

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE FILOZOFICKÁ FAKULTA

KATEDRA SOCIÁLNÍ PRÁCE

Lucie Rosenkrancová

**NEDOSTATKY V OBLASTI PÉČE O LIDI PO PORANĚNÍ
MÍCHY V ČESKÉ REPUBLICĚ**

Obor:

Forma studia:

Akademický rok:

Vedoucí diplomové práce:

Oponent diplomové práce:

Datum obhájení:

Výsledek obhajoby:

Sociální práce

prezenční

2007/2008

PhDr. Daniela Vodáčková

Mgr. Kamila Zinčenková

P R O H L A Š U J I ,

že tuto předloženou diplomovou práci jsem vypracovala zcela samostatně a cituji v ní veškeré prameny, které jsem použila.

V, dne

Podpis:

Poděkování

Chtěla bych poděkovat vedoucí mé práce paní PhDr. Daniele Vodáčkové za podporu, trpělivost a čas, který mi věnovala. Zaměstnancům jednotlivých zařízení, kteří mi vyšli vstříc a poskytli mi potřebné informace. A samozřejmě všem respondentům, kteří zodpověděli mé otázky a bez jejichž ochoty by tato práce nemohla vzniknout.

Obsah

	Strana:
Úvod	6
1. Vymezení pojmu zdravotně postižený	8
2. Typy postižení, klasifikace tělesného postižení	11
3. Poranění míchy a jeho možné následky	14
3.1 Změny zdravotního stavu po poranění míchy	17
3.2 Ochrnutí a jeho následky	21
4. Komprehensivní rehabilitace	24
4.1 Léčebná rehabilitace	25
4.2 Sociální rehabilitace	28
4.3. Pedagogická rehabilitace	30
4.4. Pracovní rehabilitace	31
5. Vývoj společnosti dle přístupu a chování k postiženým	33
5.1 Vývoj v ČR od 2.světové války	37
5.2 Situace v ČR po roce 1989	38
6. Historie poranění míchy	42
6.1 Komprehensivní RHB v ČR po roce 1989	44
6.2 Možnosti rehabilitace a následné péče o lidi s míšním poraněním v ČR	46
7. Problémové okruhy lidí po poranění míchy	53
7.1 Partnerské vztahy, sexuální život	56
7.2 Psychické a architektonické bariéry	57
7.3 Doprava a cestování	59
7.4 Vzdělávání a pracovní uplatnění	60
7.5 Bezbariérové bydlení	64
7.6 Sociální služby, příspěvky pro těžce postižené občany	65
8. Úvod do výzkumu	70
8.1. Pracovní otázky	74
8.2. Položené rozhovory I. – III.	75
8.3. Vyhodnocení dotazníkové šetření	91
8.4. Vyhodnocení pracovních otázek	111

Diskuse	114
Závěr	118
Seznam literatury	121
Přílohy	124

Úvod

Specifickou skupinu mezi zdravotně postiženými tvoří lidé, kteří se s omezením hybnosti setkali po úrazu. Těžké dopravní nehody, skoky po hlavě do mělké vody, pády z výšky při práci či sportu, nemoci a někdy i bizarní situace mohou vést k poranění páteře a míchy. **Poranění páteře a míchy, pár slov, vyjadřujících skutečnost, na kterou nikdy nemůžeme být dostatečně připraveni.**

Úrazy míchy s sebou nesou velké množství změn, ať už psychických nebo fyzických a je třeba se s nimi pomoci rehabilitačního a resocializačního procesu vypořádat. Před ochrnutým jedincem se během krátké doby otevírá nová životní etapa a životní styl. Míra dosažení co nejvyšší integrace nezávisí pouze na stupni postižení a poskytnuté péči, ale také na odhodlanosti samotného jedince a podpoře jeho blízkého okolí.

Život současné doby je úzce spjat s vědou. Vliv vědeckotechnického pokroku najdeme ve všech oblastech společenského života. Na jedné straně moderní věda, přinášející uplatňování zásad moderní hygieny a správné výživy, prodlužuje lidský život, na straně druhé (pokud se zaměříme na vliv vědeckotechnické revoluce v oblastech biologické a lékařské vědy), můžeme vidět, že současná moderní medicína dokáže technickými prostředky často zachránit a zachovat lidský život. **V mnoha případech, přes veškerý technický pokrok, však nelze udržet původní kvalitu života. Návrat do života po prožitém úrazu, nemoci, není často úplný a následující život může být kvalitativně odlišný.**

Kvalitní léčba jedince po transverzální míšní lézi probíhá na tzv. spinální jednotce, specializovaném pracovišti s vyškoleným multidisciplinárním týmem odborníků. Zde je zajištěna péče o pacienta v akutním a postakutním stádiu poranění. Na tato pracoviště navazuje činnost specializovaných rehabilitačních zařízení, kde pacient, v tzv. chronickém stádiu prodělá intenzivní rehabilitační výcvik s cílem zajištění a dosažení maximálního stupně soběstačnosti. Jedinec se získaným tělesným postižením se stává aktivním členem rehabilitačního týmu a prochází souborem opatření, k využití všech jeho reziduálních funkčních schopností, k minimalizaci následků postižení, s cílem co nejrychlejší integrace. Tento soubor opatření je souhrnně označován pojmem ucelená rehabilitace.

Ve své práci se věnuji problematice jedinců, kteří po úraze páteře a míchy zůstávají upoutáni na invalidním vozíku a prošli systémem ucelené rehabilitace, který má napomoci jejich návratu do samostatného života.

Cílem mé práce je zjistit nedostatky právě v oblasti péče o lidi s míšní lézí, zaměřuji se především na ucelenou rehabilitaci. Zabývám se otázkou, zda je v České republice dostupná organizace či instituce pomáhající vozíčkářům po poranění míchy a zda-li nabízí dostatečné komplexní efektivní služby. Cílem je zjistit, do jaké míry se stát zajímá o postižené, jak moc jim je nápomocen, jak moc se vozíčkářům zlepšily podmínky po zákonu o sociálních službách. Zajímá mne, jak samotní vozíčkáři vnímají změny za posledních zhruba deset let v oblasti legislativy, finanční podpory, komprehensivní rehabilitace, volnočasového vyžití apod. Dalším dílčím cílem je zjistit, jaké možnosti se nabízí vozíčkářům v oblasti pracovního uplatnění a vzdělávání.

V úvodní kapitole diplomové práce uvádím definici zdravotního postižení, význam slova paraplegie a tetraplegie. Popisuji následky ochrnutí a změny zdravotního stavu po poranění míchy. Velkou část věnuji právě komprehensivní rehabilitaci a jejím složkám, zabývám se možnostmi rehabilitace v České republice po roce 1989 a změnami, které nastaly po této době. Popisuji vývoj společnosti dle přístupu a chování k postiženým, se zaměřením na ČR v období po 2. světové válce a opět po roce 1989. Poslední kapitoly teoretické části věnuji problematickým okruhům lidí po poranění míchy, jako jsou možnosti vzdělávání a pracovního uplatnění, doprava a cestování, bezbariérové bydlení a sociální služby pro postižené.

V druhé části práce popisuji výzkum, který jsem uskutečnila s respondenty: záměr výzkumu, metody, které jsem užívala, způsob výběru respondentů a kritéria výběru. V této části práce dále uvádím detailní informace ze tří uskutečněných polořízených rozhovorů, názory a připomínky respondentů. Další část obsahuje shrnutí z dotazníkového šetření, vyvozené závěry a na jejich základě navrhnutá určitá řešení a náměty na zlepšení. V příloze předkládám použitý dotazník.

1. Vymezení pojmu zdravotně postižený

Co je **zdravotní postižení**? Zdravotní postižení je definováno mnoha způsoby. Většinou definice zahrnují i sociální kontext zdravotního postižení, jako například v Norsku, kde se používá tato definice: „Postižený je ten, kdo v důsledku trvalé nemoci, úrazu či vady, nebo v důsledku odchylky sociální povahy, je podstatně omezen v praktickém životě v porovnání s okolní společností. Může se to týkat např. vzdělávání nebo zaměstnání a fyzických nebo kulturních aktivit.“ (Novosad, 2000, s.18)

Mluvíme-li přímo o **tělesném postižení**, vyjadřujeme tím radikální změnu „těla“ pacienta v důsledku traumatické události (např. úrazu po nehodě), chirurgického zákroku (např. amputaci končetiny), radikální změnu zdravotního stavu pacienta typu chronického onemocnění – v tomto případě se jedná např. o paraplegii či kvadruplegii, tzn. ochrnutí dolních, či všech končetin. V odborné psychologické literatuře se také setkáváme s podstatně širším rozsahem termínu „tělesné postižení“. Rozumějí se jím nejen výše uvedené případy, ale i extrémní odchylky v hmotnosti, výšce a vzhledu, případně pohybové aktivitě. (Syřišťová, 1989, s. 174)

Trvalé nebo-li **nezvratné zdravotní postižení** má podobu defektů organismu nebo poruch jeho funkcí. Tyto negativně ovlivňují schopnosti existovat a vyvíjet aktivity směrem k prostředí. Projevují se jako neschopnosti postiženého člověka zvládat nejrůznější životní úkoly. Projevují se také jako stavy znevýhodnění a poškození člověka v jeho postavení ve společnosti.

Je obecně známo, že pro označení osob se zdravotním postižením se používá nejrůznějších termínů. Legislativa minulého období používala termín invalidní, invalidita pro souborné označení zdravotně postižených. V dnešní době již tento termín není úplně přesný. Z hlediska sociální rehabilitace hovoříme o termínu postižený defektivitou, zkráceně postižený.

Defekt pak chápeme jako poškození, které se projevuje vadami v anatomické skladbě, nebo poruchami ve funkcích organismu. Navenek je zjevný odchylkami ve vzhledu a výkonnosti postiženého. Defekt může změnit stav a schopnosti postiženého člověka, způsobuje neschopnost - disaptibility a znevýhodnění – handicap, vyvolává specifické potřeby. Defekt může, ale nemusí být překážkou plnění úkolů a cílů, které si klade jedinec, nebo které požaduje společnost, či být překážkou rozvoje osobnosti,

výchovy a vzdělávání, sociální integrace, enkulturace a pracovního uplatnění. (Jesenský, 1995. s. 12)

Defektivita je pak druhotný následek defektu a představuje odchylky v průběhu psychických procesů, odchylky ve vývoji schopností, ve vztahu k sobě a k prostředí a změny ve vývoji osobnosti. Navenek se defektivita projevuje změnami v chování a učení (např. afektivita, nedostatek vůle, citové strádání apod.), změnami v zaměření osobnosti, v potřebách a hodnotovém systému (např. egocentrismus, přehnané cíle apod.), dále pak změnou v organizaci života, v pracovních činnostech (např. upravené nástroje apod.), také změnou trávení volného času a potřebách v oblasti kultury. „Ve vztahu defekt a defektivita neplatí vždy přímá úměrnost, tzn. těžký defekt nemusí vždy vyvolat těžkou defektivitu a naopak.“ (Jesenský, 1995. s. 14)

Za rozhodující se zde považuje tzv. sociální rozměr, tj. vymezení, jak tyto odchylky přijímá či nepřijímá zdravá veřejnost a jak postižený prožívá své znevýhodnění, tedy **handicap**. Obecně zdravotně postiženou osobu trvale sužuje dlouhodobá nemoc, orgánový nebo funkční handicap, který nelze odstranit. Handicap znamená ztrátu nebo omezení příležitosti účastnit se života společnosti na stejné úrovni jako ostatní. Následkem této skutečnosti je pak oslabení sociálních kontaktů a sociálních rolí postiženého člověka ve společnosti, která může vyústit až v absolutní izolaci. Postižení mnohdy bývají zatíženi omezením potřebných zkušeností.

Postižený člověk nemůže přijímat všechny informace, které se v jeho okolí nabízejí, resp. je nemůže přijímat standardním způsobem. Postižení znamená snížení kvality života jedince nebo jeho neschopnost pracovat. Jestliže jedinec není zaměstnán, žije v osamělosti, je odkázán na pomoc druhých, citově a podměťově strádá. Je to proto, že nebyly využity všechny mechanismy podporující vyrovnávání příležitostí a kompenzující překážky, které jedinci způsobuje život se závažným onemocněním. Handicap je pak chápán jako nevýhoda, kterou je jedince vystaven vinou postižení.

V celé populaci se odhaduje asi 10% osob se zdravotním postižením. Toto procento je nižší ve skupině dětí, ale s věkem se postupně zvyšuje. Uvádí se, že u osob nad 80 let má více než 50 % osob zdravotní postižení. Hranice mezi člověkem postiženým a nepostiženým není úplně přesně vymezena.

Problematika osob zdravotně postižených je otázkou celosvětovou a neměla by být pro nikoho z nás cizí. Nikdo z nás asi v současné době nemůže říci, že je zcela zdravý, někdo má méně závažné zdravotní problémy, jiný člověk je na tom se svým

zdravotním stavem podstatně hůř. Zdraví není trvalou hodnotou, často se jeho stav velmi mění a nezdá se, že je v náš neprospěch, než aby tomu bylo obráceně.

Osoba se zdravotním postižením -(OZP)

„Člověk, který má taková funkční omezení, že to vytváří mimořádné požadavky na jeho životní, případně pracovní podmínky.“ (Votava a kol., 2003, s. 11.)

V posledních letech se při označování osob zdravotně postižených (OZP) celosvětově prosazuje zásada „*people first*“ (nejprve lidé), což představuje fakt, že všichni jsme především lidé, máme různé vlastnosti, z nichž jednou může být zdravotní postižení. Na základě tohoto vyjádření se dává přednost před označením zdravotně postižený spojení osoba (člověk) se zdravotním postižením.

Péče, kterou člověk se zdravotním postižením potřebuje, zasahuje nejen do oblasti zdravotní, ale i do oblasti sociální, pracovní, či pedagogické.

„Z posudkového hlediska je stupeň postižení vyjádřen např. přidělením invalidního důchodu či legitimace TP, ZTP, ZTP- P.“ (Votava a kol., 2003, s. 12.)

Zdravotní postižení má velmi výrazný vliv na osobnost zainteresovaného člověka. Velmi důležitou roli zde hraje fakt, kdy a v jakém věku postižení nastane.

Vliv postižení lze rozdělit na dvě krajní situace:

1. postižení od narození nebo od raného dětství
 2. postižení vzniklo v průběhu života, nejčastěji v produktivním věku
- (Votava a kol., 2003, s. 15.)

2. Typy postižení, klasifikace tělesného postižení

Osoby se zdravotním postižením mohou mít různý typ a stupeň postižení. Z hlediska typu postižení rozlišujeme tyto hlavní skupiny:

1. **Tělesné postižení**- poruchy hybného ústrojí
2. **Zraková postižení**- nevidomí a slabozrací na podkladě úrazů a degenerací
3. **Sluchová postižení**- neslyšící a nedoslýchaví od narození a v průběhu života
4. **Postižení vnitřními chorobami**- nemoci civilizační (kardiaci, astmatici, stomici, aj.)
5. **Mentální postižení**- od mládí existující snížené rozumové schopnosti různého stupně
6. **Demence**- zrychlený úbytek rozumových schopností ve starším věku
7. **Psychiatrickí pacienti**- hlavně psychotici (schizofrenie, endogenní deprese)
8. **Samostatné těžší poruchy řeči**- často v kombinaci s jiným postižením
9. **Kombinovaná a další postižení**

Tělesná postižení

Jedná se o celkové nebo částečné omezení hybnosti, které může být buď:

- 1) **Prvotní**- přímé postižení vlastního hybného ústrojí nebo postižení centrální nebo periferní nervové soustavy, kdy v periferní části je vlastní hybné ústrojí postiženo např. amputací, deformacemi aj.
- 2) **Druhotné**- centrální a periferní nervová soustava a hybné ústrojí bez patologických změn, ale hybnost je omezena z jiných příčin (důsledky srdečních, revmatických, kostních chorob...) (Vítková, 1999.)

Mezi tělesná postižení patří:

Osoby po poliomyelitidě - tvoří významnou skupinu osob z hlediska typu postižení. Nyní jsou ve věku nad 45 let, tzn. že ke vzniku postižení došlo před zavedením očkování.

Periferní parézy - periferní nervová vlákna jsou poškozena. Snížená svalová síla, snížení svalového tonu (hypotonie až atonie). Vyvíjí se svalová hypotrofie až atrofie, zvýšená pasivní hybnost.

Centrální parézy (plegie) mozkového původu

Snížená svalová síla, hypertonus ve smyslu spasticity. Nejčastějším syndromem, který vyžaduje rehabilitaci u neurologických pacientů.

Cévní mozková příhoda (CMP)- nejčastější příčina centrální parézy.

Spasticita se vyvíjí postupně.

Centrální paréza míšního původu

Nejčastěji nastává následkem poranění míchy současně s úrazem páteře.

Má různé formy:

a) paraplegie- zachování horních končetin

b) kvadruplegie- ochrnutí horních končetin i dolních

- porušen úchop i schopnost samostatných přesunů
- trvalé postižení

Roztroušená sklerosa (RS)

Chronická neurologická nemoc, která začíná nejčastěji mezi 20-40 rokem věku.

Porušena hybnost, poruchy zraku a jiných částí CNS.

Parkinsonova choroba

Choroba, která má degenerativní původ.

Hypertonus, omezená mimika, celková pohybová chudost a pomalost.

Typický je klidový třes. Patří mezi chronická onemocnění, která mohou vést k těžkému tělesnému a později i psychickému postižení.

Myopatie

Nejčastěji muskulární dystrofie. Onemocnění svalů, které se projevuje snížením svalové síly, ubýváním svalových vláken, snížením výkonnosti a rychle nastupující únavou.

Amputace

Amputace DK- častější, největší skupinu tvoří lidé s amputacemi po cévních chorobách na dolních končetinách (diabetes, ateroskleróza). Amputace HK – méně časté, nejčastěji následkem úrazu.

Artrózy, stavy po operaci TEP

Velmi časté degenerativní změny kloubů. Primární je destrukce kloubní chrupavky a v návaznosti i změny na kostech a svalech.

Artróza- omezení rozsahu pohybu a bolest.

Totální endoprotéza (TEP)- chirurgická náhrada kloubní hlavice i jamky umělým kloubem.

Příčinou je nejčastěji artróza kloubu, úraz nebo zánětlivá destrukce kloubu artritidou.

Progresivní polyartritida + Bechtěrevova nemoc

Nejznámější zánětlivá revmatologická onemocnění. Působí na celý organismus, ale prvotní jsou záněty kloubů a dalších struktur pohybového aparátu. Ke zdravotnímu postižení dochází proto, že následkem zánětu nastává bolest kloubů, později deformity a destrukce. (Votava a kol., 2003, s. 21.)

3. Poranění míchy a jeho možné následky

Cílovou skupinou této práce jsou vozíčkáři, kteří byli upoutáni na invalidní vozík následkem úrazu, nehody či nemoci. Příčinou bylo poranění míchy a následné ochrnutí. Jedinci, na které se ve své zaměřuji, jsou buď paraplegici či tetraplegici.

K poranění míchy může dojít následujícími způsoby (členění dle Wendscheho):

1. Samostatně bez poranění páteře. Tato skupina je méně častá (bodné či střelné poranění).
2. Současně s frakturou či luxací páteře. Tato skupina je častější, hlavními mechanismy jsou přehnané ohnutí vpřed, vzad a přímý úder na páteř.

K trvalému upoutání na ortopedický vozík vedou:

1. Trvalé přerušení funkce míchy pouze v částech jejího průřezu (neúplné přerušení míchy).
2. Trvalé přerušení funkce míchy v celém jejím průřezu (transverzální léze míšní úplná).

Pohyb je neodmyslitelnou částí našeho života. Umožňují jej především svaly, jejichž činnost je řízena nervovou soustavou, jednak centrální - tj. mozek, mozeček, mícha a pak periferní - tj. nervové kořeny, periferní nervy. Zjednodušeně řečeno, umožňuje mícha přenos informací z mozku k periferním nervům a naopak z periferie k mozku.

Mícha probíhá v tzv. páteřním kanálu, který je tvořen otvory jednotlivých obratlů páteře. **Páteř** je tvořena 32-33 obratli – 7 krčními, 12 hrudními, 5 bederními, 5 křížovými, které splývají v kost křížovou a 4-5 kostrčními, splývajícími v kostrč. Podle latinských názvů se vžíly zkratky C1 – C7 pro obratle krční, Th1 – Th12 pro hrudní, L1 – L5 pro bederní, S1 – S5 pro křížové a Co pro kostrč. Vzhledem k tomu, že se jinak vyvíjí mícha a jinak páteř, končí mícha ve výši obratle L1 – L2 a dále pokračují pouze terminální vlákna. Mezi jednotlivými oblouky obratlovými v tzv. meziobratlových otvorech vystupují z míchy míšní nervy, jejichž vlákna se směrem do periferie spojují a vytvářejí periferní nervy, jejichž motorická vlákna ovlivňují činnost svalů, vlákna senzitivní vedou informace, týkající se citlivosti (vjemy dotykové, tlakové, informace o

vnitřním napětí svalů, šlach, bolest), a vlákna vegetativní ovlivňující činnost srdce, zažívacího ústrojí, pohlavních orgánů, žláz atd. Část míchy, ze které vystupují vlákna jednoho kořene se nazývá míšní segment. Znalost míšních segmentů je důležitá pro označení tzv. výšky léze, tedy výšky poškození míchy. Z lékařského hlediska rozlišujeme 4 typy míšních segmentů – krční (1-8), hrudní (1-12), bederní a sakrální segment. Zjednodušeně řečeno, míšní nervy, vystupující z krčních segmentů, ovlivňují činnost svalů horních končetin, kořeny hrudních segmentů, svaly zádové a břišní a kořeny bederních a sakrálních segmentů, svaly dolních končetin

Úspěch výcviku pacienta s poraněním míchy závisí samozřejmě mimo jiné také na výšce poranění míchy. (Wendsche, 1993, s. 35.)

1. Poranění krčního segmentu

Poranění vyšší než krční segment C4 znamená výpad bráničního dýchání a je prakticky neslučitelné se životem.

Poranění segmentu C4-5 znamená, že brániční dýchání je zachované. Jedná se o nesamostanost těžkého stupně, pacient potřebuje plnou péči.

Poranění pod segmentem C6 znamená, že je zachována většina svalů pletence ramenního (m. biceps brachii a m. extensor carpi radialis), a naopak chybí extenze v lokti, pohyby prstů ruky a dýchací rezerva (odkašlávání, vytrvalost). Pacient ve většině případů je schopen nepatrné mobility na lůžku, zvednout se pomocí extensorů nebo flexorů zápěstí a hrazdičky.

Poranění pod segmentem C7-8 znamená zachování m. triceps brachii, mohou být i extensory a flexory prstů. Naopak zde chybí jemné pohyby prstů a dýchací rezerva (vytrvalost). Pacient je schopen osobní obsluhy na lůžku, posadí se, otáčí se. Je schopen za pomoci přelézt na vozík, nedokáže zvednout pánev nad lůžko. V některých případech je možná chůze o francouzských holích použitím ortéz přes kolena. (Wendsche, 1993, s. 36.)

2. Poranění hrudního segmentu

Při poranění hrudní oblasti dochází k zachování hybnosti horních končetin (většina svalů), může být zachována inervace interkostálních svalů a horních zádových

a je zde větší dýchací rezerva. Pacient je schopen pevnějšího uchopení předmětů a omezené obratnosti ruky. Je zde samostatný posun na lůžku a přesun na vozík.

Poranění hrudní oblasti a thoracolumbálního přechodu znamená zachování normální pohyblivosti horních končetin, dlouhých zádových svalů a částečná až úplná inervace příčných břišních svalů a m. quadratus lumborum. Pacient v tomto případě může být samostatný na lůžku i na vozíku. Chůze je možná valivým způsobem v podpůrných aparátech přes kolena. Při poranění thorakolumbálního přechodu (T11-L3) je pacient samostatný, i když vozíčkář. (Wendsche, 1993, s. 35 – 37.)

3. Poranění lumbální a sakrální oblasti (L4-S2)

„Pacient s tímto poraněním má zachovanou addukci kyčelního kloubu, extenzi kolen a planntární flexi, chybí zde funkce análního svěrače a dorsální flexe kotníku. Pacient je samostatný, vozík není bezprostředně nutný, chůze je možná pomocí ortéz.“ (Wendsche, 1993, s. 35 – 37.)

Pro lepší pochopení pojmů se popisuje paraplegie a tetraplegie takto (Vokurka, 1995, s.41) :

Paraplegie znamená úplné ochrnutí nebo ochablost poloviny těla, obvykle obou dolních končetin a někdy i části trupu, provázená v některých případech v postižené oblasti ztrátou citlivosti a také ztrátou kontroly nad vykonáváním základních tělesných funkcí. Vzniká při poranění míchy, nebo u nádorů stlačujících míchu. Dochází k poranění segmentů TH1 – 12. Plegie je potom úplná neschopnost aktivního, volního pohybu, tzn. ochrnutí. Pokud mluvíme o paréze, jedná se o obrnu, nebo-li částečnou neschopnost aktivního, volního pohybu. Paraparézou tedy míníme částečné ochrnutí dolních končetin.

Tetraplegie (nebo-li kvadruplegie) znamená úplné ochrnutí všech čtyř končetin a vede ke ztrátě citlivosti i pohyblivosti postižených oblastí. Vzniká při poranění segmentů C5 – TH1, tedy při poškození míchy v oblasti přechodu krčního úseku do úseku hrudního.

Kvadruparéza je částečná obrna všech čtyř končetin.

3.1 Změny zdravotního stavu po poranění míchy

Pro každého, kdo se rozhodne pracovat s vozičkářem, jehož ochrnutí vzniklo následkem poranění míchy, je důležité, a mělo by být i prvořadé, být seznámen se změnami zdravotního stavu postiženého. Jedině tehdy je možné efektivně pracovat s vozičkáři. Změny ve zdravotním stavu jsou velice závažné a obsáhlé, proto se zde nastíní zásadní změny, které postiženého nejvíce ovlivňují a ty, které mají hluboké následky do jeho psychiky.

Při náhlém úplném přerušení míchy (transverzální míšní lézi), která vzniká nejčastěji v důsledku poranění obratle, přestává mícha zprostředkovávat přenos informací z mozku na periferii, jakož i opačným směrem, tedy z periferie do centra. V praxi se tyto skutečnosti projevují jako ztráta citlivosti pro všechny kvality cití pod místem léze a také jako ztráta hybnosti v těchto svalech, které jsou inervovány (ovlivňovány) z míšních segmentů pod místem léze.

Bezprostředně po poranění míchy vzniká tzv. spinální šok. V tomto období dochází k vymizení reflexní aktivity míchy, je přítomna chabá plegie (ochrnutí) končetin s vymizelými šlachosvalovými reflexy. Končetiny jsou bezvládné, chybí citlivost, postižený necítí dotyk, teplo, bolest, neví v jaké poloze má končetiny, je nepřítomna reflexní aktivita močového měchýře, výrazně je snížena činnost střev. Toto období trvá 3-6 týdnů. Postupně se začínou objevovat patologické reflexy např. trojreflexe (dráždění plosky nohy vyvolá flexi v kyčli, koleni, extensi plosky nohy a palce). Obnovuje se peristaltika střevní. Postupně se stav stabilizuje a vytváří se obraz paraplegie (u lézí od Th1) či tetraplegie (léze v oblasti krční páteře).

Hlavní poruchy při poranění míchy:

V míše probíhají i tzv. vegetativní vlákna, která ovlivňují činnost orgánů zažívacího traktu, vylučovacího ústrojí, pohlavních orgánů atd. V důsledku porušení těchto vláken dochází k další řadě obtíží (volně podle Faltýnková, 2000, s. 6-8).

Porucha močení:

Podle výšky léze můžeme rozeznávat prakticky dva typy poruch močení:

1. Poruchy při lézích nad centrem pro močení tj. nad těly obratlů Th12 a L1.

Zde vzniká reflexní automatický měchýř, který funguje bez možnosti vědomého ovlivnění aktu močení. Při správně vedeném dlouhodobém nácviku je možno docílit vyprazdňování v pravidelných intervalech.

2. Poruchy při poranění v úrovni centra a pod ním.

Zde vzniká autonomní měchýř, který je trvale ochablý a roztažený. Chybí reflexní vyprazdňování. V těchto případech se močový měchýř vyprazdňuje v pravidelných intervalech expresí, cévkováním.

Je třeba si uvědomit, že na pravidelném a včasném vyměšování močového měchýře závisí dobrý zdravotní stav a kvalita života paraplegiků a tetraplegiků. Při nedodržení správných vyprazdňovacích návyků hrozí zdravotní komplikace jako např. infekce, přílišné roztažení měchýře a močovodů a následně hromadění moče v ledvinách, tvorba kamenů atd.

Porucha střevní činnosti:

Nejvíce jsou ohroženi pacienti v počátečním období po úrazu a zejména ti, kteří mají lézi ve vyšších segmentech. Dochází totiž ke zpomalení činnosti střev, která může vyústit až v úplnou zástavu pohyblivosti střev.

Porucha dýchání:

Přerušení míchy nad segmentem C4 vede k vyřazení hlavního dýchacího svalu - bránice, což znamená, že pacient není schopen samostatně dýchat. Dechovými obtížemi však mohou trpět i poranění s nižšími lézemi.

Poruchy sexuálních funkcí:

Zde se jedná o velmi důležitou oblast, které doposud není věnováno při léčbě a rehabilitaci paraplegiků a tetraplegiků dost pozornosti. Poruchy sexuálních funkcí – erekce a ejakulace jsou běžným následkem poranění míchy, přičemž zájem o sexuální život těchto ponejvíce mladých lidí nebývá narušen. V důsledku poranění míchy je narušen přirozený proces ztopoření, tedy nervově cévní děj. Pokud pacient s úplným přerušením míchy dosahuje ztopoření, jedná se většinou o tzv. reflexní ztopoření, které vzniká na podkladě přímého dráždění pohlavního údu a okolí. Po skončení přímého

dráždění ochabuje. Čím méně je mícha poškozena, tím je šance pro udržení schopnosti ztopoření lepší. Podle výzkumu nejlépe dosahují ztopoření muži s poraněním v oblasti krční páteře. Čím se výška poranění blíží hrudně-bedernímu přechodu, tím jsou vyhlídky na zachování erektilní schopnosti méně příznivé. Velkou roli hraje také partnerský vztah a psychika postiženého muže.

Porucha termoregulace:

Poruchy regulace tělesné teploty mohou rovněž komplikovat celkový stav. Při vysokých lézích může být teplota těla závislá na teplotě okolí. Je to velmi závažný stav, který vyžaduje zvláštní péči. Při přehřátí organismu při sportu, v létě, v době horka v rozpáleném osobním voze, pomůže alespoň zčásti odstranit otevřené okno, puštění ventilátorů, postříkání studenou vodou, přiložení studených obkladů. Se zvýšením teploty se lze setkat i při zvýšené náplni močového měchýře či střev.

Patologické vegetativní reflexy:

Patologické vegetativní reflexy mohou rovněž komplikovat stav pacienta s transversální míšní lézí. Souvisejí opět s přerušením vegetativních drah. Nejčastější je přechodné snížení krevního tlaku při posazení, postavení nebo cvičení s horními končetinami ve vyšších polohách. Po uložení do vodorovné polohy se však stav rychle upraví. Při nadměrném roztažení močového měchýře či střev se naopak může objevit zvýšení krevního tlaku, které se projeví zčervenáním v obličeji, bolestí hlavy, pocením či ztíženým dýcháním.

Spasticita:

Jedná se o zvýšené napětí svalových vláken s častějšími či méně častými svalovými záškuby. Vyskytuje se zejména u vyšších lézí. U poškození dolních bederních a sakrálních segmentů dochází spíše k obrnám chabým, které jsou charakterizovány naopak snížením svalového napětí a výrazným úbytkem svalové hmoty. Výška léze však není jediným faktorem, který ovlivňuje spasticitu. Pravidelně se setkáváme se stejnou výškou léze, ale s rozdílnými projevy spasticity. Náhlé zvýšení spasticity mohou způsobit vnější nebo vnitřní podněty. K zevním podnětům patří změna

barometrického tlaku, teplota okolí apod. K podnětům vnitřním patří náplň měchýře, střev, infekce, tělesná teplota.

Heterotopická osifikace:

Jedná se o ukládání vápníku do měkkých tkání okolo kloubů. Bývá také nazývána jako ektopická kost – kost, která je abnormálně anatomicky umístěná. Nejčastěji se objevuje ve svalech v oblasti kyčlí a kolen, ale může se objevit i u svalů loktů a ramen. Prvotními příznaky jsou otoky, zvýšení teploty a snížení pohyblivosti kloubů. Objevuje se obvykle v prvním až čtvrtém měsíci po úrazu. Léčba se skládá z užívání léků a udržování pohyblivosti kloubů během počátečního stádia, kdy teprve dochází k růstu kosti aby se zachoval rozsah pohybu, který je nezbytný pro správný sed na vozíku, symetrické umístění pánve a maximální pohyblivost. Jestliže se tato osifikace rozvine až do fáze značného omezení flexe v kyčli je pravděpodobné, že dojde k pokřivení páteře při sedu na vozíku. Tento problém přispívá k deformacím trupu, jakými jsou skolióza, kyfóza a následné defekty kůže v oblasti kříže.

Centrální míšní syndrom:

Vzniká, když dojde k poškození více buněk v centru míchy než na jejích okrajích. Dochází zde k rozsáhlejšímu ochrnutí a senzitivním ztrátám u horních končetin, jelikož jejich nervové trakty jsou umístěny více středově než trakty dolních končetin. Tento syndrom se často vyskytuje u starších lidí, u kterých artrotické změny způsobily zúžení míšního kanálku. V těchto případech může nadměrný záklon krční páteře bez zlomeniny obratlů urychlit poškození centrální části míchy.

Brown – Sequardův syndrom:

Vzniká v případech, kdy je poškozena pouze jedna strana míchy, jako např. při bodných a střelných zranění. Pod úrovní léze dochází ke ztrátě aktivní hybnosti. Na straně léze je porušeno hluboké čítí (např. necitlivost pohybu v kloubech) a čítí dotykové. Na straně opačné je poškozeno čítí pro teplo a bolest.

(Faltýnková, Z., 1999, s. 9-10)

Celkově je tedy poranění míchy jedno z nejtěžších poranění vůbec. Ročně v České republice přibude asi 200 paraplegiků či tetraplegiků. Nejčastěji k poranění

dochází u mladých lidí. Dle statistiky z roku 2002 došlo k poranění míchy ze 61,1% u mladých lidí ve věku od 16 do 30 let. Na druhém místě to byli lidé ve věku 31-45, ti tvořili 19,4%, dále pak lidé ve věku 46-60 (9,2%). 4,9% tvořili lidé ve věku 0-15, 4,4% lidé ve věku 61-75 a pouhé 1% lidí staří od 76 do 90 let.

Poranění páteře a míchy jsou důsledkem dopravních nehod ve 40 %, ve 25 % je jejich příčinou násilí, pád z výše je způsobí až ve 21 %, potápění je jejich příčinou v 10 % a 4 % jsou způsobena sportovními a pracovními úrazy. (staženo z www.paraple.cz, dne 4.2. 2008)

3.2 Ochrnutí a jeho následky

Celkové ochrnutí znamená pro člověka hluboké trauma s většinou neodčinitelnými tělesnými, společenskými a také z nich vyplývajícími psychickými následky. Paraplegie a tetraplegie přináší závažné tělesné změny provázené omezenými a ztíženými rodinnými a přátelskými kontakty, člověk je nucen se zorientovat ve své bytové a pracovní situaci. Často nemůže vykonávat dokonce ani dosud zcela samozřejmé každodenní činnosti a potřeby a jako malé dítě je nucen nově se učit mnohým věcem patřícím ke každodennímu životu. Rodina je v tomto případě nedocenitelnou pomocí v dalším vývoji paraplegika a tetraplegika. Přežití takto postižených jedinců je závislé na jiných lidech. Dotýká se to ve větší nebo menší míře dýchání, přijímání a vylučování potravy. Dochází k ohrožení tělesného vnímání a pohybu. Tělesné zranění nastane během vteřin nebo minut, tělesný rehabilitační proces směrem k životu trvá měsíce, psychické zpracování a zvládnutí situace často ještě mnohem déle.

Později získané postižení, jako je právě paraplegie a tetraplegie, představuje větší psychické trauma, postižený jedinec ví, co ztratil, dokáže porovnávat a svou novou situaci považuje jednoznačně za horší. Porovnáme-li vrozené a získané postižení, z objektivního hlediska je získané postižení výhodnější. „Takový člověk se po určité dobu rozvíjel normálně, získal určité zkušenosti, má mnohé schopnosti a kompetence, které mu jsou v dalším životě užitečné a které vrozeně postižený člověk nemá.“ (Vágnerová, 1999, s.108)

Každý člověk prožívá celkové ochrnutí individuálně a rozličně. Vágnerová (1999) popisuje několik základních fází vyrovnání se jedince s postižením. První z těchto fází je **fáze latence**, respektive fáze nedostatečné informovanosti. Člověk ví, že utrpěl úraz, leží v nemocnici, ale zatím neví přesně, co se mu stalo a jaké to bude mít následky. Nemá ještě důvod uvažovat o změně svých životních plánů a hodnot. Cílem je úplné uzdravení.

Poté, co se člověk dozvídá o následcích ochrnutí, nastává u pacienta většinou **fáze charakterizovaná šokem**, neochotou vzít na vědomí a odmítáním informace. Pacienti nejsou zatím schopni vědomě se s realitou vyrovnat. Personál by zde měl přistupovat k pacientům s jasně a citlivě poskytnutými informacemi.

Ve **fázi tzv. naděje** proniká vnímání stále více do pacientova podvědomí. Tady bývají informace již rozumově vnímány, často však chybí emocionální zpracování. Můžou se zde projevit u pacienta i obranné reakce v podobě agrese, které mohou být zaměřeny buď proti sobě samému, proti lidem v bližším okolí, nebo obecně, proti osudu. Již od první fáze je velmi důležitá role rodiny pacienta, pokud nějakou má. Rodina se musí nejen sama smířit s touto situací, ale ještě přistupovat k postiženému s pochopením, aby jeho reakce nepovažovali za namířené vůči sobě. Člověk v této fázi často odmítá kontakt s lidmi, nechce žít atd. Rodinu by nemělo nic z toho odradit, bude to právě ona, která bude pro postiženého opěrným a mnohdy jediným bodem.

V další fázi si pacient stále více uvědomuje realitu, která je nevyhnutelná. Náplň života se mu hroutí. To vede k další **fázi, která je charakterizována depresemi**, které znamenají vnitřní ústup, vyrovnání se se sebou a svou realitou, která probíhá s co nejmenším počtem vnějších aktivit a požadavků. Z pohledů ošetřovatelů je důležité, aby také tuto fázi, chudou na vnější podněty, identifikovali jako proces zpracování.

Tyto fáze samozřejmě nemusí probíhat u pacienta pokaždé ve stejném pořadí, někdy se pacient vrací z pozdější fáze do fáze dřívější a naopak. Důležité si uvědomit, že každý pacient reaguje velmi odlišně, což závisí na jejich osobním životopisu, oporách a otevřenosti v jejich sociálním prostředí a na reálných perspektivách, které prožívají v plánování a organizaci svého života. Právě pacientovo intrapsychické zpracování mnohdy ztěžuje kontakt s rodinnými příslušníky či s personálem. (Joss a kol., 1997, s. 16 – 17)

„Poté nastává fáze postupné adaptace, kdy se postižený jedinec učí různým kompenzačním způsobům pohybu, sebeobsluhy, orientace v prostředí apod. Člověk si

nevěří, netroufá, neví, co všechno je za takových okolností možné.“ (Vágnerová, 1999, s.109).

Velký význam má sociální a emoční zázemí, podpora blízkých lidí. I tyto vztahy se však nějakým způsobem mění. Rodiče se obvykle vrátí k pečovatelskému postoji, který zaujímali k malému dítěti. Vztahy s vrstevníky, přáteli či partnery bývají ohroženy a to díky změně potřeb, hodnot a rozdílnému postoji ke světu. Mění se zájmy i možnosti, mnohá přátelství vyhasínají, často i partnerské vztahy končí. Samotný postižený někdy nemá zájem se s bývalými známými stýkat, řeší už jiné problémy, kterým by oni nemohli rozumět.

Je důležité si uvědomit, že člověk - paraplegik či tetraplegik je zraněn jako celek. Spojení tělesna a duševna je obzvlášť patrné u takto postižených jedinců. Pouze je-li pacient schopen akceptovat a zpracovávat všední den i po psychické stránce, může být rehabilitace a opětovné zapojení do „normální“ společnosti úspěšné.

4. Komprehensivní rehabilitace

Rehabilitace představuje procesy znovuschopňování při nerozvinutí, ztrátě nebo poškození určitých schopností člověka. Rehabilitace doprovází snad celý vývoj člověka jako specifický jev, který představuje snahy o obnovení různých schopností.

Dlouhou dobu se rehabilitace zaměřovala na nápravu poškozených funkcí organismu. Proto se celé léčení chápalo jako rehabilitace. Tvrzení, že „rehabilitace začíná okamžikem, kdy se nemocného ujímá zdravotník“, to jenom potvrdovalo. V průběhu padesátých let se od tohoto chápání rehabilitace ustupovalo. S jevem rehabilitace se začínají spojovat i aspekty společenské a výchovné. Cílem je návrat ztracené, nebo náprava těžko získané funkce, a správné společenské zařazení postiženého.

Cíle rehabilitace jsou velmi široké a na jejich řešení se musí podílet celá společnost. Světová zdravotnická organizace zdůraznila jak zdravotnický, tak celospolečenský podíl na realizaci rehabilitace postiženého člověka a dle ní je úroveň léčebné rehabilitace měřítkem úrovně a moderní koncepce zdravotnictví. V koncepčním smyslu je tedy dnes všeobecně uznáváno, že předmětem rehabilitace je celý člověk a jeho vztahy k prostředí. Význam rehabilitace je nesporný. Máme zde k dispozici jeden z významných prostředků prevence invalidity a jejích důsledků. Je současně nejvýznamnějším prostředkem integrace. Zatímco mnohé jiné prostředky komplexního zabezpečení staví postiženého člověka do pozice závislého a bezmocného, rehabilitace jej zbavuje zátěží, které překrývají hodnoty a potence postiženého, umožňuje mu dostat se do pozitivního světla před zdravou veřejností. V tom je vysoká emancipační a integrační hodnota rehabilitace. Nedostatečné uskutečňování cílů a úkolů poškozuje nejenom postiženého, ale i celou společnost.

Jesenský (1995) rozlišuje **rehabilitaci přechodnou** (jednorázovou a krátkodobou – dočasnou) a **rehabilitaci permanentní** (trvalou, dlouhodobou).

Rehabilitace přechodná je následná péče bezprostředně navazující na léčební, která vede k upevnění úplného obnovení zdraví a normální kvality života. Řeší se na úrovni léčebné rehabilitace ve zdravotnických, případně i lázeňských zařízeních.

Rehabilitace dlouhodobá se týká osob s dlouhodobým nebo trvalým zdravotním postižením těžších stupňů. „Řeší se zčásti léčením, ale hlavně prostředky sociální, pedagogické a pracovní rehabilitace. Vedle zařízení zdravotnických, práce a sociálních věcí, případně zařízeních školských, se na jejím řešení podílejí i občanská sdružení zdravotně postižených a charitativní organizace.“ (Jesenský, 1995, s. 26)

Rehabilitace je jev širokospektrálního charakteru. V tomto smyslu o ní hovoříme jako o **rehabilitaci komprehensivní** – ucelené (komplexní, globální, integrální). Pod tímto pojmem rozumíme soubor opatření, který využívá všech reziduálních funkčních schopností člověka (fyzických i duševních) k minimalizaci následků postižení s cílem co nejrychlejší integrace – plného zapojení člověka do společnosti. Člověka s určitým zdravotním postižením je třeba vidět jako „celek“, jehož pouze jednou z mnoha charakteristik je zdravotní postižení. Je nezbytné jednat s ním jako s osobností jedinečnou, respektovat jeho zájmy, zvyky, prostředí, ve kterém žije apod.

Komprehensivní rehabilitaci rozčleňujeme na čtyři hlavní složky – jde o léčebnou, sociální, pedagogickou a pracovní rehabilitaci. (Jesenský, 1995, s. 28)

4.1 Léčebná rehabilitace

Léčebná rehabilitace představuje postupy a procesy navazující na léčení (nebo prolínající se s léčením). Prioritně usiluje o odstranění defektů a funkčních poruch, sekundárně přispívá i k odstraňování následků zdravotního postižení (defektivita, disaptibility, handicap).

Léčebná rehabilitace u lidí po poranění míchy probíhá ve zdravotnických zařízeních, případně později v domácím prostředí. U poranění míchy je velice důležitá péče v akutním stadiu a je proto závažnější, že až po roce 1991 bylo u nás navrženo vytvoření specializovaných lůžkových oddělení pro stavy po poranění míchy, kde se dá cíleněji předcházet komplikacím, především dekubitům a infekcím močových cest. Příklad takového pracoviště je spinální jednotka Úrazové nemocnice v Brně, která je v provozu od roku 1992. Pacientům se zde věnuje komplexní péče nejen lékařská, ale i psychologická a sociální. Postupně během několika let byly zřízeny i spinální jednotky

v Ostravě, Liberci a v Praze ve fakultní nemocnici Motol. Podařilo se tak završit dlouholeté úsilí o vytvoření sítě specializovaných pracovišť pro léčbu pacientů po poranění míchy.

Prostředky léčebné rehabilitace jsou ergoterapie a fyzioterapie.

Fyzioterapie má za úkol prostřednictvím různých metod léčebné tělesné výchovy odstranit defekty a funkční poruchy, udržet či zlepšit fyzickou kondici, kloubní pohyblivost, svalovou sílu, pohybovou koordinaci atd. a využívá fyzikální terapie (vodoléčba, elektroléčba, léčba magnetickým polem či teplem, ...). Úkolem fyzioterapeuta je nejprve navázání kontaktu a vysvětlení cílů fyzioterapie pacientovi, v **akutní fázi** (období spinálního šoku, pacient je obvykle na oddělení ARO, JIP). Pracovník provádí pasivní pohyby ve všech kloubech, reedukaci dechových funkcí. V **subakutní fázi**, kdy je plegik stále umístěn na spinální jednotce, je úkolem fyzioterapie statická a dynamická dechová gymnastika, elektrostimulace svalů a dochází i k aktivnímu cvičení končetin. Je zde snaha o vertikalizaci, nácvik stability sedu na lůžku, přesunu z lůžka na vozík a opačně, nácviky základní sebeobsluhy a také trénink močení. V tomto fyzioterapeut pokračuje i ve fázi intenzivní rehabilitace, tedy **fázi mobilizační** – zhruba 10-12 týdnů po úraze, kdy je pacient už umístěn v rehabilitačním ústavu či v jiném zařízení. Fyzioterapeut pokračuje ve stimulaci a elektrostimulaci ochrnutých svalů, provádí aktivní a hlavně odporová cvičení k maximálnímu posílení zachovalých svalových skupin, vertikalizaci ve stojanu, stoj pomocí ortéz a následnou chůzi. Důležitá je zde také terapie ve vodě, a také motivace ke sportovní činnosti a mnohé další.

Ergoterapie je léčba fyzického a psychického stavu prostřednictvím specifických aktivit ve snaze pomoci člověku dosáhnout nejvyšší možnou výkonnost a soběstačnost ve všech aspektech jeho života. To znamená využít všech zbylých schopností k dosažení maximální soběstačnosti a nezávislosti prostřednictvím různých činností jako prostředků léčby (úkony sebeobsluhy, práce s různými materiály pro zlepšení úchopové funkce ruky, koordinace pohybu či zlepšení síly svalové, arteterapie apod.).

Širší definování pojmu předkládá L. Novosad: „Ergoterapie léčí disabilitu, tedy funkční změnu, na úrovni celého člověka zejména tím, že provádí nácvik denních či

pracovních aktivit včetně používání technických pomůcek. V přístupech ke klientům se více prosazují metody, které charakterizují pojmy jako individualita, aktivita, participace, spolupráce, kvalita života a další, které vypovídají o tom, že medicína a tedy i léčebná rehabilitace opouští dosavadní patogenetické pojetí, zaměřené na léčbu postižených orgánů či funkcí a na definování toho, čeho není pacient schopen, a přechází k pojetí salutogenetickému, které zdůrazňuje pozitivní životní hodnoty a orientuje klienta na aktivity, kterých je schopen a které prospívají pozitivnímu životnímu stylu.“ (Novosad, L., Novosadová, M., 2000, s. 39)

Úkolem ergoterapeuta při léčbě lidí po poranění míchy je podle Faltýnkové v **akutní fázi** krom navázání kontaktu s pacientem a vysvětlení cílů léčby, také nácvik jednoduchých úkonů sebeobsluhy. Důležitá je zde péče o „funkční ruku“ u tetraplegiků (tj. schopnost náhradního úchopu tetraplegické ruky) a její správné polohování. Úkolem ergoterapie je v tomto období různými funkčními cvičeními docílit úchopové funkce obou rukou a pomocí náhradních trikových pohybů nacvičit úkony sebeobsluhy a další aktivity.

V **subakutní fázi** ergoterapeut vybírá vhodný vozík pro plegika podle výšky míšní léze, což je pro pacienta velmi důležité. Také se nacvičují úkony sebeobsluhy s využitím kompenzačních pomůcek a nácvik samostatného močení. Důležitá je zde spolupráce s rodinou – zjištění podmínek bydlení, zaměstnání.

Fázi mobilizační Faltýnková charakterizuje jako snahu o dosažení maximální sebeobsluhy v základních denních činnostech (jídlo, pití, osobní hygiena včetně péče o pravidelné vyměšování), dále nácvik oblékání, nácvik komunikačních schopností. U tetraplegiků je snaha dosáhnout úchopové funkce ruky a trikové pohyby. Důležitý je výběr vlastního vozíku a sedacího polštáře a nácviku manipulace s příslušenstvím vozíku a také nácvik samostatných přesunů z vozíku na lůžko a zpět (z vozíku na WC, do vany, do automobilu apod.). Ergoterapeut také učí plegika jízdě v nerovném terénu, držení rovnováhy, dále pak poradenství v oblasti bezbariérové úpravy bytu, přístupu do domu apod.

„Fyzioterapeuti a ergoterapeuti hrají nezastupitelnou roli i ve **fázi stabilizované**, tj. období po ukončení léčby cca rok po úrazu a dále. Ti poskytují rady a návody na zlepšení jejich fyzické i psychické kondice. Vše záleží na individuálním stavu plegika, a tak je nutno ke každému přistupovat.“ (Faltýnková, 2000, s. 10 - 15)

4.2 Sociální rehabilitace

Sociální rehabilitace je dle Jesenského (1995) proces, jehož cílem je dosáhnout u postiženého schopnosti (normální) sociální funkce. Je to proces učení žít s vadou (defektem), proces překonávání neschopností (znovuuschopňování) v individuálních i společensky významných činnostech, proces prevence i odstraňování defektivit a handicapů. Konečným výsledkem tohoto procesu je akceptace vady, přijetí sebe sama se svým zdravotním postižením, cesta k nezávislosti, životní pohoda a v nejvyšším stupni také integrace. Je třeba dosáhnout co největší míry nezávislosti podobně, jak tomu bylo před vznikem zdravotního postižení a znovu najít cesty k uspokojení svých potřeb a uplatnění svých práv. Sociální rehabilitace má charakter permanentně probíhajícího procesu.

Význam sociální rehabilitace je dle Jesenského (1995) trojí: **humanitární, ekonomický a sociální**. Humanitární význam spočívá v tom, že umožňuje společenskou a občanskou angažovanost i podíl postižených na rehabilitaci jiných postižených občanů a umožňuje jejich vrůstání do společnosti (socializaci). Ekonomický význam sociální rehabilitace spočívá v tom, např. přispívá ke snižování počtu neaktivních zdravotně postižených osob, usnadňuje průběh pracovní rehabilitace a napomáhá pracovnímu začleňování postižených. Význam společenský tkví v tom, že mimo jiné přispívá k celkové stabilizaci sociálních jistot a smíru obyvatelstva.

Proces sociální rehabilitace u lidí se získaným tělesným postižením:

Proces sociální rehabilitace můžeme charakterizovat jako vývojovou fázi v životě člověka, ke které dochází po poškození normální kvality života.

Fáze narušeného vývoje vzniká poškozením normální kvality života. Projeví se to vznikem vady (poruchy), přerušением normálního vývoje osobnosti a vývoje socializace a enkulturace i vznikem specifických potřeb. Tuto fázi rozdělujeme do dvou částí: fáze akutní a fáze postakutní.

V **akutní fázi** (stav naléhavosti) se rozvíjí proces vyrovnávání se s vadou, tzv. akceptace vady. Člověk musí přestatví schopnosti, hodnoty a vlastnosti a projevuje se to také vrůstáním do společnosti postižených (resocializace), odbouráváním soustředění se na sebe (egocentrismus) i snahou o zbavení se některých rodinou prováděných pečovatelských úkolů. Tato fáze končí osobním vyrovnáním se s vadou, k čemuž je

potřeba především pozitivní motivace postiženého a také pomoc zvenčí, což mu poskytuje hlavně léčebná a sociální rehabilitace.

Na akutní fázi navazuje **fáze postakutní** (stav po naléhavosti). Rozvíjí se zde reintegrace a reenkulturace, která se projevuje upevněním a dalším rozvojem vlastností a schopností postiženého, obnovením socializace se zdravou společností, úsilím o soběstačnost a práceschopnost. Obnovuje se pocit životní spokojenosti a pohody. V této fázi již není taková potřeba pomoci zvenčí, poskytuje ji sociální a pracovní rehabilitace. Na konci fáze ustoupí defektivita do pozadí, s vadou postiženého se vyrovnává i jeho okolí a sociální prostředí, postižený se stává rovnocenným partnerem.

„**Fáze permanentního, potenciálně ohroženého vývoje** začíná, když postižený začal žít klidným vyrovnaným životem, je ve stavu životní pohody, když je člověk integrován jako osobnost majoritní společnosti. Trvalé poškození sice způsobuje, že průběh těchto procesů je ve srovnání se zdravými lidmi poněkud specifický a jejich rozsah někdy zúžený, ale společensky přijatelný a nevyvolává námitky.“ (Jesenský, 1995, s. 39)

Sociální programy:

Vytváření programů sociální rehabilitace je závislé na tom, pro koho jsou konkrétně určeny a jaký cíl mají plnit. Je jich tedy celá škála. V oblasti poúrazové paraplegie a tetraplegie připadají dle Freye v úvahu následující programy:

a) všeobecné programy (určené pro všechny lidi se zdravotním postižením):

1. program vyrovnávání se s vadou, prevence handicapu
2. program vyladění partnerských a rodinných vztahů
3. program resocializace, rozvoj aktivity, asertivity

b) speciální programy:

1. programy pohybové samostatnosti
2. programy překonávání osamocení, rozvoj sebedůvěry, schopnost vystupování
3. program sebeobslužných činností
4. programy rozšiřující (řízení auta s ručním ovládáním, pěstování koníčků atd.)

Kromě programů pro postižené jsou i programy pro jejich rodiny, které jim mají pomoci vyrovnat se s postižením svého člena a vytvořit nová pravidla partnerského a rodinného života. Také existují programy pro širokou veřejnost, aby se naučila poskytnout postiženému pomoc, nelitovala ho a spíše ocenila jeho schopnosti.

4.3 Pedagogická rehabilitace

„Tato složka ucelené rehabilitace zajišťuje jedincům tělesně postiženým, nemocným a oslabeným výchovu a všeobecné i odborné vzdělání, zaměřené na přípravu k povolání a to nejen při dlouhodobém či trvalém postižení hybnosti, ale i rozumových a dorozumívacích schopností.“ (Renotierová, M., 2003, s. 59)

V současnosti v České republice rozlišujeme dva typy vzdělávacích systémů, a to systém integrovaného vzdělávání a systém speciálních škol. Jednotným cílem je dosažení co nejvyššího stupně vzdělání, které tvoří předpoklad pro pozitivní rozvoj celé osobnosti. „Dříve se speciálně pedagogická intervence zaměřovala pouze na rehabilitaci dětí a mládeže. Nová koncepce však již počítá s výchovou a vzděláváním všech věkových kategorií zdravotně postižených.“ (Jesenský, J., 1995).

Pedagogicko-výchovné prostředky – jedná se o prostředky pedagogické diagnostiky, edukace, reedukace a kompenzace s cílem zajistit optimální formu a obsah vzdělávacího programu - pomáhají realizovat práva občanů na vzdělávání a výchovu i ve ztížených podmínkách v souvislosti s jejich zdravotním postižením. Jde například o prostorovou orientaci u poruch zraku, náhradní komunikaci u poruch sluchu. U dospělých jsou zahrnuty i do prostředků pracovních (např. rekvalifikace).

Z institucionálního hlediska se s prvky pedagogické rehabilitace, resp. s prvky výchovně rehabilitačního působení setkáváme například ve speciálních školách, v občanských sdruženích pro zdravotně handicapované, v některých kulturních a sportovních zařízeních, v působení rodin. Žádná z těchto institucí však nemá ryze pedagogickorehabilitační charakter.

Pedagogická rehabilitace má, i přes absenci jednoznačného institucionálního zázemí, velmi široké pole působnosti. Disponuje poměrně širokým souborem pedagogických prostředků, které se úspěšně uplatňují nejen v oblasti vlastní pedagogické rehabilitace, ale také v jejich ostatních složkách. (Jesenský, J., 2000)

4.4 Pracovní rehabilitace

Pracovní rehabilitace navazuje na výsledky léčebné a sociální rehabilitace, usiluje o rozvoj specifických vědomostí, schopností, dovedností potřebných pro zvolenou profesi – vlastní pracovní rehabilitace představuje obnovu pracovního potenciálu a přípravu na pracovní uplatnění. Pracovní rehabilitace je souvislá péče poskytovaná občanům se změněnou pracovní schopností směřující k tomu, aby mohli vykonávat dosavadní, případně jiné vhodné zaměstnání.

Pracovní činnost představuje postupy různých intelektuálních a manuálních aktivit, jejichž výsledkem jsou vytvořené společenské nebo i individuálně významné hodnoty. Předpokladem pracovní činnosti jsou jednak motorické, psychofyziologické a pak zvláště manuální schopnosti. Soubor těchto vlastností vytváří pracovní potenciál člověka. Zdravotní postižení, v tomto případě plegie, ohrožuje jak fyzickou, tak psychickou výkonnost.

Hlavním cílem pracovní rehabilitace je návrat zdravotně postižené osoby do pracovního procesu. S ním jsou spjaty dílčí cíle pracovní rehabilitace: motivace, získání asertivity, společenskopracovní prestiže, ekonomické nezávislosti i sociálně pracovní integrace.

Z hlediska pracovní rehabilitačního postupu rozlišujeme několik fází. Úkolem fáze zhodnocení uchovaného pracovního potenciálu občanů se změněnou pracovní schopností je posoudit, jaká je původní pracovní kvalifikace posuzovaného a jaká je míra poškození jeho pracovního potenciálu. Uplatňujeme zde prostředky anamnézy, testy funkční výkonnosti, hodnocení úrovně psychických procesů a vlastností osobnosti, adaptibilitu na technické prostředky reedukace a kompenzace i sociabilitu postiženého.

Další fáze je analýza pracovišť a pracovních činností, kde pomocí zpracovaných metodických pomůcek lze vytipovat vhodnou pracovní činnost, aniž bychom navštívili konkrétní pracoviště. Neobejde se to ale i bez doplňujícího zhodnocování pracovišť přímo na místě.

Na podkladě srovnání prací a pracovního potenciálu lze formulovat doporučení vhodného pracovního uplatnění pro zcela konkrétního zdravotně postiženého. Jesenský uvádí jako kritéria dobré pracovní rekomandace následující:

- a) optimální využívání pracovního potenciálu zdravotně postižených

- b) vyloučení ohrožení zdravotního stavu jedince
- c) možnost vysoké produktivity využití kvalifikace a zkušenosti postižených

Obtíže pracovních doporučení jsou hlavně v tom, že jak pracovní potenciál, tak také pracovní podmínky mají dynamický charakter (podléhají vývojovým změnám a požadavkům na trhu práce).

Následuje pracovní výcvik, kvalifikace a rekvalifikace, což představují různé formy pracovní přípravy, jejíž úkolem je rozvinout vědomosti, dovednosti a návyky ve zvoleném okruhu prací nebo profesí tak, aby je mohl zdravotně postižený spolehlivě vykonávat. Průběh této fáze je velmi důležitý. Je nutno posoudit, kdy je postačující pouhý zácvik k výkonu zaměstnání či nutná rekvalifikace, či kdy je nutné projít speciální přípravou.

Pro mladistvé těžce zdravotně postižené je vybudována poměrně široce rozvinutá síť středních odborných škol, středních odborných učilišť pro zdravotně postiženou mládež.

„Nedostatkem této soustavy je, že je zatím stále ještě orientována na tzv. tradiční povolání pro zdravotně postižené, která neudrží krok s vývojovými trendy.“ (Jesenský, 1995, s. 123)

Nejen v občanském životě, ale i v zaměstnávání zdravotně postižených je cílem integrace postižených do společnosti, mimo jiné cestou podpory vzniku a udržení vhodných pracovních míst. Tato zásada platí nejen v zemích EU, ale i ve většině civilizovaných zemí světa, všude je její realizace záležitostí dlouhodobou, trvalou.

5. Vývoj společnosti dle přístupu a chování k postiženým

Obecně lze říci, že vztah společnosti k tělesně a duševně nemocným lidem je přímo odvislý od kultury a struktury dané společnosti.

Bylo by dobré nejdříve popsat jednotlivá stanoviska a postoje, které společnost v průběhu svého vývoje zaujímala k těmto jedincům.

Kábele (1993,s.16) pro zjednodušení rozděluje jednotlivé etapy vývoje společnosti do několika stádií dle přístupu a chování k postiženým: stadium represivní, charitativní péče, humanitní péče, rehabilitace a preventivní péče.

1. Stadium represivní – sem řadí prvobytně pospolnou společnost, která se řídí mottem, že dobré je to, co je životaschopné. Je zde patrná silná snaha o zachování rodu, kmene, proto také dochází k vylučování slabších jedinců ze svého okolí.

Další je otrokářská společnost, která uplatňuje možnost vyloučení postižených novorozenců, jejich likvidaci či segregaci.

Další podskupinou represivního stádia společnosti je tzv. likvidace defektních jedinců. Do této podskupiny řadí Kábele Lykurgovy zákony (kolem 820 př.n.l) (otec měl právo zabít defektní dítě), dále historicky známá města jako byla Sparta, zde odkládali slabé a nemocné děti v pohoří Taggetos. Ty zde byly doslova nechány na pospas osudu takřka bez šance možného přežití.

Ani Athény nezůstávaly pozadu se svým rozhodnutím, že otec má právo odložit či dokonce usmrtit postižené dítě. Podle Aristotela se tak dělo pouze v případě zmrzačených dětí, ale stejně toto stanovisko nelze brát, alespoň počítáme-li s přemýšlením člověka řadícího se do moderní společnosti, jako oprávněné (Kábele, 1993, s. 25).

Dalšími třemi národy, které fyzicky likvidovaly postižené jedince byli Kartáginci, Indové a Římané. Pojítka mezi těmito třemi národy je způsob likvidace jejich nějakým způsobem postižených členů a to především a hlavně utopením.

V otrokářské společnosti platil později zákaz zabíjení tělesně postižených dětí otroků, neboť pro otrokáře představovaly určitý majetek, ale především další pracovní sílu.

Ve středověku a za dob feudalismu ještě stále nalézáme zmínky o fyzických likvidacích tělesně postižených.

Církev prováděla inkviziční procesy, dokonce i náboženští reformátoři, jakým byl například Martin Luther (1483-1546), hlásali svá přesvědčení, že postižení jsou zplození d'ábla a proto je nutné s nimi dle tohoto tvrzení patřičně zacházet, upalovat je.

Trochu mírnější formu, segregaci, volily některé kočovné kmeny. Postižené jedince nechávaly na místě bývalého usídlení na pospas osudu a sami kočovaly dále. Takto odložené jedince čekala ve většině případech smrt.

2. Stadium charitativní péče – s monoteistickým náboženstvím, jako je například křesťanství a židovství, se začínají objevovat nové názory jako je láska k bližnímu svému a povinnost mu pomáhat. Je zde prostor pro vznik charity.

Ve středověku docházelo k nárůstu výskytu vrozených vad a poškození a současně především díky válkám k celkovému zvýšení počtu postižených. Ti byli pro svůj defekt vyobcováni z měst a postupně se začali spojovat v tlupy, které takřka organizovaně loupily. Za dob feudalismu nebyl názor na postižené jednotný. Jedni se za postižené styděli a skrývali je proto před zraky jiných lidí, jiní naopak ze svého postižení dokázali udělat přednost a vytěžit tak maximum (např. Richard III., Georgie Gordon Byron a jiní).

3. Stadium humanitní péče – za dob renesance a humanismu se objevil požadavek postižené vzdělávat. Z našich osobností lze jmenovat například Komenského, který propagoval všeobecné vzdělání všech lidí, bez ohledu na rozdílnost pohlaví, stavu či původu. Ve svém díle Pampaedia neboli vševýchova dokonce poukazuje na potřebu vzdělávat postižené osoby. Svými myšlenkami Komenský ovlivnil principy péče o postižené v ústavech a léčebných zařízeních, která tělesně a smyslově postižené jedince začala vzdělávat.

4. Stadium rehabilitace a preventivní péče – zde již dochází k rozšíření vzdělávání a to především od vzdělávání všeobecného k odbornému, tedy k přípravě na povolání.

Můžeme tedy konstatovat, že v nejstarších typech lidské společnosti se střetáváme s dvěmi základními přístupy k postiženým lidem, které se postupně mění, ale jejich podstata zůstává až do současnosti:

1. Zdravotně postižený člověk je výjimečný: liší se od ostatních, je méně dokonalý, a proto zdravotně postižený člověk musel spáchat (a nebo někdo z jeho příbuzných) velký hřích, v důsledku čeho byl potrestán tak, aby jeho hřích každý viděl. Postižený člověk je trestem, pro sebe,

svých blízkých i celému okolí. Je něčím zlým, nedokonalým a proto pro společnost nežádoucím.

- Zdravotně postižený člověk je výjimečný: liší se od ostatních. Když je sám ve své výjimečnosti, je proto vyvoleným. Postižený je proto projevem mimořádné přízně, kterou prostřednictvím tohoto výjimečného člověka projevuje jeho okolí Vyšší Vůli.

Tyto dva přístupy se v různé modifikované podobě nachází v celých lidských dějinách. Důležitá byla a je používaná terminologie vztahující se k jednotlivých skupinám lidí se ZP, podmiňuje vztah profesionálů i veřejnosti k lidem se ZP. Terminologie ovlivňuje tvorbu legislativy a následně vytváření podmínek pro tuto sociální minoritu.

V následující tabulce je stručně nastíněn postoj společnosti k lidem se ZP, i v ČR. (Jesenský, 2003, s. 53)

Období	Terminologie	Přístupy	Postoj	Způsob života
Do 7.stol n.l.	Neexistence oficiální terminologie – používané termíny: chudoba, lazar, ubožák apod.	Lidé se ZP jsou jiní: - prokletí - vyvolení	Toleruje se: - zabití - odložení - odvrhnutí	Na okraji společnosti, žijí z milodarů
Do 15/16 stol.	Neexistence ofic. terminologie, používané termíny: chudoba, lazar, ubožák apod.	Lidé se ZP jsou jiní: - prokletí - vyvolení Lidé se ZP jsou zatíženi dědičným hříchem, stávají se obětí milosrdenství	Toleruje se: - prodej se ZP lidmi - zneužívání Objevuje se: - budování org. forem pomoci	Nadále žijí na okraji společnosti, stávají se členy potulných cirkusových spol., vystupují jako společenské atrakce
Začátek 20.stol. – až 1.polov.	Krypl, mrzák, kalika, slepec, hluchý, slabomyslný, choromyslný	Pokračuje budování spec. Zařízení, objevují se základy spec.pedagogiky	Přetrvává předcházející přístup	Pokračuje preferování ústavní starostlivosti, ústavy budované na okraji spol.
50. – 80. léta	Tělesně postižený: vozičkář = imobilní Zrakově postižený, sluchově a mentálně postižený = debil, idiot, imbecil	Rozvoj specializovaného školství, končí u nás na úrovni střední školy; omezený přístup k zaměstnání, který je daný omezeným přístupem ke vzdělání	ZP lidi nadále v pozici objektu, pro které jsou organizované specializované služby, invalidita ZP	Posilnění pozice „odborníků“; postupná mobilizace hnutí rodičů dětí se ZP a poté postupná aktivizace lidí se ZP
Poslední léta 20.stol.	Člověk se specifickými potřebami	- zpřístupnění vzdělávání - otevřený trh práce v ČR - vstup do občanského života	Lidé s postižením jako partneři a objednavatelé služeb, jako kvalifikovaní zaměstnanci a zaměstnavatelé	Hnutí nezávislého života. Přechodné odmítání služeb profesionálů, který v závěru vyústí uje do kooperativního vztahu

Po 1.světové válce již byla medicína i společenské vztahy poměrně dobře rozvinuté a každý válčící stát se snažil válečným invalidům nějak organizovaně pomáhat. V Čechách to byl významný prof. MUDr. Rudolf Jedlička, který tuto práci nazýval výchova mrzáků, zvláště invalidů k práci výdělečné. Předsedou Spolku pro léčbu a výchovu rachitiků a mrzáků byl v roce 1911 zvolen právě prof. MUDr. Rudolf Jedlička, za jehož podpory byl v Praze roku 1913 otevřen první český ústav pro léčbu a výchovu zmrzačených. Krátce po založení byl tento ústav pojmenován po svém zakladateli - **Jedličkův ústav pro zmrzačené**. Jedlička si uvědomoval, že ortopedie není schopna napravit konstituční vady a hledal další způsoby, umožňující funkční uschopnění tělesně postižených. Pod Jedličkovým vedením vznikl v tomto ústavu systém všestranné podpory zmrzačených, pro který se později vžil termín komplexní, (komprehensivní) rehabilitační péče. Základními složkami péče o tělesně postižené se staly léčba, výchova a doprovodná sociální opatření. Při Jedličkově ústavu byly založeny rozsáhlé cvičné a řemeslné dílny, v nichž byla prováděna léčba prací a výuka v řemeslných oborech. „Vrcholným cílem péče o mrzáky, zvláště děti zmrzačené a o mrzáky nedospělé, musí býti snaha opatřiti mrzákům schopnost i možnost ku práci a sebeobživě, učiniti z nich ve smyslu národohospodářském a sociálním platné členy společnosti lidské. Péče o mrzáky musí býti všeobecnou a pojati do kruhu svého snažení všechny mrzáky bez rozdílu původu jejich zmrzačení, aby mohla u mrzáků vzkřísiti víru v lidskost lidské společnosti a dáti jim vědomí důstojnosti." (Titzl, B., 2004)

Stádium označované Jesenským jako stádium rehabilitačně emancipačních postojů, představující postoje společnosti koncem 19. a v počátku 20. století je charakteristické také prosazováním rovnoprávnosti handicapovaných a jejich uplatňováním ve společnosti. I když termín rehabilitační péče nebyl tehdy ještě znám (vznikl po 2. světové válce) profesor Jedlička v plném rozsahu a moderním použití myšlenku rehabilitační péče uskutečnil. Jeho koncepce představuje souhrn péče léčebné, výchovně vzdělávací, pracovní, sociální, psychologické, právnické a ekonomické, potřebné k rehabilitaci a resocializaci tělesně a zdravotně postižených osob, k jejich zařazení do produktivní práce a společenského prostředí. Další rehabilitační ústavy pro pohybově postižené vznikaly zejména v průběhu 2. světové války a po jejím skončení především ve státech, které měly v důsledku válečných událostí značný počet invalidů v mladém a produktivním věku. Právě komplexní rehabilitace měla tyto jedince opět navrátit do pracovního procesu. Spolu s intenzivní rehabilitační péčí o tělesně postižené se prosazuje myšlenka preventivní péče. Součástí této péče jsou snahy genetické a

eugenické (nauka o zlepšování genetického základu). Výchova k manželství a rodičovství je nezanedbatelnou složkou celkové preventivní péče. Při charakteristice současných postojů společnosti k postiženým, označovaných jako stadium preventivně integračních postojů a stadium nevyřazování handicapovaných z hlavního proudu společnosti, pak Jesenský upozorňuje na návaznost na předchozí stádia, především v oblasti prevence a rozvoje technologicko kompenzačních a reedukačních systémů. (Jesenský, J., 2000, s. 35-6)

V Německu prof. Konrád Biesalsku hovořil o práci, která z jeho potenciálních žebráků udělá platiče daní, ve Francii vznikaly **centra pro reedukaci a readaptaci**. V USA měli velmi chytrý nápad, že tuto práci nazvali globálně jedním slovem rehabilitace a hned ji uzákonili, později ji uzákonili i pro ostatní občany. Pojem rehabilitace se mezi dvěma válkami nepoužíval. Po 2.světové válce se okamžitě velice rozšířil a její úspěch významně podpořil vznik **Mezinárodní Rehabilitace** jako poradní hlas OSN a jako úzký spolupracovník SZO, která rovněž vznikla po 2.sv.válce, Podle modelu Světové rehabilitace se ve většině vyspělých zemích vytvořily organizace na národní (státní) úrovni nesoucí jméno „rehabilitační“ nebo „rehabilitace“. Jsou to organizace občanů, kterých se rehabilitace osobně týkala, a odborníků a aktivistů, kteří jim rehabilitaci pomáhali řešit, aby dosáhli co nejvyššího stupně funkční zdatnosti.

5.1 Vývoj v ČR od 2.světové války

Pokud hovoříme o společenských přístupech k lidem po poranění míchy, nemusíme se omezovat pouze na tuto skupinu zdravotně postižených, ale na skupinu zdravotně postižených jako celek. Všichni v té době měli bohužel stejné podmínky. Po roce 1948 došlo i v této oblasti k vytvoření státního monopolu a celý systém se stal závislým na vůli státu. Stát se pokoušel zastávat všechny funkce včetně těch, které občanská společnost svěřuje rodině, obci či nestátním institucím. Občanům byla určena role pasivních příjemců služeb, o jejichž podobě a kvalitě neměli šanci spolurozhodovat.

Oficiálně proklamovaná integrace ve skutečnosti neexistovala. Stát se postaral o segregaci těchto občanů a to již v útlém věku. Jedinou možností předškolní výchovy byla pro děti s postižením speciální mateřská školka, většinou ústavního typu. Neexistovala možnost integrovaného vzdělávání v běžných školách. Ani v dospělosti neměl člověk s postižením mnoho šancí a možností. Důležití a prvořadí v té době byli fyzicky zdraví pracující lidé, pro které se vytvářely příležitosti pracovního uplatnění, společenského vyžití, vzdělání apod.

Lidé se zdravotním postižením nebo s postižením vůbec byli záměrně odsouváni do ústraní, nejlépe do velkokapacitních ústavů sociální péče, které se stavěly v lesích, na daleko od civilizace. Také k tomuto účelu byly využívány zcela nevyhovující objekty – často zkonfiskovaná sídla předválečné šlechty. Pro ty, kteří prokázali žít samostatně, se začaly v 70. letech stavět humánní bezbariérové domy. Ty jsou později označovány jako „ghetta“.

Stát preferoval možnost pracovního uplatnění v chráněných dílnách, v Družstvu invalidů nebo doma. V rámci doktríny „plné zaměstnanosti“ byli mnozí lidé se zdravotním postižením uměle invalidizováni. Jejich nezaměstnanost (nikoliv nezaměstnatelnost) se „zrušila“ přiznáním invalidního důchodu. (Pfeiffer, 1996, s. 58).

Zájmová činnost se omezila na členství v organizacích podle druhu postižení, které se zaměřovaly především na řešení svých interních problémů. To ještě více prohlubovalo segregaci. V účasti na veřejném životě jim bránily nejrůznější bariéry – od plno architektonických až po psychologicky společenské bariéry. Neexistovala nikde prezentace lidí se zdravotně postižením. Výsledkem tabuizace byla naprostá neinformovanost veřejnosti, což se projevovalo v naprosté nepřipravenosti adekvátně reagovat na poněkud odlišný svět subkultury lidí s postižením. Minulý režim vytvářel a pomáhal budovat celou řadu předsudků a mýtů, což se odráželo velmi dlouho ještě po revoluci 1989. Zasažena byla nejvíce dnešní střední a starší generace. Bylo a je potřeba zavádět komplexní výchovný systém do škol, mimoškolských zařízení, kulturních a osvětových zařízení a do veřejných sdělovacích prostředků.

5.2 Vývoj v ČR po roce 1989

Již koncem 80. let se začaly v Československu ozývat častější hlasy žádající změnu přístupu k lidem se zdravotním postižením. Je příznačné, že v čele tohoto hnutí

stáli právě speciální pedagogové. V pedagogické terminologii se začal objevovat termín **osoby vyžadující speciální starostlivost a osoby vyžadující mimořádnou starostlivost**. Tato terminologie je pokusem o porušení stigmatizace způsobené v minulosti právě odbornou terminologií.

Po listopadu 1989 se vytvořil prostor pro obnovu občanských aktivit a podmínky pro renesanci oboru sociální práce. Dochází k pozitivnímu posunu a k významnému nárůstu zájmu o tuto problematiku. Mění se koncepce společenské péče o zdravotně postižené v souladu se světovými trendy.

Od roku 1989 dochází k výrazným změnám v této oblasti. Celý tento vývoj dospěl do nového přístupu nejen k lidem se zdravotním postižením, kde se definitivně prosadilo terminologické spojení **lidé se specifickými potřebami**, ale i k jejich rodinám a též i ke změně v přístupu k vlastní profesi. Termín lidé se specifickými potřebami umožňuje začlenění jednotlivce i celé skupiny do intaktní společnosti, umožňuje, aby se jedinci se zdravotním postižením oficiálně nevyčleňovali z ostatní části společnosti, ale aby tvořili její součást. Následně to předpokládá, že všechny služby jim budou poskytovány v těch samých institucích a na těch stejných místech jako ostatním lidem. (Jesenský, 2003, s. 54)

Lidé se ZP se staly našimi partnery, stali se odborníky na vlastní život. Nejdůležitějším bodem „nového systému“ po roce 1989 je, že **profesionálové působící ve všech oblastech každodenního života změni svojí pozici experta za pozici partnera, průvodce**. To znamená že:

- respektujeme schopnost zdravotně postižených samostatně posoudit své potřeby a plnoprávně rozhodovat o svém životě ve všech oblastech
- věříme v jejich individuální schopnosti převzít zodpovědnost za vlastní život
- respektujeme všechny jejich práva v soukromém, pracovním i veřejném životě
- přijmeme skutečnost, že oni sami můžou poskytovat kvalitní služby společnosti apod.

Období let 1990-1992/1993 můžeme nazvat etapou počáteční, obdobím zcela zásadních společenských změn, kdy došlo ke kvalitativní proměně postavení občanů se zdravotním postižením. Na základě této proměny vznikla řada sdružení na občanském

principu, v oblasti školství i sociálního zabezpečení byla pro podporu zdravotně postižených vybudována nová zařízení. Na úrovni vlády vzniká **Vládní výbor pro zdravotně postižené občany**. Usnesením vlády č. 466 v roce 1992 byl přijat **Národní plán pomoci zdravotně postiženým občanům**, kdy mezi jeho cíle patřilo zejména odstranění nejzávažnějších případů diskriminace a zahájení systémových změn v oblasti podpory občanů se zdravotním postižením. V roce 1993 byla usnesením vlády ČR č. 493 (8. 9. 1993) přijata aktualizace zmíněného dokumentu a schválen **Národní plán opatření pro snížení negativních důsledků zdravotního postižení**. Národní plán opatření je rozdělen do 16 tematických celků, obsahujících charakteristiku současného stavu v uváděné sféře, návrhy příslušných opatření k jeho zlepšení a výčet orgánů odpovědných za jejich plnění. Dne 14. dubna 1998 přijala vláda ČR svým usnesením č. 256 **Národní plán vyrovnávání příležitostí pro občany se zdravotním postižením**. Do současné doby vláda několikrát hodnotila plnění tohoto plánu. Tyto dokumenty měly společný cíl: pomoci občanům s postižením, aby byli schopni se znovu adaptovat a poté integrovat do společnosti, kdy nejlepší cestou k tomuto cíli je umožnit jim vést co nejvíce samostatný život bez závislosti na jiných. Nezávislost pro člověka se zdravotním postižením znamená mít dostatek individuální zdrojů a sociální služby umožňující přístup ke stejným sociálním, politickým, ekonomickým a kulturním příležitostem. Termín **integrace** označuje plné začlenění a splynutí postiženého jedince se společností. Předpokládá samostatnost a nezávislost jedince, jenž nevyžaduje zvláštní ohledy nebo přístupy ze strany přirozeného prostředí. Integrace do společnosti patří k základním podmínkám rozvoje osobnosti, její míra je právě podmiňována výše uvedenou mírou nezávislosti.

V procesu integrace zdravotně postižených spoluobčanů do společnosti se musíme především zaměřit na podchycení a rozvíjení uchovaných schopností a jejich rozvoj a ne poukazovat na vzniklý handicap. Příznivé podmínky pro integraci zdravotně postižených osob a její řešení vytvářejí pluralitní demokracie, kdy součástí ústavního pořádku České republiky je Listina základních lidských práv a svobod, vycházející za Všeobecné deklarace lidských práv (OSN 1948), která říká: „všichni lidé jsou svobodní a sobě rovní v důstojnosti a právech“. Každá společnost pak musí respektovat různorodost svých občanů a i zdravotně postiženým osobám musí zajistit možnost uplatnění všech jejich lidských práv, občanských, politických, hospodářských i kulturních, tak jak jsou zakotvena v různých mezinárodních úmluvách.

V průběhu let 1993-1998 plně pokračuje rozvoj neziskového sektoru, vznikají nové formy a metody práce ve prospěch zdravotně postižených. Etapa končí přípravou **Národního plánu pro vyrovnání příležitostí pro občany se zdravotním postižením**, jsou přijaty či novelizovány základní právní normy upravující oblasti s bezprostředním vztahem ke zdravotnímu postižení (sociální zabezpečení, školství, doprava).

Současné postavení zdravotně postižených v České republice je předsedou Národní rady zdravotně postižených panem Václavem Krásou charakterizováno jako stabilizované. Je podporováno existencí solidního právního rámce a opírá se o převážně pozitivní postoje majoritní části společnosti. „Případné diskriminační tendence nejsou většinou výsledkem vědomého úsilí o poškození či neřešení zájmů příslušníků této minority, nýbrž „pouze“ výsledkem poměrně nízkého povědomí o problémech zdravotně postižených, ať už se jedná o skupinu, nebo jednotlivce. Občané se zdravotním postižením nejsou v české společnosti zpravidla považováni za minoritu se specifickými právy a potřebami. Vůči občanům se zdravotním postižením jako k jedné z posledních skupin ve společnosti přetrvává vědomí „historické nezodpovědnosti“ za systémové diskriminační a segregáčnické přístupy, kterými česká společnost a dřívější totalitní stát vydělovaly zdravotně postižené ze svého středu.“

(staženo z www.nrzp...Dokumenty\postaveni.Zp-V. Krása_soubory\postaveni_Zp-V. Krása.htm, dne 25.3.2008)

Při realizaci komplexní péče o jedince se zdravotním postižením vycházíme z moderních trendů, které jsou spjaty se společenskými a politickými změnami v České republice po roce 1989. Moderní a nové trendy v péči o postižené jedince jsou tvořeny v souladu s veškerými lidskými právy, které deklaruje Všeobecná deklarace lidských práv, Základní listina lidských práv a svobod, Evropská sociální charta či Úmluva o právech dítěte. Zároveň se v úvahách o člověku začala prosazovat charakteristika hovořící o celistvosti člověka v jeho bio-psycho-sociální jednotě. Přínosem tohoto pojetí je potřeba větší kooperace mezi zdravotní péčí a sociálními službami, neboť ovlivňování sociálních podmínek, v nichž člověk žije, může posilovat nejenom ozdravný proces, ale i zachovávat přijatelný zdravotní stav a jemu odpovídající kvality života.

6. Historie poranění míchy

Je velmi pravděpodobné, že úrazy a poranění míchy se vyskytovaly „odjakživa“. Praveký člověk spadl na lovu ze skály, rytíř při souboji spadl z koně a bojovníci si zraňovali páteř i míchu různými válečnými zbraněmi. Šamani, zaříkávači a kouzelníci poskytovali první pomoc a vzdorovali přírodě (Beneš,1987, s. 17).

Prozatím první historicky dochované zápisky o míšních poraněních jsou z roku 3000 př.n.l. z pera Egyptana Imhotepa. Lehké onemocnění označuje jako „nemoc, kterou ošetřím“, těžší jako „nemoc, se kterou se dám v zápas“ a nejtěžší jako „nemoc, která nemůže být ošetřena“. Proto cituji doslovný překlad akademika Lexy: „Poučení o vymknutí krčního obratle: Vyšetřuješ-li člověka, který je stížen vymknutím krčního obratle a seznáš-li, že neví o svých rukách a nohách následkem toho, že jeho pohlavní úd je ztopořen, že moč vykapává z jeho údu, aniž o tom ví, jestliže se jeho tělo nadouvá větry a jeho oči jsou červené, pak je to vymknutí jeho krčního obratle. Nemoc, která nemůže být ošetřena.“ (Beneš,1987, s. 18).

S postupem času se do historie poranění míchy zapisovali další slavní lékaři jako Hippokrates, Galén, ale také lékaři, kteří pohlíželi na poranění míchy jako beznadějně. Zlom nastal v roce 1943, kdy Američan Munro napsal: „Každý zraněný s poškozením míchy nebo kaudy, který má zachovánu inervaci horních končetin a je ochoten a schopen vzhledem ke své inteligenci spolupracovat, může vést po správném ošetřování normální společenský život a může se podle svých schopností i žít“.

Za evropskou historickou osobnost je považován lékař a vědec Ludwig Guttmann. Položil základy moderní rehabilitace a sociálního zařazení paraplegiků. (Beneš,1987, s. 19).

Dne 3.června 2007 jsme si připomněli 108. výročí právě jeho narození, na jehož hrob mu přátelé, příznivci a pacienti napsali „Otec paraplegiků“. Jeho jméno je nerozlučně spojeno s moderním úspěšným léčením následků poranění míchy. Až do doby druhé světové války byla prognóza poranění míchy (paraplegie), a zejména krční míchy (tetraplegie), považována za infaustní.

Komplikace uroinfekce a dekubitů byly dosud považovány za neodvratitelné. Guttmann překonal tento terapeutický nihilismus novou koncepcí léčení ve všech fázích onemocnění. Tato terapeutická koncepce byla zaměřena na prevenci komplikací a na

odborné léčení již vzniklých komplikací s cílem zvýšit pacientovy šance na přežití. Vyvinul léčebné metody pro akutní i chronické fáze od okamžiku ochrnutí do propuštění do domácí péče a nezapomněl ani na celoživotní dispenzarizaci v „jedných rukách, pod jednou střechou“, při spolupráci všech specializačních oborů. Začala se rodit myšlenka „spinálních jednotek“.

Už v rané fázi po poškození míchy a po stabilizaci vitálních funkcí začíná týmová práce ošetrovatelské a rehabilitační složky. I přes to, že Guttmann odmítal operační stabilizaci, docílil výborných výsledků za pomoci moderní fyzioterapie a ergoterapeutických metod. Moderní operační metody, spojené s dekompresí utlačené míchy, umožňují dnes brzkou mobilizaci a rehabilitaci pacienta.

Spojí-li se komplexní terapeutická péče se správným použitím individuálně přizpůsobených kompenzačních pomůcek, je pravděpodobné, že pacientovi postupně začne růst chuť do života.

Guttmannova koncepce byla úspěšná, což lze vysledovat na skutečnosti, že ve vyspělých zemích se očekávaná délka života paraplegiků podstatně neliší od nepostížených zdravých lidí. A u tetraplegiků je pak očekávaná délka života jen nepatrně nižší.

Ideje a výsledky práce tohoto muže byly jedinečné a slouží dodnes jako vzor a symbol pro všechny, kteří léčí tyto závažné úrazy. (Výroční zpráva 99, Spinální jednotka Úrazové nemocnice, s.5)

U nás mezi významné osobnosti posledních let patří prof. Kunc a doc. Beneš.

Jak již bylo uvedeno dříve, některé příčiny vzniku poranění míchy se prolínají až do současnosti. V dnešní době žijí lidé ve spěchu, stoupá provoz na silnicích a přibývá autohavárií, motohavárií i kolize cyklistů a chodců s auty. Zarážející je vysoký počet pádů ze stromů, kdy převážně starší muži chtějí ulehčit stromům před tíhou ovoce, nebo kteří se rozhodnou na jaře stromy ořezávat. Často se setkáváme s vysokým počtem úrazů při sportu. Např. pád z náradí při gymnastice, pád ze skály, u rogalistů, parašutistů, provozovatelů paraglidingu i bungee-jumpingu. Ani jízda na koni není příliš bezpečná. Zařazuji zde také úrazy míchy, které se staly po požití alkoholu a omamných látek. Setkala jsem se s chlapcem, který v opilosti vyskočil z osmého patra svého domu. Smutná jsou těžká poranění krčního úseku míchy po skoku do mělké vody. (Beneš, 1987, s. 157) Neznámá místa jakoby lákala nejen děti, ale i dospělé ke skoku do vody. Proto je velice důležité, aby média vždy na začátku sezóny upozornila na možná

nebezpečí spojená právě s neznámými místy, koupališti, tobogány a poukázala na následky, které mohou nastat. Velmi trefná je prevence zahájená v Americe pod heslem: Nejprve nohama!

Další kapitolou příčin míšního poranění jsou střelná a bodná poranění. Opět mohu doložit příběh mladého muže v jehož den svatby ho svědek pobodal nožem a ze zdravého ženicha se stal vozičkář.

Jak je vidět, *příčin mechanismu vzniku je opravdu hodně*. Ze statistik je uváděno, že nejrizikovější skupinou je věková hranice 20 – 29 let, následována věkovou hranicí 40 – 49 let, kdy převážně převládá mužská populace. Podle traumatické příčiny jsou na prvním místě pády z výšky, automobilismus, sportovní úrazy a skoky do vody. Dominují letní měsíce červen až srpen. Nejčastěji postiženou oblastí je Th11, Th12 – L2 a C3 – C7. (Malý, 1999, s. 46)

6.1 Komprehensivní rehabilitace v ČR

Menší část sociální rehabilitace v ČR probíhá ve zdravotnických zařízeních, hlavně v rehabilitačních ústavech, centrech, odděleních. Největší část však nastupuje po návratu ze zdravotnických zařízení. Tento úsek dřív zajišťoval Svaz invalidů, nyní Federace zdravotně postižených a různé nevládní organizace, také charity a církve. Práce občanských sdružení je nezastupitelná pro svůj svépomocný charakter.

Jak uvádí Frey, už i k nám se před více lety dostalo hnutí Independent Living, které vzniklo v 60. letech v USA jako reakce lidí se zdravotním postižením na jejich neuspokojivé postavení ve společnosti. Chtěli sami aktivně přispět ke změně. Filozofie hnutí je, že co se týče problémů a potřeb lidí se zdravotním postižením, jsou právě oni těmi největšími odborníky. Základním principem nezávislého života je vzájemná podpora (Peer counselling) mezi postiženými navzájem i mezi postiženými a zdravými. V rámci hnutí vznikala v USA a i později v Evropě Centra nezávislého života. Zaměstnanci Center jsou lidé s postižením i bez něj. Centra poskytují různé služby občanům se zdravotním postižením, prezentují je na veřejnosti, prosazují zakotvení jejich práv v legislativě. Provádějí tedy nejen sociální rehabilitaci postižených, ale i

společnosti, protože se snaží o změnu jejího přístupu a tím i o vytvoření možností pro lidi se zdravotním postižením zapojit se do společenského života.

Prvním takovým zařízením u nás bylo **Centrum Nezávislého života Pražské organizace** vozíčkářů, které zahájilo svou činnost v Praze, v dubnu 1995. Jsou zde poskytovány tyto služby: psychologické, sociální, sociálně právní poradenství, informace o rehabilitaci a kompenzačních pomůckách, info servis, organizování relaxačních a rekondičních pobytů, vzdělávání zdravotně postižených apod.

Situace v oblasti ucelené RHB pro lidi s míšním poraněním se stala po roce 1989 dost nepřehlednou a nedobrou. V rehabilitaci docházelo jak k rezortní roztříštěnosti, tak legislativní a organizační. Jednotlivé složky plynule nenavazují, nejsou dost propojeny. Lidé po míšním poranění byli zbytečně dlouho distancováni od opětovného začlenění do „normální společnosti“ a do běžného sociálního a pracovního prostředí.

V ČR po roce 1989 vznikl tzv. etapovitý systém, kdy postižený v závislosti na celkovém stavu, místě úrazu a časové odstupě od úrazu byl přesunován přes jednotlivá pracoviště. V lepším případě cesta postiženého začínala na neurochirurgickém, v horším případě v běžné nemocnici. Odtud byl pacient převeden do rehabilitačního ústavu, kde strávil v závislosti na míře poranění dobu od 3 do 6 měsíců, kde se učí ovládat kompenzační pomůcky, nácviku sebeobsluhy, měl by být poučen o možnostech další rehabilitace, vzdělání, pracovního uplatnění apod. Ideálně by měl opouštět tato zařízení jako plně informovaný občan.

Oblast zdravotně sociální péče o občany se zdravotním postižením se řídí mezinárodními normami a úmluvami a platnou legislativou. Na Ministerstvu zdravotnictví ČR byl vytvořen Zdravotně sociální odbor pro otázky sociální problematiky zdravotních poruch a disabilit, který připravuje **rehabilitační centra** a spolupracuje s odbory Ministerstva práce a sociálních věcí a s úřady práce. RHB centra vznikali a vznikají z podnětu Ministerstva zdravotnictví ČR od roku 1993. U nás zatím předím představují novější trend ucelené rehabilitace občanů se zdravotním postižením a postupně by se mělo stát jejím základem. Jedná se buď o samostané subjekty, nebo v součásti jiných zdravotnických zařízení. Základní funkcí center je zajištění soběstčnosti postiženého a servis pro orgány důchodového zabezpečení, úřady práce a jiné právní a fyzické osoby.

Činnost takových center spočívá v:

- stanovení poruchy zdraví
- poskytnutí, zprostředkování léčebné rehabilitace, péče Centra technické pomoci, domácí ošetrovatelská péče
- funkční vyšetření fyzické nezávislosti, výcvik sebeobsluhy a fyzické nezávislosti
- vyšetření zbytkového potenciálu
- vyšetření klinickým psychologem
- sociální šetření
- sběr informací v oblasti zdravotního postižení

6.2 Možnosti rehabilitace o lidi s míšním poraněním v ČR

Každé léčení poranění míchy probíhá, jak již bylo napsáno, zjednodušeně řečeno - ve třech základních fázích. Tou prvou je **fáze akutní**, do níž odborníci zahrnují operaci páteře, především dekompresi postižené míchy a léčení sdružených poranění. Ve **fázi postakutní** se zdravotníci léčebnými a rehabilitačními postupy snaží minimalizovat důsledky porušení funkcí celého těla, k nimž poranění míchy zákonitě vede.

Do **postakutní fáze** proto patří zejména první kroky fyzioterapeutické a ergoterapeutické rehabilitace, urologická rehabilitace, prevence dekubitů, psychologické a sexuologické poradenství, aj. Pro třetí fázi, kterou označujeme jako **chronickou**, je pak charakteristická dlouhodobá rehabilitace a nácvik co nejvyšší míry soběstačnosti.

Zatímco třetí fáze je doménou velkých rehabilitačních ústavů (v Kladrubech, Hrabyni a Luži-Košumberku) či menších, ale osobním nasazením i odbornou erudicí velmi fundovaných rehabilitačních center, poskytujících převážně ambulantní služby (nejznámější je Centrum Paraple), fáze první a druhá je v české koncepci péče o pacienty s poraněním či závažným onemocněním míchy jednoznačně doménou

spinálních jednotek, jejichž vznikem nastal v léčení lidí po poranění míchy velký zlom.

Fáze akutní a postakutní – spinální jednotky

Kvalitní léčba člověka s míšní lézí může a měla by probíhat pouze na specializovaném pracovišti s vyškoleným multidisciplinárním týmem odborníků - lékařů různých odborností, zdravotních sester, ošetřovatelů, fyzioterapeutů, ergoterapeutů, sociálního pracovníka a psychologa. Tímto pracovištěm je **spinální jednotka**, kde probíhá léčba v akutním a subakutním stádiu poranění, s návazností na fundované rehabilitační centrum, ve kterém každý para- a tetraplegik prodělá intenzivní rehabilitační výcvik. Jeho cílem je dosažení maximálního stupně soběstačnosti, který dovolí neurologická léze, příprava na život na vozíku doma, ve společnosti, v zaměstnání. Při léčbě je nezbytné zvažovat individuální potřeby pacienta, který není pasivním objektem léčby, ale od začátku se stává aktivním členem rehabilitačního týmu, který jej seznamuje se všemi svými rozhodnutími a cíli léčení.

Český spinální program, jehož první varianta byla vypracována už v roce 1993, je definován jako soubor opatření, směřujících k zabezpečení časové a ekonomické dostupnosti ucelené péče o nemocného s poruchami míšní funkce, vzniklými v důsledku úrazu či nemoci. A právě slovo 'ucelené' je tím slovem klíčovým. Neboť odoperovat poraněnou páteř na vysoké odborné úrovni umí v ČR řada chirurgických pracovišť. Profesor Peter Wendsche, vedoucí lékař první české spinální jednotky, organizačně začleněné do Úrazové nemocnice v Brně, odhaduje se znalostí věci počet takto odborně fundovaných pracovišť na patnáct.

Cílem spinálního programu je tedy zamezení poruch funkce míchy po úrazech a onemocnění páteře, dále prevence komplikací po poranění míchy optimální ošetřovatelskou péčí, zajištění resociace postiženého optimální ambulantní péčí a organizovanou pomocí v rodinném a společenském životě. Současně je nutná spolupráce s nemedicínskými institucemi a organizacemi zabývajícími se problémy para a tetraplegiků. Cílem spinálního programu je také sledovat epidemiologii, incidenci a prevalenci výskytu onemocnění a úrazů míchy a stanovit prognózu přežití, komplikací, sociální reintegrace, zaměstnání a pod.

Na spinální jednotce probíhá léčba v **akutním a subakutním stádiu poranění**. Páteř je stabilizována, mícha urgentně uvolněna od útlaků. Klasifikace a principy léčení poranění páteře jsou odbornou medicínskou problematikou, s ohledem na nemedicínské zaměření této práce není zařazen jejich popis. (Současná léčba poranění páteře, podrobné popisy medicínských postupů jsou dostupné např. v učebním textu Poranění páteře a míchy od prof. P. Wendsche a kol., v publikaci Poranění páteře od doc. MUDr. V. Beneše CSc., a řadě dalších odborných publikací).

Ve všech odborných materiálech je však největší důraz kladen na realizaci dlouhotrvajícího rehabilitačního procesu, do kterého je zapojena komplexní specializovaná péče různých lékařských oborů. Se současně probíhající rehabilitací psychologickou a sociální se vytváří podmínky pro co nejrychlejší návrat pacienta do rodinného a společenského života.

(staženo z www.spinal.co.uk/default.asp, dne 5.3.2008)

Některé úkony jsou pro pacienta traumatizující a velmi náročné na psychické zvládnutí, proto je nutné, aby kromě péče lékařské byla pacientovi poskytnuta pomoc odborníků z řad psychologů či psychiatrů. MUDr. Martin Sutorý, CSc., urolog pro vozíčkáře z Úrazové nemocnice v Brně z trauma centra Kliniky traumatologie LF MU v Brně na dotaz, zda pacient o tuto péči musí požádat sám, či je přirozenou součástí léčby odpovídá: „Každý lékař psychoterapeuticky působí na svého pacienta, avšak je pravda, že se někdy bez pomoci zkušeného psychologa či psychiatra neobejde. V naší nemocnici pracuje tým velmi zkušených odborníků v této oblasti, pacient má možnost o konzultaci s nimi požádat, avšak zpravidla tuto konzultaci indikuje ošetřující lékař. U některých onemocnění/úrazů přichází psycholog/ psychiatr aktivně sám a pacienta přebírá do systematické kontinuální péče po dobu celé hospitalizace, případně indikuje i zařizuje péči následnou.“ (staženo z <http://www.prvnikrok.cz/detail-rozhovor.php?rozhovor=3>, dne 5.4.2008)

V České republice jsou čtyři spinální jednotky. V r. 1992 vznikla první z nich v Brně, další v r. 2002 Ostravě, o rok později v Liberci a poslední z nich byla otevřena 22. 6. 2004 ve FN Motol.

Na spinální jednotky jsou překládáni pacienti po operacích ze spondylochirurgie a neurochirurgie a dále směřují do rehabilitačních ústavů. Mezi další úkoly spinální jednotky patří hospitalizace chronických pacientů, kteří mají nějaké komplikace -

urologické, ortopedické, chirurgické apod. Součástí spinální jednotky je i paraplegiologická ambulance.

Vznik spinální jednotky umožňuje soustředit všechny pacienty s poškozením míchy na specializovaném pracovišti, kde jim je zabezpečena komplexní péče. Péče o pacienty s poškozením míchy je multidisciplinární, tzn. podílí se na ní mnoho odborníků z řad lékařů.

Následná péče o lidi po poranění míchy se odehrává v rehabilitačních zařízeních. V českých zemích návaznou péči zabezpečuje Rehabilitační ústav Kladruby, Rehabilitační ústavu Hrabyně s detašovaným pracovištěm v Chuchelné a Hamzova odborná léčebna pro děti a dospělé v Luži-Košumberk.

Fáze postakutní a chronická – rehabilitační centra

Nemocní, kteří absolvovali léčení v rámci akutní a postakutní poúrazové péče, nejlépe na specializovaném spinálním centru, bývají překládáni k další léčbě a to pokud možno do ústavního zařízení. U nás je to Rehabilitační ústav Kladruby, Rehabilitační ústavu Hrabyně s detašovaným pracovištěm v Chuchelné a Hamzova odborná léčebna pro děti a dospělé v Luži-Košumberk.. Mezi další menší zařízení patří také Vojenský rehabilitační ústav Slapy nad Vltavou, Rehabilitační klinika Malvazinky Fakultní nemocnice Královské Vinohrady, Monada s.r.o. klinika komplexní rehabilitace.

Rehabilitační centra mají v současné době kapacitu dle Věstníku MZ celkem 104 lůžek:

- RÚ Kladruby 40 lůžek
- RÚ Hrabyně 40 lůžek
- HDL Luže Košumberk 24 lůžek

Celkem 104 lůžek

Tyto rehabilitační zařízení nabízejí lidem po poranění míchy spíše léčebnou složku rehabilitace. O komplexní rehabilitaci usiluje Centrum Paraple.

Průběh rehabilitační a ošetrovatelské péče u lidí po poškození míchy

Snaha o obnovení funkce rozsahu pohybů i svalové síly těch svalových skupin, jejichž inervace buď nebyla postižena, nebo léze byla neúplná a sval je schopen plné nebo částečné reparace.

U těch svalových skupin, kde je volní inervace definitivně zničena, je třeba pasivním cvičením, elektrostimulací, polohováním, dlahováním, masážemi i aplikací fyzikální léčby mírnit vznikající elasticitu a vznik kontraktur. U ztráty funkce jednotlivých svalových skupin je třeba se pokusit o nácvik náhradních dynamických stereotypů, kdy využíváme schopnosti zachovalých svalů převzít funkci svalů postižených.

Je třeba bránit vzniku dekubitů, zapojit pacienta do nácviku vyprazdňování moče a tím vycvičit automatický měchýř. Tím se sníží riziko infekce močových cest, které je jedním z nejzávažnějších faktorů ohrožujících život nemocného.

Pozitivně se snažíme ovlivňovat psychiku nemocných tak, aby si plně uvědomili, že už nikdy nedosáhnou stavu před úrazem, ale zároveň je přesvědčit, že do značné míry mají svůj osud, pokud se vynasnaží řídit se podle zásad léčebné a rehabilitační péče.

Dále je třeba:

- Napomáhat pacientovi v nácviku úkonu sebeobsluhy, využívat možnosti léčby prací, při níž se nemocní přesvědčí o reálnosti svých nadějí do budoucna.
- Opatřit pro nemocného základní pomůcky (vozik, dlahy, ortézy, peroneální pásky), připravit nemocného postupnou verikalizací na zvládnutí pohybu pomocí vozíku, za příznivých okolností získat pro pacienta řidičský průkaz, umožňující řídit motorové vozidlo s úpravou ovládání pouze horními končetinami.
- Umožnit nemocným účast na sportovní a rekreační činnosti
- Nemocnému je třeba objasnit sociální problémy, poradit při přiznání invalidity, zajistit odškodnění za úraz (bolestné, ztížení společenského uplatnění, proplácení nároku z úrazového pojištění). Sociální problémy řešit především ve spolupráci s rodinou nemocného. Patří sem i zvážení omezených možností uplatnění v zaměstnání, které jsou závislé na rozsahu postižení, ale i věku, pohlaví, kvalifikaci i vůli nemocného a zadruhé straně na možnostech pracovního trhu. Je zde nezbytná spolupráci nejen s rodinou, ale i se sociální pracovníci. Je třeba zvážit i možnost přeškolení, dále se pokusit o zajištění bezbariérového bytu.

Všechny tyto úkoly a míra jejich splnění závisí především na rozsahu nervové léze. Samozřejmě je celkový výsledek podstatně nadějnější u nekompletních míšních

lézí. Dále u paraplegií, kde pacientovi zbývá nepostížená funkce horních končetin. U paraplegií se dále uplatňuje i výše léze, což platí ještě ve větší míře u kvadruparéz a kvadruplegií, které představují neradostné perspektivy se zvýšenými nároky na ošetrovatelskou péči, a to i po propuštění z rehabilitačního ústavu. Nemocní s mírnějším postižením jsou nezdědka schopni se zařadit i do rodinného a společenského života. Osud kvadruplegiků zůstává nejistý bez ohledu na prostředí a zařízení, jež má sloužit k trvalému pobytu.

Již během fáze na lůžku se snažíme u klienta budovat co největší nezávislost a samostatnost. Není-li schopen používat běžného zvonku obsluhovaného tlačítkem, je třeba mu umožnit užívat zvonek adaptovaný - obsluhovaný sáním nebo dechem; nabídnout mu možnost samostatného čtení s využitím zařízení k otáčení stránek nebo možnost sledování televize se samostatnou volbou programů pomocí adaptovaného dálkového ovladače. Postupně se také učí znovu samostatně jíst, vyčistit si zuby nebo umýt obličej.

Následující fází je fáze mobilizační, kdy se pacient dostává na ortopedický vozík. Zpočátku je vhodný vozík vysoký a stabilní. Klientům s míšní lézí C4 a výše se okamžitě vydává vozík elektrický, u ostatních se snažíme k pohybu využít jejich vlastní svalové síly, proto jim je indikován vozík mechanický. Poté přichází na řadu funkční trénink a trénink samostatnosti. Jedná se o nácvik specifických pohybů a dílčích úkonů, které slouží k posilování inervovaného svalstva a nácviku trikových pohybů, které kompenzují jistou svalovou nedostatečnost. (Klusoňová, E.; Pitnerová, J., 2000).

Úpravy domácího prostředí pro vozíčkáře

Jedinci po úrazech páteře a míchy jsou s ohledem na svůj zdravotní stav upoutáni na invalidní vozík. Aby život na vozíku byl co nejsnazší, je nutné provést úpravy přístupu do domu, přístupu do bytu, úpravy samotných bytových prostor a popřípadě i úpravy okolí domu. Před návratem do domácího prostředí je nutné zvážit ekonomické náklady na stavební úpravy s případnou možností přestěhování do bezbariérových prostor. Nejjednodušší úprava, která není náročná na finance se týká odstranění kobereců z obytných prostor a přesunutí nábytku tak, aby byl vytvořen prostor pro bezproblémové projetí vozíku.

Úpravy koupelny a WC

Nejdůležitější je zpřístupnění těchto prostor. Někdy je nutné začít rozšířením dveří. Pokud tato úprava není stavebně možná, musíme klienta vybavit speciálně zúženým či zkráceným vozíkem použitelným pro tyto přesuny.

Při úpravách lze vycházet z praxí ověřených doporučení, jejichž respektování usnadní průběh osobní hygieny jedince .

- vhodné je spojení koupelny a WC, výměna vany za lépe dostupný sprchový kout .
- pokud ponecháme v koupelně vanu, měla by být vybavena madly, hrazdou, zvedáky (využívají se mechanické, hydraulické, elektrické)
- pro snadnější přesun na WC je vhodné přizpůsobit mísu výšce vozíku, opatřit ji vhodným (popř. výškově nastavitelným prkénkem), připevnit madla nebo hrazdy.
- sprchový kout vybavíme sklopnou sedačkou na stěně (je možno sprchovat se i na vozíku), sprchovou baterii s pákovým ovládním umístíme výškově tak, aby byla v dosahu sedícího
- také umyvadlo umístíme do vhodné výšky a vybavíme pákovou baterií

Úpravy kuchyně

Pokud je vozíčkář aktivním uživatelem kuchyně doporučuje se kuchyň vybavit výškově nastavitelnou kuchyňskou linkou (tak, aby ji mohli využívat i ostatní členové domácnosti) s uspořádáním do tvaru L či U.

Další úpravy

Odstranit prahy, nepotřebné dveře nahradit závěsy, ostatní dveře opatřit držáky pro snadnější zavírání, instalovat el. ovládní zámku vstupních dveří .

Úprava vstupu

Pokud je před vchodem pouze několik schodů nainstalujeme rampu vybavenou zábradlím. K finančně náročným technickým pomůckám patří výtahy, zvedací plošiny, šikmé schodišťové výtahy.

7. Problémové okruhy lidí po poranění míchy

Deklarace lidských práv zdravotně postižených osob zdůrazňuje, že postižení mají stejná práva jako jejich vrstevníci. Mezi základní řadí právo na důstojný, pokud možno plnohodnotný život. Prohlášení Rehabilitation International o mezinárodních prioritách činnosti v oblasti práv zdravotně postižených, které bylo předneseno jako příspěvek pro uskutečnění Mezinárodního roku zdravotně postižených vyzývá k tomu, aby byl v každé zemi zahájen program zaměřený na prevenci všech druhů postižení. Aby byla zřízena účelná struktura činností a organizací, která zaručí doručení pomoci každé rodině či jednotlivci, která ji bude potřebovat. Dále zdůrazňuje potřebu poskytnout rehabilitační péči zdravotně postiženému i jeho rodině a snížit tak co nejvíce negativní následky postižení. Jako nezbytné se v prohlášení objevil požadavek zajištění co největší integrace postižených do společnosti a jejich účast na životě a rozvoji společnosti. Tyto záměry mají být ještě mohutně podpořeny intenzivním šířením informací o zdravotně postižených, aby byla široká veřejnost blíže seznámena se schopnostmi i potížemi s kterými se postižení potýkají a s možnostmi prevence a pomoci ze strany zdravé veřejnosti. Výše zmíněné cíle vychází z toho, že zdravotní postižení neznamena pouze funkční omezení, ale také omezení způsobené prostředím sociálním – např. v oblasti mezilidských vztahů, statusu, který zaujímají ve společnosti, a omezením fyzickým – např. omezení pohybu ve městě z důvodu architektonických bariér. Řešením funkčního omezení je zaměření se na odbornou lékařskou prevenci a rehabilitaci a financování aktivit jako je práce s rizikovými skupinami (skupiny s vyšším rizikem výskytu zdravotního postižení). Sociální omezení pak překonat vyrovnáváním sociálních příležitostí –

- zlepšit přístup k bydlení, vzdělání, zdravotním službám, pracovním příležitostem, - možnost podílet se na společenském životě
- podpořit sociální aktivity postižených a informovat veřejnost, aby se zbavila stereotypů a předsudků ve vztahu k postiženým
- fyzické omezení minimalizovat zpřístupněním veřejných prostor, postupné odbourání architektonických bariér.

(staženo z www.pov.cz, dne 18.4.2008)

Charta práv tělesně postižených, která vychází z Prohlášení lidských a občanských práv, Všeobecného prohlášení o lidských právech, Evropské konvence

lidských práv a Všeobecného zákona o tělesně postižených (Paříž 1975), že tělesně postiženým osobám má být umožněn přístup k volno časovým aktivitám a sportu.

Problémy, se kterými se vozíčkář potkává, zahrnují jak psychické a architektonické bariéry, ale i mnohdy dopravní nedostupnost apod. a to jen zlomek toho, s čím se denně musí potýkat. Velmi vystihující je článek od Kristýny Schumanové s názvem „Co dělá vozíčkáře člověkem.“ Dovoluji si citovat několik pasáží z tohoto článku.

„Pro mnoho lidí – laiků i odborníků – je člověk na vozíčku „vozíčkář“, někdo kdo nemůže chodit, hýbat nohama, v některých případech i rukama. Proto má takto handicapovaný člověk vozíček, aby mohl jezdit po světě jako my, co chodíme a nohama hýbat můžeme. Lékaři, psychologové, rehabilitační sestry a další odborníci pomáhajících profesí při pohledu na vozíčkáře prvotně vidí vozíček. Vybaví si určitou diagnózu. Takový vozíček však skrývá tajemství, příběh o člověku. Ale až třetí myšlenka „toho, kdo vidí vozíček“ patří člověku, ne „vozíčkáři.“

„Málokdo ví, že kvadruplegik (člověk, který nemůže nebo má sníženou schopnost pohybovat všemi končetinami) s minimální hybností rukou nemůže být skoro nikde sám a přesto je většinou „celý život sám“. Neustále se ho dotýkají něčí ruce, jeho osobní zóna je narušována „cizími“ tak, že vozíčkář už dávno zapomněl, že nějakou osobní zónu míval. Stal se člověkem bez osobní zóny a tak není proto vnímán jako „ten člověk“ ale stal se vozíčkářem.“

Představit si, jak probíhá takový normální den kvadruplegika, není úplně jednoduché. Pro přiblížení cituji další úryvek z článku Schumanové.

„Představte si, že ráno chcete vstát z postele, ale musíte mít u postele vozík, na který vám někdo pomůže se dostat. S vozíkem dojedete v první řadě na záchod, kde vás někdo musí svléknout a posadit na mísu. Ten někdo vás utře a pak za vámi spláchne. Zase vás někdo obleče, posadí na vozík a veze k umyvadlu k ranní hygieně. Je tu osoba, která vám dá na kartáček pastu, kelímek s vodou do stojánku na umyvadlo. Musíte se samozřejmě vejít s vozíkem, nebo židli k umyvadlu. Pokud se k umyvadlu nedostanete a nemůžete sedět na židli, musí vám někdo donést nějaký lavor na plivání vody a zubní pasty. Pak vám někdo podá ručník, nebo vás utře. Z koupelny jste odvezeni, neboť nemůžete hýbat rukama natolik, aby jste si uřídili vozík sami. Ten samý blízký, nebo cizí ochotný „vypůjčený člověk“ vás převlékne z pyžama do nějakých vašich věcí. Samozřejmě, že se zeptá co si chcete vzít na sebe. Oblékání dívek a žen ale začíná od

kalhotek a podprsenky. Je fakt hrozně nepohodlné, když si sama žena nemůže narovnat podprsenku tak aby jí byla pohodlná. Někdo jí (ženě) u oblékání nejosobnějšího prádla pomáhá. Pro člověka, který se nemůže hýbat, musí být velmi nepříjemné, když mu navlékáte rolák a ten je tak úzký, že ho musíte hodně tahat přes hlavu, aby jste ho přetáhli. Vždy vezmete s sebou několik vlasů. Sama nemám ráda pocit, když se zapletu do roláku a nemohu se dostat k tomu správnému otvoru. Snažím se hledat co nejrychleji, ať už se mohu nadechnout. Ten kdo se nemůže hýbat musí být trpělivý a počkat, až zdárně pravý otvor najdete vy. Určitě si říká: „ Aby to bylo co nejdříve.“ K oblečení patří dvě ponožky, kalhoty a někdy svetr. Dále by bylo vhodné člověka na vozičku učesat. Je ráno a my jsme teprve vozičkáře oblékli. Po obléknutí, nebo před ním musíme vozičkáře dovést ke stolu a dát mu snídani. Třeba namazat chléb, podat čaj, nebo talíř s jídlem. Vozičkář trpělivě čeká, až toto od někoho dostane. Je ochuzen o pocit: přijít ke stolu a „sáhnout si“ na to, na co má chuť. Nikoho se neptat a prostě si jen něco vzít. Kvadruplegik musí někoho požádat, poprosit o přiblížení jídla, toho na co má chuť, nebo co je zrovna na stole. Do této chvíle jsme prožili s kvadruplegikem necelou hodinu a přitom jsme se ho dotýkali na intimních místech, sahali na něho, přetahovali se s ním o oblečení, sahali mu na jídlo, splachovali jsme po něm záchod. Toto je ale každodenní život handicapovaného člověka. Vždy je kolem pár lidí pro které je toto každodenní činnost. Jedná se především o rodiče. Střídají se a musí se takto starat celý život. V deseti, v padesáti letech. Stále a nikdy si nemohou říci, „ až vyrostete bude to lepší“. Ale vaše dítě z toho nikdy nevyrostete.“

(Schumanová 2005 - Internetové stránky Užitečný život. (cit. 22. ledna 2006) Dostupné na World Wide Web: <http://www.uzovka.uzitecny-zivot.cz/view.php?cisloclanku=2005111401>)

V následující kapitole se dále pokusím jen nastínit nejzákladnější okruhy, které „my zdraví“ podkládáme za naprostou samozřejmost a dostupnost některých z těchto věcí nám připadá jako automatická.

7.1 Partnerské vztahy, sexuální život

Partnerské vztahy a sexuální život – pro většinu z nás téma, které řešíme často a mnohdy nás trápí, ale dovedeme si vůbec představit, jak to asi prožívají lidé na vozíku a s čím se potýkají?

Vznik ochrnutí znamená každopádně hluboký zásah do každého partnerského vztahu, především pak do existujícího manželství. Nezřídka to tento svazek zpochybní a často také ohrozí. Před oběma zúčastněnými – přitom v žádném případě nejen před nepostiženým partnerem – vyvstane otázka, zda je schopen a ochoten v natolik změněných podmínkách zachovat existující svazek a pokračovat v něm.

Jaké možnosti svazku přesahujícího „přátelství“ lze rozvíjet a realizovat, jaká rizika takovému partnerství hrozí?

Zdrojem jisté obtížné situace se může stát nutnost, že mužský partner musí kvůli těžkému postižení u partnerky převzít současně úkoly pečovatele, včetně péče intimní. Postižená žena se zase může oprávněně obávat, že díky překročení přirozené hranice studu, která je s tím nutně spojena, ztráty její ženské přitažlivosti. Vznikem poranění míchy je ovlivněno a poškozeno sexuální chování postižené ženy, které spoluurčuje její osobnost.

U postižených mužů dochází běžně k poruchám sexuálních funkcí – erekce a ejakulace, přičemž zájem o sexuální život těchto ponejvíce mladých lidí nebývá narušen. Pokud pacient s úplným přerušением míchy dosahuje ztopoření, jedná se většinou o tzv. Reflexní ztopoření, které vzniká na podkladě přímého dráždění pohlavního údu a okolí. Po skončení přímého dráždění však ochabuje. Čím méně je mícha poškozena, tím je šance pro udržení schopnosti ztopoření lepší. Nejlépe dosahují ztopoření muži s poraněním v oblasti krční páteře, čím se výška blíží hrudně-bedernímu přechodu, tím jsou vyhlídky na zachování erektilní schopnosti méně příznivé.

Profesor Beneš z dotazníků, které zaslal nemocným delší dobu po propuštění zjistil, že „pohlavní neschopnost“ je pro mladé paraplegiky a kvadruplegiky později tíživěji pocíťována nežli ztráta hybnosti.

Rozsáhlá rehabilitace má v každém případě za úkol co nejvíce postiženou ženu a jejího partnera či naopak informovat a povzbudit je, aby si osvojili a využívali veškeré možnosti sexuální aktivity, které jsou psychologicky možné a akceptovatelné a

kteří mají schopnost zprostředkovat pozitivní pocity a ukojení. I to je snahou práce sexuologů na spinálních jednotkách a v rehabilitačních zařízeních.

(Joss, R.a kol, 1997)

7.2 Psychické a architektonické bariéry

Psychické bariéry jsou dle Vágnerové (2001) dlouhodobě zakotveny jak na straně zdravotně postižených, tak na straně zdravých jedinců. Jejich odstraňování je otázkou změny přístupu, opuštění stereotypních postojů a ve vzájemném porozumění. „Postoje ve své konečné podobě nejsou člověku vrozené, ale vytváří se učením a jsou výrazně podmíněny sociokulturními vlivy prostředí, ve kterém jedinec žije.“ (Vágnerová, 2001, s. 59) Vzhledem k tomu, že obecnější postoje jsou ve společnosti zpravidla nějakou dobu posilovány a vykazují určitou rigiditu, je obtížné je měnit.

Důvody, proč se „zdravý člověk“ mnohdy postiženému vyhýbá, mohou být různé. Jsou lidé, kteří nevědí, jak s postiženou osobou komunikovat, jak jí pomoci. Někteří mají zvláštní pocit viny, že oni jsou zdraví a ten druhý je více či méně bezmocný. „Zdraví“ lidé často ani nevědí, jaké zdravotní komplikace postižení přináší a zda osoba pohybující se na vozíku je schopna komunikace. „Jsou i tací, kteří se osoby na vozíku podivně pokroucené štítí. Osoba s postižením se cítí být vyřazena ze společnosti do té míry, jak se k ní chová její okolí. Navíc vážným psychickým problémem je vyrovnání se se změněnou životní situací. Zejména, došlo-li k náhlé změně života a životního stylu pro neočekávanou těžkou nemoc či úraz.“ (Filipiová, 1998, s. 9)

„Vztah k postiženým je tedy obecněji výrazem tolerance k odlišnosti a respektování individuality, a to je výrazem vnitřní kvality člověka i celé společnosti. Pouze bude-li společnost, včetně jejich jednotlivých členů schopna překročit konvence a stereotypy, nebude postižený vnímán jen pod zorným úhlem postižení, ať už s odmítáním nebo soucitem.“ (Vágnerová, 2001, s. 85)

Architektonické bariéry

Jedním z velkých problémů bránících uplatnění zdravotně postižených občanů jsou architektonické, dopravní a komunikační bariéry. V tomto směru došlo přinejmenším v oblasti legislativy k významnému pokroku. Samostatné vytvoření legislativních podmínek však nestačí, právní předpisy je nutno dodržovat.

Přestože přístupnost staveb a objektů pro osoby s omezenou pohyblivostí je uzákoněna (zákon č. 43/1994 Sb., § 27 vyhl. Č. 137/1998 Sb., o obecných technických požadavcích na výstavbu a vyhl. Č. 369/01 Sb.), v praxi není dostatečně zajištěna. Důvodem je hlavně to, že za porušení zákona neexistuje sankce. K hájení zájmů zdravotně postižených bylo v ČR ustanoveno Sdružení pro životní prostředí zdravotně postižených. Jeho hlavním úkolem je posuzování staveb z hlediska bezbariérovosti, podávání stanovisek k projektovým dokumentacím pro stavební úřady a kontrola splnění požadavků z těchto stanovisek při kolaudacích těchto staveb. Konzultanti sdružení mohou kontrolovat průběh stavby, ale nemohou již zasahovat při kolaudaci. V praxi to znamená, že „pokud není možné zajistit bezbariérový přístup na úrovni komunikace, brání-li tomuto řešení závažné technické důvody, může být vyrovnání výškového rozdílu řešeno šikmou rampou dle předepsaného předpisu, popřípadě zvedacím zařízením.“ (Sbírka zákonů ČR, ročník 2001. Částka 140, vyhl. Ministerstva pro místní rozvoj o OTP zabezpečujících užívání staveb osobami s omezenou schopností pohybu a orientace, Praha 2001)

Tento požadavek výše citované vyhlášky bývá dodržen pouze do kolaudace stavby, ale bohužel ne již po zahájení jejího užívání. Neexistuje nikdo s pravomocí na kontrolu a tak i nadále vytváříme fyzické bariéry pro naše postižené spoluobčany s argumentem na finanční náročnost jejich řešení, popřípadě odstranění. Řešení, které vyplývá z mnohočetných diskusí vozíčkářů, projektantů i konzultantů by mělo být dle Kadlecové (2001) založeno na:

- a) „vytvoření složky státní správy, která by se zabývala problematikou přístupnosti objektů pro všechny složky obyvatel a účinnou kontrolou dodržování již existujících zákonů v celé ČR, včetně kontroly stavu v provozu objektu a v užívání stavby v souladu se stavebním povolením,

- b) důkladné odborné přípravě pracovníků takové složky, hluboké odbornosti především v oblasti stavebnictví a v souvisejících oblastech života zdravotně postižených, jejich technických možnostech apod.“

Smyslem by bylo zajistit samostatnost a integraci zdravotně postižených spoluobčanů. Z pozitivních změn, které za posledních několik let vznikly, avšak stále nejsou aplikovány v dostatečném množství, lze uvést např. zvukové přechody na křižovatkách ve větších městech, hlasovou identifikaci vozů městské hromadné dopravy, hlášení stanic v MHD a bezbariérové linky.

7.3 Doprava a cestování

Důležitým cílem státní sociální politiky je plná integrace lidí s omezenými možnostmi pohybu a orientace do normálního života společnosti. Z provedených analýz vyplynulo, že základním předpokladem k tomu je svobodný pohyb-doprava. Doprava jako služba státu občanům s omezenými možnostmi pohybu a orientace jim umožňuje lépe se zapojit do občanského života a stát se tak díky vlastní ekonomické aktivitě méně závislým na sociálních příspěvcích. Svoboda pohybu je základním předpokladem pro přístup k další svobodě - vzdělání, léčení, pracovnímu zařazení, shromažďování, kulturnímu či jinému vyžití a je také základem pro rozvoj sociálních služeb.

Dopravní prostředky určené pro cestování osob se zdravotním postižením

Cestování je nezbytnou potřebou každého z nás. Cestování osob se bývá právě jejich postižením znesnadněno a dopravní prostředky jim musí být často přizpůsobeny. Zajištění individuální a hromadné dopravy osob se zdravotním postižením je velmi důležitým cílem ucelené rehabilitace.

Individuální doprava vlastním osobním autem

- nejuniverzálnější, neoptimalnější je, aby sám postižený mohl řídit
- některé typy postižení znemožňují získat řidičský průkaz (ztráta zraku, epilepsie, mentální postižení...). Jiné vyžadují úpravy řízení.

Veřejné prostředky pro dopravu individuální či v malých skupinách

- doposud tato možnost nedořešena, existuje však několik možností:

- a) taxíky- u nás cena taxíků vysoká a spolehlivost a ochota pomoci vozíčkáři nízká
- b) sanitky- lze je používat pouze k dopravě do zdravotnického zařízení
- c) mikrobus s plošinou- zajišťují ho některé organizace osob se zdravotním postižením:

- Pražská organizace vozíčkářů
- Sdružení zdravotně postižených v ČR
- Používá se při dopravě na akce, které sami organizují, ale postižení je mohou využít i individuálně za nízkou cenu.

Městská hromadná doprava: usnadněna osobám se zdravotním postižením tím, že obvykle vlastní některou z legitimací – TP, ZTP, ZTP- P, kdy legitimace zajišťuje přednostní nárok na sezení, neřeší však přístup do dopravních prostředků, minimum městské dopravy bezbariérové

Dálková doprava: v posledních letech se její přístupnost zlepšuje, ale není ideální.

Patří sem tyto prostředky:

- a) linkové autobusy- obvykle zcela bezbariérové
 - b) autobusy s plošinou- většinou je vlastní organizace zdravotně postižených
 - c) letadla- vesměs umožňují přepravu vozíčkářů
 - d) vlak – částečně přístupný, dopravu si musí vozíčkář objednat 6-30 dnů předem
- (Votava, 2003)

7.4 Vzdělávání a pracovní uplatnění osob s tělesným a zdravotním postižením

Zdravotně handicapovaní lidé mají ve velké většině případů svým postižením znemožněno studovat v běžném studiu na vysoké škole. Studium, které vyhovuje jejich speciálním potřebám musí mít individuální charakter. Celoživotní vzdělávání, které umožňuje přestup do bakalářského kombinovaného studia a dálkové studium on-line těmto potřebám plně vyhovuje. Účastník celoživotního vzdělávání má větší možnosti při rozložení studia jak do času, tak co do náročnosti jednotlivých semestrů.

Přístup tělesně postižených ke vzdělávání se dle názorů pracovníků Centra Paraple v posledních letech zlepšil. I tak však zůstává nadále problematickou integrace tělesně postižených do běžných škol. U člověka s tělesným postižením zůstávají v pořádku jeho intelektové schopnosti. Přesto však nemůže vždy využít těchto svých dispozic, protože bariérovost školských zařízení mu to neumožňuje. V rámci vzdělávacích aktivit organizací pracujících s tělesně postiženými jsou nabízeny rekvalifikace a sociálně-vzdělávací programy.

Pracovní uplatnění

Člověk s postižením se potřebuje realizovat v zaměstnání stejně jako člověk bez postižení. Pokud zůstává izolovaný doma, postupně chátrá tělesně i psychicky, klesá u něj potřebná úroveň sebevědomí a sebeúcty, dochází u něj k destrukci denního časového harmonogramu, ke ztrátě sociálních kontaktů a k dalším negativním dopadům na situaci nezaměstnaného a situaci jeho rodiny. Jistě jde o stresující životní situaci.

Uchází-li se zdravotně postižený jedinec o zaměstnání, je nutné si uvědomit, že bývá handicapován dvakrát:

- 1. primárně**, tedy zdravotním stavem a společenským náhledem na jeho postižení a osobní možnosti (předsudky),
- 2. sekundárně**, tedy nedostatky v obvyklých sociálních dovednostech a kompetencích: nízké sebehodnocení, neznalost potřebných norem chování, neschopnost efektivní komunikace, selhávání ve vypjatých situacích, přeceňování nebo podceňování pracovních omezení a další (Opatřilová, Zámečnicková, 2005).

Zdravotně postižení mohou být zaměstnání na tzv. volném trhu práce, v běžných firmách, což je řešení ideální, zpravidla však obtížnější. Druhou možností je zaměstnání postižených ve specializovaných firmách zaměstnávajících významný podíl postižených. V zahraničí existuje celá řada typů firem (ani v EU není však legislativa příliš jednotná), u nás se zpravidla jedná o následující subjekty: obchodní společnosti a družstva, chráněná dílna zřízená a provozovaná fyzickou nebo právnickou obchodní firmou - zde je zaměstnáno 50% postižených.

Podpora vzniku a existence těchto pracovišť ve vztahu "stát -zaměstnavatel" se uskutečňuje formou příspěvků dle §24a novely Zákona o zaměstnanosti č. 474/2001Sb.

a dotací podle Zásad pro poskytování dotací ze SR ČR Ministerstva práce a sociálních věcí ČR podle Zásad pro daný rok, dále formou poskytování slev z daně z příjmu právnických osob podle Zákona č.586/95 Sb. Podporu vzniku a rozvoje chráněných dílen řeší také výše uvedená Vyhláška 115/1992Sb. Jiným typem "zaměstnavatelů" (nemusí se zde jednat o klasický pracovní poměr) jsou chráněné dílny zřízené a provozované občanskými sdruženími (neziskové organizace, charity apod.) s různým typem subjektivity.

Lidé s postižením v České republice tvoří přes 10% z celkové populace, to znamená, že v naší společnosti žije přibližně 1 200 000 zdravotně postižených občanů.

(staženo z http://www.uzis.cz/cz/archiv02/36_02.htm, dne 8.5.2008)

Dle Listiny základních práv a svobod mají všichni občané právo na zaměstnání. Zaměstnávání občanů se zdravotním postižením upravuje **zákon č.435/2004 Sb. o zaměstnanosti (§ 67-84)**. Tento zákon přesně definuje, kdo je občanem se zdravotním postižením. Osobami se zdravotním postižením jsou fyzické osoby, které jsou:

- orgánem sociálního zabezpečení uznány plně invalidními (dále osoby s těžším zdravotním postižením) nebo částečně invalidními,
- rozhodnutím orgánu sociálního zabezpečení uznány zdravotně znevýhodněnými.

Za zdravotně znevýhodněnou osobu se považuje fyzická osoba, která má takovou funkční poruchu zdravotního stavu, při které má zachovány schopnosti vykonávat soustavné zaměstnání nebo jinou výdělečnou činnost, ale její možnosti být nebo zůstat pracovním začleněna, vykonávat dosavadní povolání nebo využít dosavadní kvalifikaci nebo kvalifikaci získat jsou podstatně omezeny z důvodu jejího dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu (Opatřilová, Zámečnicková, 2005, s. 89).

Podle **zákona o zaměstnanosti č. 435/2004 Sb.** také existuje povinnost zaměstnávat osoby se zdravotním postižením pro každého zaměstnavatele, který zaměstnává více než 25 pracovníků.

Tento povinný podíl činí 4 % z celkového počtu pracovníků. Pro splnění této povinnosti se zaměstnavatelům nabízí 3 možnosti:

1. zaměstnat osobu se zdravotním postižením,
2. odebrat výrobky nebo služby chráněných dílen,

3. odvést povinný peněžní podíl do státního rozpočtu.

Zákon o zaměstnanosti deklaruje právo osoby se zdravotním postižením na **pracovní rehabilitaci**, kterou definuje jako souvislou činnost zaměřenou na získání a udržení vhodného zaměstnání osoby se zdravotním postižením. Pracovní rehabilitace je jednou z částí rehabilitace definované „Standardními pravidly pro vyrovnání příležitostí pro fyzické osoby se zdravotním postižením,“ které vydalo Valné shromáždění OSN v roce 1993.

Zabezpečuje ji úřad práce místně příslušný podle bydliště osoby se zdravotním postižením, a to na základě její žádosti, který také hradí náklady s ní spojené. Úřad práce sestaví individuální plán pracovní rehabilitace s ohledem na zdravotní způsobilost osoby se zdravotním postižením, na její schopnost vykonávat soustavné zaměstnání nebo jinou výdělečnou činnost a také na již dosaženou kvalifikaci. S ohledem na situaci na trhu práce se poskytuje lidem se zdravotním postižením zvýšená ochrana na trhu práce.

Mezi další formy podpory pracovního uplatnění u osob se zdravotním postižením patří:

- chráněné dílny (chráněné pracovní místo, chráněná pracovní dílna)
- podporované zaměstnávání
- rekvalifikace

Chráněné pracovní místo

Podle zákona 435/2004 o zaměstnanosti se jedná o pracovní místo vytvořené zaměstnavatelem pro osobu se zdravotním postižením na základě písemné dohody s úřadem práce. Toto místo musí být provozováno po dobu nejméně 2 let.

Chráněná pracovní dílna

- je pracovištěm zaměstnavatele, kde je zaměstnáno nejméně 60% zaměstnanců se zdravotním postižením
- musí být také provozováno nejméně po dobu 2 let

Zaměstnavateli zaměstnávajícímu více než 50% osob se zdravotním postižením z celkového počtu svých zaměstnanců se poskytuje příspěvek na podporu zaměstnávání těchto osob (staženo z www.mpsv.cz, dne 3.5. 2008).

Podporované zaměstnávání

„Smyslem podporovaného zaměstnávání je vyrovnání příležitostí pro pracovní uplatnění lidí, kteří v důsledku zdravotního postižení nebo jiných znevýhodňujících faktorů mají ztížený přístup na otevřený trh práce a v důsledku toho mohou být nebo jsou omezeni ve svém společenském uplatnění. V rámci podporovaného zaměstnávání je poskytována podpora rovněž zaměstnavatelům“ (Opatřilová, D., Zámečníková, D., 2004, s. 124).

7.5 Bezbariérové bydlení

Tak jako všude jinde ve vyspělých státech světa je nutné pro pohybově postižené osoby zajistit v zásadě tři kategorie bydlení, odvislé od stupně jejich postižení. Postižení lidé po poranění míchy se potýkají s těmito problémy hned po úrazu, kdy se v mnoha případech nemohou vrátit do svého původního bydliště jen kvůli bariérám.

- **Bydlení v bezbariérových bytech (bytech zvláštního určení)**, u kterých se předpokládá, že zdravotní stav jejich uživatelů je na takové úrovni, že jsou schopni se postarat o sebe, případně o svoji rodinu sami, pokud jsou odstraněny překážky, omezující jejich pohyb; v našem případě se jedná o velmi zdatného soběstačného vozičkáře
- **Bydlení v komplexních zařízeních pro těžce pohybově postižené**, u kterých je s ohledem na potřebu pomoci druhé osoby uvažováno s komplexním zajištěním základních životních podmínek, tzn., že mimo bydlení je zde počítáno s možnostmi pracovních příležitostí, rozšířené pečovatelské péče (formou asistenční služby), zajištění stravování a dalších služeb občanské vybavenosti.
- **Bydlení v ústavních zařízeních s ohledem na těžké postižení**, vyžadující celodenní péči odborného personálu

Byty zvláštního určení můžeme rozdělit do tří forem:

- nová výstavba bytů
 - modernizace stávajícího bytového fondu
 - výstavba areálů pro těžce zdravotně postižené občany
- (Hutař, 2006, s. 92)

Byty zvláštního určení a byty bezbariérové

Požadavky na byty zvláštního určení pro těžce pohybově postižené osoby a na obytné části staveb pro sociální péči pro těžce pohybově postižené osoby ošetřuje zákon č. 369/ 2001, příloha č. 3.

Bezbariérové byty a byty zvláštního určení, jsou odlišné od běžných bytů především rozlohou, přístupností a vybaveností. Nastíním zde několik zvláštností pro představu, co tyto byty musí obsahovat. Představme si, že se pohybujeme na ortopedickém vozíku. Z počátku je nezbytné, aby se postižený sžil s touto pomůckou a naučil se ji ovládat. Po tuto dlouhou fázi si uvědomí, že je mnohem snazší manipulace s vozíkem, pokud je k dispozici větší prostor. Proto se byty zvláštního určení řeší tak, aby byly co nejprostornější. Mnohdy je lepší navrhnout další možnost k pokoji, která by sloužila jako šatna, a tím snížila množství nábytku v pokoji. Byty zvláštního určení by měly být vybaveny moderní technikou - centrální nouzová signalizace, automatické rozsvěcování místnosti při vstupu..., kuchyňská linka snížená s výklopnými rameny v horních skříňkách, umístěná madla na dveřích, v koupelně, WC, skříňe do výšky 160 cm, atd.

Je nutné si uvědomit rozdíl mezi byty zvláštního určení a bezbariérovými byty. Ty první uvedeny jsou pro tzv. zdatné vozíčkáře a těžce chodící osoby, ty druhé pro velmi těžce handicapované. Půdorysné nároky na obytné místnosti mají oba typy bytů víceméně stejné, rozdíl je ve vybavení bytu (Filipiová, 2002, s. 56).

7.6 Sociální služby pro tělesně postižené

„Mezi zásadní cíle sociální politiky v ČR se řadí zahájení transformace velkých ústavů sociální péče pro těžce zdravotně postižené v modernější formy trvalé péče - zajistit, aby každý těžce zdravotně postižený občan nebo jeho zákonný zástupce měl možnost svobodné volby mezi osobní asistencí, péčí v rodině, komunitní sociální péčí, chráněným bydlením, ústavní sociální péčí a dalšími formami sociálních služeb, vytvořit rovné podmínky pro státní i nestátní poskytovatele sociálních služeb“ (Mühlpachr, P., 2004, s. 109).

Zákon o sociálních službách č.108/2006 Sb. zavádí nově „**příspěvek na péči**“ určený přímo uživatelům sociálních služeb, který nahradil dosavadní „zvýšení důchodu pro bezmocnost“ a „ příspěvek při péči o blízkou nebo jinou osobu“. **Příspěvek náleží člověku, o kterého je pečováno, nikoliv tomu, kdo péči zajišťuje.** Příspěvek na péči je automaticky poskytnut oprávněné osobě od 1.1.2007 bez nutnosti podat novou žádost, a to způsobem stanoveným v §120 odst.3 zákona o sociálních službách. Výše příspěvku se bude pohybovat od dvou do jedenácti tisíc korun dle stupně závislosti žadatele na pomoci jiné osoby. Zákon také stanovuje jednotlivé druhy sociálních služeb a typy zařízení, v nichž mohou být služby poskytovány.

Hlavním cílem zákona je vytvoření podmínek pro uspokojování přirozených potřeb lidí, a to formou podpory a pomoci při zvládnání péče o vlastní osobu, v soběstačnosti nezbytné pro plnohodnotný život a v životních situacích, které mohou člověka vyřazovat z běžného života společnosti.

Obce a kraje dbají na vytváření vhodných podmínek pro rozvoj sociálních služeb, zejména zjišťováním skutečných potřeb lidí a zdrojů k jejich uspokojení; kromě toho sami zřizují organizace poskytující sociální služby. Nestátní neziskové organizace a fyzické osoby, které nabízejí široké spektrum služeb, jsou také významnými poskytovateli sociálních služeb.

Sociální služby se dělí na služby sociální péče, služby sociální prevence a sociální poradenství. Zaměřím se pouze na služby sociální péče, které se týkají osob se zdravotním postižením.

Prostřednictvím sociálních služeb je zajišťována pomoc při péči o vlastní osobu, zajištění stravování, ubytování, pomoc při zajištění chodu domácnosti, ošetřování, pomoc s výchovou, poskytnutí informace, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, psycho- a socioterapie, pomoc při prosazování práv a zájmu.

Cílem služeb je mimo jiné

- podporovat rozvoj nebo alespoň zachování soběstačnosti uživatele, jeho návrat do vlastního domácího prostředí, obnovení nebo zachování původního životního stylu
- rozvíjet schopnosti uživatelů služeb a umožnit jim, pokud toho mohou být schopni, vést samostatný život

- snížit sociální a zdravotní rizika související se způsobem života uživatelů

Mezi služby sociální péče nabízené pro osoby se somatickým postižením například patří:

osobní asistence, respitní péče, pečovatelská služba, podpora samostatného bydlení, centra denních služeb, domovy pro osoby se zdravotním postižením a domovy pro seniory.

Výše příspěvku za kalendářní měsíc činí:

Tab. Přehled výše příspěvků dle závislosti a věku uživatele

věk	do 18 let věku	nad 18 let věku
stupeň I (lehká závislost)	3 000 Kč	2 000 Kč
stupeň II (středně těžká závislost)	5 000 Kč	4 000 Kč
stupeň III (těžká závislost)	9 000 Kč	8 000 Kč
stupeň IV (úplná závislost)	11 000 Kč	11 000 Kč

Poskytování sociálních služeb je zákonem o sociálních službách nově založeno na smluvním principu. Sjednávání druhu služby a rozsahu poskytovaných služeb podle individuálních potřeb osob ve smlouvě je významným krokem směřujícím k uplatnění svobodné vůle lidí, kterým jsou služby poskytovány.

O lidech a jejich potřebách nebude „někým rozhodováno“, ale lidé sami budou účastníky sjednání podmínek poskytované služby. Smlouva současně uživateli služeb umožňuje vymáhat sjednaný rozsah služby a poskytovatele zavazuje k poskytování služby takovým způsobem, který je pro uživatele bezpečný a profesionální.

Příspěvky pro těžce zdravotně postižené občany

Kvalita života lidí s tělesným postižením v dospělosti souvisí s kvalitou oblastí či aspektů v jejich životě, které tito jedinci považují za důležité a které jsou či nejsou v jejich životě uspokojeny. Patří sem mimo jiné také v neposlední řadě problém poskytování sociálních dávek či důchodů (jejich výše), která velmi ovlivňuje kvalitu života osob s tělesným postižením.

Nárok na příspěvek na péči – ze zákona č. 108/2006 Sb., §11-§29 má každý, kdo je v nepříznivé sociální situaci. Nepříznivá sociální situace znamená, že člověk

potřebuje fyzickou pomoc nebo dohled druhé osoby k tomu, aby mohl žít běžným životem.

Základní rozdělení výše příspěvku podle stupně závislosti pro osoby starší 18 let za kalendářní měsíc činí:

- a) 2 000 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost)
- b) 4 000 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost)
- c) 8 000 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost)
- d) 11 000 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost).

Vyplácení příspěvku je v kompetenci sociálních odborů obcí s rozšířenou působností. Ten je přiznán pouze na základě podání žádosti a na základě odborného posouzení posudkového lékaře. Za příspěvek si osoby se zdravotním postižením mohou zaplatit péči, kterou potřebují od blízké osoby z rodiny, od poskytovatele sociálních služeb apod.

Pro tělesně postižené osoby má velký význam **příspěvek na pořízení zvláštních pomůcek**, které by měly pomáhat zmírňovat nebo překonávat následky postižení. Jedná se např.o tyto pomůcky:

- polohovací zařízení do postele,
- přenosné WC,
- přenosná rampa (pro vozíčkáře),
- obracecí postel,
- vodní zvedák do vany,
- psací stroj se speciální klávesnicí,
- chodítko 4 bodové skládací,
- ortézy,
- francouzské berle,
- vozíky: mechanické, elektrické(dle konkrétního typu postižení a druhu použití)

O příspěvek na pořízení zvláštních pomůcek se žádá na sociálním odboru obce s rozšířenou působností.

Příspěvek na úpravu bytu- patří mezi nejvíce využívané příspěvky u osob s těžkými vadami nosného nebo pohybového aparátu a osobám úplně nebo prakticky nevidomým. Příspěvek se poskytuje až do výše 70% nákladů, maximálně však 50 000 Kč.

Příspěvek na zakoupení, celkovou opravu a zvláštní úpravu motorového vozidla

- je určen občanům s těžkými vadami nosného a pohybového ústrojí a poskytují jej obce s rozšířenou působností. Maximální výše na koupi vozidla činí 100 000 Kč, na celkovou opravu staršího vozidla 60 000 Kč a na zvláštní úpravu vozidla je poskytnut příspěvek v plné výši takové úpravy.

Bezáročná půjčka na zakoupení motorového vozidla- je přiznána těžce zdravotně postiženému občanu až do výše 40 000 Kč; žádá se na obci s rozšířenou působností.

Příspěvek na provoz motorového vozidla- se poskytuje na jeden kalendářní rok. Příspěvků se obecně říká „na benzín“, ale je v něm zahrnuta i částka na úhradu povinného ručení a pojištění. Držitelé průkazky ZTP obdrží 6 000 Kč a držitelé průkazky ZTP/P mají nárok na 9 900 Kč. Žádá se o něj na úřadu obce s rozšířenou působností.

Příspěvek na individuální dopravu- je určen pro občany s těžkými vadami nosného nebo pohybového ústrojí; podmínkou je, že žádající občan nesmí být vlastníkem motorového vozidla. Příspěvek je poskytován obecními úřady na jeden kalendářní rok ve výši 6 500 Kč.

Příspěvek na úhradu za užívání bezbariérového bytu a garáže- je poskytován občanům s těžkými vadami nosného nebo pohybového aparátu, kteří užívají tzv. byt zvláštního určení ve výši 400 Kč měsíčně a úhrada za užívání garáže může být poskytnuta až do výše 200 Kč měsíčně. O tento příspěvek je nutné si zažádat u pověřených obecních úřadů.

Příspěvek na zvýšené životní náklady- je určen pro občany používající trvale ortopedické či kompenzační pomůcky. Je znám pod názvem „ošatné“ a je poskytován pověřenými obecními úřady až do výše 200 Kč měsíčně. (staženo z www.mpsv.cz, dne 25.5.2008)

8. Úvod do výzkumu

Záměr výzkumu

Prostřednictvím dotazníkového šetření a hloubkových rozhovorů s vybranými jedinci jsem chtěla jednak zjistit, jak žijí vozíčkáři po poranění míchy v dnešní době, čím prochází, co je trápí a těší, co by si přáli změnit na jejich momentální situaci, co by jim pomohlo. **Hlavním cílem bylo zjistit nedostatky v oblasti péče o lidi po poranění míchy.** Oblast péče je v tomto případě zaměřena na komplexní rehabilitaci o jedince, kteří následkem úrazu, nehody či nemoci jsou upoutáni na ortopedický vozík.

Jak již bylo konstatováno výše, současná ucelená rehabilitace je v odborné literatuře popisována jako soubor vzájemně provázaných a na sebe navazujících opatření v základních čtyřech složkách (léčebná, sociální, pedagogická a pracovní složka ucelené rehabilitace). Při studiu této problematiky bylo zjištěno, že odborná literatura věnující se problematice jedinců s posttraumatickou poruchou hybnosti rozpracovává především léčebnou složku ucelené rehabilitace, jako nejdůležitější součásti péče o jedince v akutní a postakutní poúrazové fázi, která je nejprve poskytována na specializovaných spinálních pracovištích, a po přechodu pacienta do tzv. chronické fáze, v ústavních rehabilitačních zařízeních. V České republice to jsou: Rehabilitační ústav Hrabyně s detašovaným pracovištěm v Chuchelné, Rehabilitační ústav Kladruby a Hamzova odborná léčebna pro děti a dospělé v Luži - Košumberk.

Prostřednictvím polořízených rozhovorů a dotazníkového šetření bylo cílem zjistit, kde spatřují vozíčkáři největší problém ve svém životě, zda-li stát vidí jako dostatečně nápomocný skupinám zdravotně postižených, obzvláště vozíčkářům po poranění míchy. Existuje-li v ČR organizace, instituce či centrum pomáhající vozíčkářům a jak respondenti hodnotí nabízené služby. Cílem je tedy zjistit, co vidí jako nedostatek v oblasti komplexní péče o lidi po poranění míchy. Co by mohli změnit v tomto směru, co by jim pomohlo a čeho se jim nedostává. Zaměřujeme se na všechny složky života, na problematické okruhy jako jsou bariéry, doprava, pracovní uplatnění, vzdělávání, sociální pomoc, volnočasové aktivity apod.

Shrneme-li tedy výše uvedené, základními cíli práce jsou:

- Zjistit, zda-li v ČR existuje organizace, instituce pomáhající vozíčkářům po poranění míchy a zda-li nabízí dostatečné komplexní efektivní služby
- Zjistit, zda-li se stát zajímá dostatečně o postižené; zda-li zákon o sociálních službách zlepšil jejich podmínky
- Zjistit, jak obtížné je najít pracovní uplatnění či zvýšit si vzdělání pro lidi po poranění míchy v ČR, zda-li je dostatečná a dostupná nabídka pracovních míst pro těžce zdravotně postižené
- Zaměřit se na to, co vidí vozíčkáři jako hlavní problém v jejich životě, co vidí jako nedostatek v oblasti péče o lidi po poranění míchy (v oblasti komplexní péče v ČR), jak se péče změnila za poslední léta a jak jsou postižení spokojeni s touto změnou

Vzorek osob

Pro šetření této práce jsem vybírala respondenty jak pro hloubkové rozhovory, tak pro dotazníkové šetření. Celkem se šetření zúčastnilo 23 lidí.

Praktickou část můžeme rozdělit na dvě části.

První část praktické části tvoří popisy rozhovorů se 3 respondenty, kteří byli ochotni absolvovat hloubkový položený rozhovor a poskytnout všechny potřebné informace o úrazu a následné péči, rehabilitaci a jejich nynější situaci. Vybrala jsem záměrně dva respondenty, které znám osobně. S jedním z nich se přátelíme již několik let, z jeho strany byla tedy naprostá ochota a sdílnost. Pohybuje se na vozíku 10 let a jeho diagnóza je kvadruplegie. Druhého respondenta znám také osobně, a to z Centra Paraple, kde jsem vykonávala praxi fyzioterapeutky a sociální pracovnice. Jedná se o kvadruplegika pohybující se na vozíku 7 let. Třetí respondent byla mladá žena, kterou jsem kontaktovala prostřednictvím její matky, kterou jsem poznala na nedávném petanque kurzu pořádaným mým kamarádem vozíčkářem. Tato respondentka je na vozíku 10 let, je paraplegička.

Respondenty jsem kontaktovala po telefonu a dohodla si s nimi schůzku, ve dvou případech u nich doma, v posledním případě v restauraci. Tito jednotlivci splňovali danou podmínku, že doba od úrazu činila minimálně rok, doba potřebná alespoň k částečné integraci do společnosti. Doba strávená na ortopedickém vozíku je u všech třech respondentů zhruba stejná (10 let, 10 let, 7 let), mohou vše hodnotit ze

zhruba stejného časového odstupu. Další podmínkou bylo, aby alespoň jeden z nich byl paraplegik a bylo zde zastoupení alespoň jedné ženy.

Druhou část praktické části obsahuje dotazníkové šetření. Respondenti byli vybíráni na základě několika kritérií. Především to byli lidé, kterým byla diagnostikována paraplegie či kvadruplegie následkem poranění míchy a pohybují se na ortopedickém vozíku. Důležité bylo, aby daní jedinci byli nejméně půl roku od úrazu. Po toto období probíhá adaptační proces na následky spinálního traumatu, nemocný projde spinální jednotkou a rehabilitačním zařízením a dostává se do domácích podmínek. Poraněný ví, že pro další životní etapu musí počítat s tím, že zůstane vozíčkářem. Respondenti byli převážně kvadruplegici a převážně muži, což odpovídá statistikám, které jsou uváděny např. na internetových stránkách Centra Paraple a to, že nejčastějšími až klienty jsou ze tří čtvrtin mladí muži ve věku 17 až 30 let (muži více riskují, sportují a hazardují).

Výběrový soubor dotazníkové šetření tvořilo 20 respondentů, kteří byli ochotni vyplnit a zaslat zpět dotazník. Byli kontaktováni prostřednictvím fyzioterapeutky spinální jednotky v Praze, která doporučila několik vhodných respondentů a také prostřednictvím instruktora v Centru Paraple. Dotazníky byly zaslány emailovou poštou s průvodním dopisem a pravidly pro jeho vyplnění, návrat probíhal také touto formou.

Metodika

První část praktické části tvoří hloubkové polořizené rozhovory se 3 klienty, které byly vedeny pomocí předem připravených okruhů otázek. Dva rozhovory byly provedeny v únoru 2008, třetí rozhovor byl realizován v březnu roku 2008. Rozhovory trvaly mezi 2 až 4 hodinami, dle aktuální nálady respondentů, jejich sdílnosti, porozumění otázkám, vyjadřovacím schopnostem. S dvěma respondenty jsem mluvila o samotě, v místě jejich bydliště, s posledním respondentem probíhal rozhovor v restauraci, a to na přání klientky a v přítomnosti její matky, která se rozhovoru také zúčastnila. V první části uvádím detailní informace získané z každého rozhovoru.

Okruhy otázek při rozhovoru byly následující:

- **Rodinná anamnéza** – otázky týkající se rodiny respondenta, jejich pracovního zařazení a způsobu života, rodinnými poměry a vztahy mezi respondentem a nejbližší rodinou
- **Osobní anamnéza** – otázky se zaměřovaly na život respondenta před úrazem a po úrazu; otázky se týkaly dosaženého vzdělání, pracovního zařazení, volnočasových aktivit respondenta před a po úraze; zaměřili jsem se na dobu těsně po úrazu, na komplexní péči poskytnutou následně (rehabilitaci, sociální pomoc, pomoc rodiny)
- **Nynější problémy, potíže** – tato část otázek se zaměřovala na momentální život respondenta, jak prožívá všední věci, co ho těší a co mu naopak brání v rozvoji a případné integraci, jak hodnotí nabídku organizací a center v ČR a jaké nedostatky vidí v oblasti péče o lidi po poranění míchy

Druhou část praktické části tvoří kvalitativní dotazníkové šetření. Pro potřeby dotazníkového šetření bylo zvoleno dotazování písemné, které oproti osobnímu dotazování, neumožňuje tazateli přidat pozorování, ale zabezpečuje respondentovu anonymitu. Mezi další pozitivně hodnocené ukazatele pro výběr písemného dotazování patří možnost oslovení většího počtu respondentů v jejich domácím prostředí, kdy dotazovaný může věnovat zodpovězení otázek dostatek času a péče. Je vyloučen jakýkoliv vliv tazatele na odpovědi a soukromí při vyplňování dotazníku může zvýšit upřímnost odpovědí, kdy mohou být zodpovězeny i důvěrnější otázky.

Dotazník byl rozeslán v průběhu začátku roku 2008, zhruba od února do března 2008.

Dotazník vytvořený pro výzkumné šetření byl anonymní. Otázek bylo celkem 27, jednalo se o otázky převážně otevřené.

V úvodní části dotazníku bylo zařazeno 7 otázek zjišťujících tyto **sociodemografické údaje**: věk, pohlaví respondentů, typ a stupeň tělesného postižení, údaj o čase, kdy došlo k úrazu, bydliště a region, vzdělání, současné pracovní zařazení. Jednotlivé otázky byly zkonstruované do několika tematických okruhů. **První okruh otázek** číslo 8 – 13 zjišťoval informovanost respondentů v oblasti legislativy, sociální pomoci a zabezpečení, zda-li ví, kde žádat o příspěvky a jestli se orientují v zákonu o sociálních službách, kam se obrací s případnými problémy a otázkami a jak moc jim

pomáhá sociální odbor. **Druhý okruh otázek** 14 – 17 se zaměřoval na organizace a instituce pomáhajícím vozíčkářům v ČR, jak moc se péče o ně změnila za poslední léta. Otázky 18 – 19 zjišťují situaci v ČR ohledně architektonických překážek spojených i s veřejnou dopravou v ČR. **Třetí okruh otázek** 20 - 23 zjišťoval možnosti pracovního uplatnění a vzdělání pro lidi po poranění míchy, možnosti trávení volného času (dostupnost kulturních a sportovních aktivit). **Čtvrtý okruh otázek** 24 – 27 se zaměřoval na problematiku života vozíčkáře, na efektivní komplexní pomoc pro lidi po úrazu v ČR, spokojenost respondentů s péčí o vozíčkáře.

8.1 Pracovní otázky

Dané otázky byly formulovány na základě prostudování teoretických poznatků, literatury a praktických zkušeností vycházejících z užšího kontaktu právě s vozíčkáři po poranění míchy.

Číslo	Pracovní otázka
1.	Respondenti shledají nabídku a počet rehabilitačních zařízení, center a institucí pomáhajícím vozíčkářům a poskytujícím jim efektivní komplexní služby v ČR jako nedostatečnou
2.	Stát se o postižené stará v dobré v dostačující míře, respondenti jsou spokojeni s tím, jak se stát zajímá o postižené v ČR, pocítují velké zlepšení za poslední léta, převážně v oblasti sociální pomoci
3.	Jedním ze závažných problémů v životě vozíčkáře budou nedostatečně vyřešené architektonické bariéry, nedostatek bezbariérových přístupů, nemožnost dopravovat se veřejnou dopravou
4.	Velkým nedostatkem v oblasti péče o lidi po poranění míchy je nedostatečná nabídka rehabilitace, rekondičních či sportovních kurzů či kulturního vyžití pro lidi po poranění míchy ve stabilizované fázi

8.2 Polořizené rozhovory I. – III.

Polořizený rozhovor I.

Jiří, 29 let

Rozhovor s Jiřím probíhal v jeho domě, v malé vesničce, kde žije asi 5 let se svou matkou, a matčíným přítelem a spoustou zvířat. Rozhovor trval dlouho, skoro celé odpoledne, občas nás přerušil Jirkův kamarád, který přišel na návštěvu. Jirka se po celou dobu usmíval, smál, vykládal vtipy a často měl ironické narážky na spoustu věcí. Černý humor, jak sám říká, je jeho nejlepší kamarád. Jiří je příjemný, vstřícný a ochotný zodpovídat téměř všechny otázky.

S Jiřím se známe dlouhá léta, takže jsme spolu hovořili jako přátelé. Proto mohu říct, že by neměl problém vyprávět o svém životě komukoliv jinému. Je velmi otevřený k lidem, velmi rád ukazuje, co nového zvládá a co je nového na jeho domě. O tématech jako je jeho úraz, co ho v životě trápí, nebo jak si představuje budoucnost, povídá bez zábran. Jediné, v čem se trochu zarazí je momentální vztah s matkou a sestrou, nechce o tom moc mluvit.

Jiřímu je 29 let, je střední postavy, průměrné váhy. Má světlé krátké vlasy a trochu neupravené vousy. Je kvadruplegik, spoustu věcí zvládá sám (oblékne se, přesune se na postel i do auta), potřebuje částečně pomoc při hygieně, nazouvání bot, a spoustou činností v domácnosti (uvařit, uklidit apod.)

Rodinná anamnéza

Otcovi je 54 let, pracuje jako zámečnick . Už 15 let jsou Jirkovi rodiče rozvedeni, otec žije celou tu dobu v Ústí nad Labem. Hodně cestuje, s Jirkou se vídají zhruba jednou za měsíc. Jiří tvrdí, že spolu vychází dobře. Když mluví o svém otci, je znát citové odloučení a ne moc velká angažovanost. Otce má podle svých slov rád, ale tolik se nevidí, moc toho spolu neprožívají a když ano, zajdou na pivo nebo jen tak pokecají u něj doma. Podle Jirky se otec zachoval úrazu dobře, navštěvoval Jirku, snažil se sehnat informace o rehabilitaci. Stál při něm, ale hlavní oporou mu byla máma.

Matce je 51 let, pracuje už 2 týdny jako ošetřovatelka na směny v Ústavu sociální péče kousek od domova. Od roku 1998 byla s Jirkou doma, pobírala příspěvek na péči o osobu blízkou. Od roku 2002 jim byla přiznána renta, jako náhrada za ztrátu na výdělku. Od platnosti zákona o sociálních službách dostávala rok peníze od Jirky a byla s ním doma. Starala se o běžné věci na domě a pomáhala Jirkovi s čím bylo potřeba.

Matku charakterizuje jako velmi obětavou, zvláště po úrazu byla jeho největší podporou. Vzdala se práce vedoucí v prodejně a zůstala s Jiřím doma. Momentálně pracuje, pečuje o dům, vaří, stará se o domácnost a o zvířata. Jirkovi pomáhá v základních věcech jako je hygiena, oblékání apod. Vztah s mámou podle Jirky momentálně není nic moc, Jiří říká, že jsou spolu moc často, neshodnou se na spousty věcech, přemýšlí, jak dál postupovat s barákem a vznikají u toho hádky a nesrovnalosti.

Matčín přítel pracuje jako zedník a pomáhá také s rekonstrukcí domu. Bydlí společně s nimi 2 roky. Jiří s ním nemá problémy, tvrdí, že spolu vychází celkem „normálně“.

Jiří má 2 sourozence, sestru a bratra. Bratr (31 let) pracuje daleko od domova, občas přijede na víkend na návštěvu, jezdí jinak pravidelně na svátky atd. O bratrovi mluví jako o kamarádovi, jen ho občas štve, že mu vyčítá, že je Jiří rozmazlený. S bratrem mají téměř všechny stejné kamarády, hodně akcí tedy pořádají společně.

Sestra (25 let) momentálně žije v Ústí nad Labem se svým přítelem, před pár dny porodila dceru. Sestra žila první dva roky společně s mámou a Jiřím na baráčku. Poté odcestovala do Anglie, vrátila se zhruba před rokem. Tou dobou řešila, kde bude bydlet, nakonec se odstěhovala do Ústí. Jiří říká, že neshody, které jsou mezi nimi stále aktuální, začaly právě v období jejího stěhování. Mluvit o tom do hloubky nechce, prý měli každý jinou představu a v názorech se rozešli. Od té doby se občas vídají. Jak Jirka uvádí není to ale to, co kdysi, slýchá také často, že je rozmazlený. Věřící prý, že všechno dobře dopadne a s narozením neteře se snad zapomene na hádky.

Jirka je v kontaktu také s širším kruhem rodiny, zmiňoval svého strýce, který často Jirku navštěvuje, zajdou do hospody apod. Jirkova babička a děda bydlí cca 60km daleko, ale vidí se poměrně často. Mluví o nich hezky, když má chuť, zajede se za nimi podívat.

Osobní anamnéza

Jiří se po základní škole vyučil v oboru instalatér. Poté nastoupil na nástavbu, aby si dodělal maturitu. Tu nedokončil z důvodu úrazu. Jak říká dnes, školu by stejně nedodělal, nikdy ho to nebavilo. Zaměstnaný nikdy před úrazem nebyl. Úraz se mu stal v roce 1998, v jeho 19 letech při autonehodě, kde byl jako spolujezdec. Jeli tenkrát s kamarády na víkend pryč, řidič neopatrně předjížděl. Jiří skončil jako jediný v bezvědomí, byl převezen na ARO.

Z komatu se Jiří probral po 2 týdnech a na ARO strávil zhruba 2 měsíce. Komplikacemi byly zlomená žebra, z toho vyplývající dýchání za pomoci přístroje, zlomený obratel C5, C6 a skřípnutá mícha. Poté byl přesunut na JIP na 6 měsíců, mezitím prodělal operaci, postupně začal dýchat sám a začala rehabilitace. Péči na JIP byla podle Jirky dobrá. Odtud byl převezen do Kladrub, kde se poprvé seznámil s ortopedickým vozíkem. Zde strávil 2 měsíce. Jirka tvrdí, že kvůli nedostatečné péči byl převezen opět na JIP, kde mu v důsledku vzniklého dekubitu byl částečně odstraněn kyčelní kloub. Od kamarádů se dozvěděl o možnosti rehabilitace v Paraple, kam poté dojížděl na intenzivní rehabilitační a sportovní a rekondiční kurzy. Zde se naučil vše, co dnes zvládá (soběstačnost při denních úkonech). Dodnes se stýká s lidmi z Paraple, občas zajede na kurz na procvičení.

Matka s Jiřím absolvovala nejprve pobyt v Kladrubech, kde Jiří potřeboval ještě kompletní pomoc. Do Paraple už jel sám a za několik měsíců nastal u něj obrovský pokrok. Říká, že lepšího centra u nás není, což je škoda. Soběstačnosti ho učili samotní vozíčkáři pracující jako instruktoři v Paraple. V té době si také udělal řidičský průkaz a koupil auto.

Jirka říká, že si máma velmi váží za to, jak se o něj starala. Tvrdí, že se kvůli němu vzdala na určitou dobu svého života a věnovala se jen jemu. Prognóza nejdříve nebyla vůbec příznivá, máma i přesto vynaložila veškeré úsilí a snahu na jeho zlepšení.

Jirkův život před úrazem byl podle něj klasický život pubertáka, který si užíval každého dne. Chodil do školy, doma se ale neučil, hodně sportoval. Od mala hrál hokej, později za neregistrovanou ligu. Také hrál hokejbal, v 18 letech dostal nabídku do širšího kádru reprezentace. To se ovšem nevydařilo díky úrazu. Jirka uvádí, že měl velmi hodně kamarádů, chodil rád na diskotéky, kde byl často středem pozornosti. Sám

sebe označoval za „playboye“, směje se tomu, kolik míval holek a jak mu všechno procházelo.

Před úrazem bydlel s mámou, sestrou a mamíným přítelem v panelovém domě v Ústí nad Labem. Žili podle něj normální život. Po úrazu museli najít bezbariérový byt. Celých 5 let trval soud o náhradu škody za doživotní následky nehody. Jiří se také soudil s řidičem auta, který způsobil autonehodu, o peníze, spor trval velmi dlouho. Nakonec Jiří s mámou dostal peníze od pojišťovny, za které si koupili velký dům cca 50 km od Ústí. Na domě se od té doby udělalo spoustu práce, a stále se rekonstruuje.

S koupí domu se podle Jirky změnil kompletně jeho život, alespoň takhle to cítí. Tvrdí, že jeho život začínal mít smysl, začal mít spoustu plánů do budoucna. Díky obrovské zahradě domu se také více stýká se svými přáteli, pořádá různé večery a sportovní akce (petang, šipky apod.). Jirkovi kamarádi jsou z poloviny z doby po úrazu, hodně z nich má stejné postižení, ale také mu zůstalo soustu kamarádů z doby před úrazem. Téměř nikdo se k němu neotočil zády, jak říká Jirka, jediný snad řidič auta, který býval jeho kamarádem.

Jiří je nezaměstnaný již od úrazu. Pobírá mimo jiné i rentu, tvrdí, že kdyby pracoval, rentu by už nedostával, a to je také jedním z důvodů, proč nepracuje. Když je potřeba, dělá retuši fotek pro svého známého, což ho velmi baví. Říká, že zvládá perfektně práci na počítači, to také díky PC kurzům v Paraple. Jeho velkým koníčkem je fotografování, má spoustu vystavených fotek po domě. Ve svém volném čase navštěvuje kamarády, chodí plavat, hraje petang, bocciu, v zimě lyžuje (letos byl poprvé ve Francii v Alpách), v létě jezdí na kole. Teď se také přihlásil do kurzu potápění pro začátečníky.

Před pár lety se začal angažovat v občanském sdružení pro zdravotně postižené v Roudnici nad Labem. Cílem sdružení bylo pomáhat mimo jiné lidem po poranění míchy. Sdružení nakonec zaniklo, ale Jiří by rád tento plán realizoval u něj na domě, kde je stále nevyužitý prostor stodoly. Říká, že poslední dobou ho to plně zaměstnává a moc se na to těší. Hodlá si vzít půjčku a investovat peníze na rekonstrukci stodoly a vybudovat zde kavárnu či hospodu s možností přespávání. Chce tu také pořádat sportovní kurzy pro vozičkáře. Momentálně shání peníze jak na rekonstrukci, tak na koupi handbike kola.

Jiří je nyní bez partnerky. Před úrazem jich měl podle jeho slov „až moc“. Naposledy měl partnerku před cca 4 lety, žili spolu už v novém domě. Po 2 letech se ale rozešli, bylo v tom podle něj více důvodů.

Nynější problémy, potíže

Jiří tvrdí, že je momentálně šťastný, že mu téměř nic nechybí. Pak se zamyslí a smutně dodává, že by si chtěl najít přítelkyni, aby to, co všechno dělá, mělo větší smysl. Taky ale říká, že ví, že je těžké někoho najít. Svůj život ale podle něj žije naplno tak jak nikdy předtím. Dodává vtipně, že úraz mu krom vozíku přinesl téměř vše pozitivní a neměnil by život, který teď má. Pozitivní je podle Jirky to, že změnil priority a životní hodnoty.

Péče o vozíčkáře v ČR mu přijde každým rokem lepší. Lékařská péče je na dobré úrovni, lidé čerstvě po úrazu mají spinální jednotky, kde je péče na špičkové úrovni a zaměřena jen na lidi po poranění míchy.

Na peníze si Jiří nestěžuje, díky novému zákonu jich má trochu víc. Peníze prý stejně utratí na benzín, protože hodně cestuje.

Co se týče vzdělání, chtěl by Jiří zkusit střední školu zaměřenou na stavebnictví či architekturu, jen tak pro radost. Obrátí se na Centrum Paraple, které mu s vyhledáváním pomůže. Jiří vypovídá, že ohledně shánění informací o možnostech vzdělání a práce se každý musí starat sám. Říká, že nebýt Centra Paraple, zkusil by se obrátit na sociální odbor či Centrum pro zdravotně postižené. Ještě se mu nestalo, že by mu nepomohli. Dále zmiňuje Konto bariéry, díky kterému má nový sportovní vozík a právě si přes ně vyřizuje koupi kola.

Architektonické bariéry se podle něj také odstraňují čím dál tím více, ale stále se dělají neskutečné chyby v projektování. Jiří často chodí do kina a divadla, a všude mu podle něj vychází vstříc. Co se týče psychologických bariér ve zdravých lidech, uvádí Jiří, že s tím nemá problém. Když potřebuje pomoc, řekne si komukoliv, naopak říká, že ho baví seznamovat cizí lidi s potřebami vozíčkářů. Tvrdí, že na něho lidi už tolik udiveně nekoukají, a když ano, nediví se. On by prý koukal taky.

Co by se mělo podle Jirky změnit je vznik více organizací, které nabízejí zábavu či kurzy pro vozíčkáře. V Ústí je prý situace špatná, není se na koho obrátit, není tam moc co dělat. Bohužel Jiří udává, že je tu zatím jen Paraple, které ale nemůže zvládnout působnost v celé ČR. Také se mu nelíbí byrokracie, která se nezlepšuje, takže když něco potřebuje, musí vyplnit spousty papírů, obejít spoustu úřadů, a to je velmi unavující. Nediví se, že to spousty lidí na vozíku vzdá.

Říká, že má pestrý život a občas se musí zastavit a alespoň na den si odpočinout. Uvádí, že je spokojený, ale ví, že je to také díky tomu, že je optimista a zlé věci si nepřipouští. A na závěr udává, že uvědomuje si, jaké měl vlastně po úrazu štěstí.

Položený rozhovor II.

Pavel, 37 let

Mluvili jsme spolu u Pavla doma, v malé vesničce nedaleko Chomutova, kde žije se svými rodiči v rodinném domě. Rozhovor trval přibližně 2 hodiny, popíjeli jsme čaj, Pavel i pivo. Povídali jsme si odpoledne, jak si Pavel přál, protože je prý po ránu nepříjemný a ospalý. Byli jsme sami, občas do rozhovoru vstoupila jeho máma, kterou ale Pavel rychle poslal pryč. Atmosféra byla uvolněná, výhodou samozřejmě bylo, že se známe již několik let, tudíž přirozeně odpadal pocit studu. Za celé roky, co ale Pavla znám, jsme se nikdy v rozhovoru nedostali na témata, jaká jsme probrali ten den. Bylo to pro nás pro oba něco nového, něco dosud neznámého.

Pavel hovořil tiše, odpovídal mnohdy stroze, jindy se rozpovídal sám, někdy také dlouhou chvíli mlčel a bylo vidět, že nechce o některém tématu mluvit, jakoby se někdy bál odtajnit své slabiny. Někdy byla znát citová neangažovanost v jeho vyprávění o svém životě, kdy to vypadalo, že tohle už říkal mnohokrát. Hodně často v průběhu rozhovoru říkal „je mi to fuk, všechno je v pohodě“, vypadalo to, že snažil se působit dojmem, že je se stávající situací smířen a nehodlá se tím moc zabývat. Má smysl pro humor, vtipkoval po celou dobu rozhovoru, i o tématu jako byl jeho úraz, zlehčoval vyprávění o svém životě. Ve mně zanechal Pavel dojem, že víc než cokoli potřebuje kamarády, společnost, a že rozhodně není vyrovnán s nynějším stavem, ve kterém se nachází.

Pavel udržoval dobrý oční kontakt. Je mu 37 let, je střední postavy, krátké hnědé vlasy. Jeho diagnóza je kvadruplegie, je z části soběstačný, běžné věci zvládá sám. Potřebuje ovšem každodenní pomoc (pomáhá mu máma, která je s ním doma) – dostat se do postele, vykoupat, apod.

Rodinná anamnéza

Otcovi je 60 let, pracuje jako řidič nákladáku a je často mimo domov na cestách, jezdí po celé Evropě. O otci se Pavel tolik nezmiňuje, vztahy prý mají normální, ale tolik se nevidí. Charakterizuje ho jako flegmatika, který je ale uvnitř velmi citlivý a pro záchranu rodiny by udělal cokoli. V době po úrazu se otec podle Pavla velmi snažil mu situaci ulehčit, pomoci mu za každou cenu. Pavel si myslí, že si stále vyčítá neúspěch jeho manželství, které se po úrazu rozpadlo. Vztahy před úrazem prý měli standardní. Pavel říká, že hlavou rodiny vždy byla spíše máma.

Matce je 59 let, toho času je s Pavlem doma, dříve pobírala příspěvky na péči o osobu blízkou, dnes jí peníze dává Pavel. Ještě před Pavlovým úrazem (2000) pracovala jako prodavačka u nich na vesnici. Tráví s spolu s Pavlem každý den, pokud zrovna není Pavel někde na rehabilitačním či rekondičním kurzu. Pavel charakterizuje mámu jako velmi obětavou, ochotnou (někdy až moc), pozornou a také rozhodnou. Neustále zdůrazňuje obětavost a také to, jak si jí váží. Říká, že nebýt mámy, tak by už nežil, vůbec by to po úraze nezvládl. Je patrné, že Pavel miluje svou matku, také zároveň říká, že si lezou na nervy a někdy se to nedá vydržet, jak jsou stále spolu. Uvědomuje si, že je na ní kolikrát zlý a hrubý.

Na otázku, z čeho má strach, odpověděl: „z toho, že mi všichni zemřou a já zůstanu sám“, doplňuje hned, jak je jeho zvykem, vtipem: „a to pak půjdu k nám do hospody a kámoši se o mě postaraj.“ (hluboce se tomu zasměje)

Pavel má ještě dva bratry, kteří už ale nežijí společně s nimi. Jeden bratr pracuje jako technik a žije se svou manželkou a dětmi daleko od vesnice. O tomto bratrovi se Pavel skoro nezmiňuje, prý o něm mluvit nechce. Jen říká, že se nestýkají. Druhý bratr žije se svou rodinou nedaleko, občas se navštěvují, Pavel ho charakterizuje jako příjemného pohodáře.

Rozpovídal se celkem o sourozencích matky, s nimiž se často stýkají, stejně tak i s bratranci, kteří všichni žijí nedaleko vesnice. Rozhodně ale nemluvil konkrétně o žádném členovi rodiny, s nímž by měl nějaký výjimečný vztah.

Babičku ani dědečka nemá, zemřeli před léty, ještě před úrazem.

Osobní anamnéza

Pavel se po základní škole vyučil opravářem lokomotiv. Škola ho podle jeho slov nikdy nebavila, bral to jako „nutné zlo“, ani nebyl nijak dobrým studentem. Na opraváře lokomotiv šel jak říká „jen tak“, to samé dělal jeho děda. Rodiče ho do studií nenutili, ale aspoň „učňák“ chtěl mít. Po ukončení studia začal pracovat v depu, dále jako údržbář a řidič. Jeho posledním zaměstnáním byla práce truhláře, kterou vykonával 8 let (do roku 2000). V roce 2000 se mu stal úraz, kdy byl Pavel zraněn neopatrným plavcem, který mu skokem na záda způsobil zlomeninu 4. krčního obratle s následným poraněním míchy. Na oddělení ARO v Chomutově, jak Pavel uvádí, mu lékaři doslova zachránili život. Následně mu byla diagnostikována tetraplegie (kvadruplegie) a od té

doby se pohybuje na ortopedickém vozíku. Hned po úrazu trávil několik měsíců na komplexní rehabilitaci, nejdříve v Chomutově. Zde Pavel uvádí, že bohužel při pasivním cvičení došlo k poranění kyčelního kloubu, se kterým měl donedávna velké problémy. (Pavel tvrdí, že k poranění došlo nedbalým zacházením, nezkušeným personálem, který v té době na rehabilitaci byl). Díky tomuto poranění měl několik let problémy se sezením na vozíku, s rovnováhou apod., nakonec prodělal operaci a problémy odezněly. Po úraze trávil na rehabilitaci celkově rok a půl, z Chomutova byl na nějaký čas v Centru Paraple v Praze, poté v Košumberku. Všechny tyto pobyty absolvoval s matkou, která mu dělala asistentku. Když Pavel hovoří o péči a úrovni rehabilitace, se kterou měl a má zkušenosti, neustále zmiňuje Centrum Paraple, které hodnotí jako nejlepší zařízení, díky kterému se naučil všechny triky a dovednosti, které dnes zvládá. Také všechny kamarády, které dnes má, poznal v Parapli. O rehabilitaci v Chomutově mluví velmi negativně, ale sám říká, že neví, jak je tomu dneska, že tenkrát před 8 lety tam byl jeden z prvních pacientů po poranění míchy. Košumberk charakterizuje jako pěkné zařízení, kde vědí jak na to, ale s Paraplem se to nedá srovnávat.

Pavel svůj život sám dělí na život před úrazem a život po úraze. Život před úrazem vedl podle svých slov „úplně normálně“. Vyrůstal na vesnici, měl kolem sebe pár kamarádů, ale nikdy prý nebyl společenský člověk. Chodil do školy, pak do práce, podle jeho slov nic extra život, ale v pohodě. Sportu se nikdy moc nevěnoval, hrával s klukama občas fotbal.

V roce 1990 se oženil. Společně se ženou se přestěhovali do bytu nedaleko svých rodičů. Krátce na to se narodil syn. Pavel uvádí, že manželství bylo bezproblémové, žili jako „normální rodina“. Se synem měl hezký vztah.

Pavel říká, že život po úraze se samozřejmě o 100% změnil. Manželka podle jeho slov nebyla schopná akceptovat vzniklou situaci a handicap, v nemocnici ani v RHB zařízeních Pavla nenavštívila a po návratu domů mu odepřela přístup do společného bytu a zabránila mu tak styku se synem, nechtěla prý, aby otec jejího dítěte byl mrzák. Říká, že v době, kdy si to on ještě neuvědomoval, jak se jeho manželka zachovala (byl na tom psychicky velmi špatně), se situací snažil zachránit otec, za což je mu dodnes vděčný. Otec Pavlové manželce rozmlouval její postoj, to ovšem marně. Pavel se do dnešního dne s manželkou nebavil, syna neviděl od úrazu, i přesto že bydlí nedaleko jejich baráku. Přišel jak o společný byt, tak o auto a rodinu. V době, kdy už mu psychicky bylo dobře, a jak říká byl jakž takž vyrovnán s úrazem, se ani tak

nepokusil kontaktovat s manželkou, ani se synem. Na otázku proč odpovídá, že by to stejně nemělo cenu, že takhle to je a asi i zůstane. Jeho největším trápením je nemožnost vidět svého syna, myslí si, že by ho po tolika letech ani nepoznal. Přiznává ale v tomto směru také velkou apatii ze své strany a svou neschopnost něco udělat. Na toto téma Pavel dále nechce hovořit, je to prý stejně zbytečné a jak sám říká - manželku už dávno ztratil.

V nynější době Pavel žije s rodiči, dům postupně předělali na bezbariérový. Konečně si prý bude kupovat auto, na což se podle jeho slov hrozně těší, až bude moci sám konečně řídit a „vypadnout“. Jinak je, jak tvrdí, odkázaný na svou matku, což se mu úplně nelíbí, ale nedělá nic, aby to změnil. Pavel je nezaměstnaný, pobírá plný invalidní důchod a rád by pracoval alespoň na částečný úvazek. Tomu však podle slov Pavla brání jeho postižení, nekvalifikace a neschopnost vykonávat práci na počítači. Počítač si chce v dohledné době pořídit, a chtěl by navštěvovat počítačové kurzy v Centru Paraple. O možném dokončení vzdělání, např. střední školy, Pavel nechce ani slyšet, jak sám říká, školu doslova nenáviděl už před úrazem. Ve svém volném čase chodí Pavel do místní hospody, má rád pivo a kouří, ale je pro něj nuda vidět v hospodě pořád ty samý obličej. Nikdo ho prý moc nenavštěvuje a on sám taky za nikým nejedí. Kamarády, co si našel se stejným handicapem, potkává jen na akcích s Paraplem. Během roku využíval jejich rekondičních či sportovních kurzů, v současné době již moc ne, jak sám říká, je líný a kurzy už nejsou, co bývaly.

Nynější potíže, problémy

Jak Pavel tvrdí, momentálně žije život, který ho tolik nebaví a doufá v jeho zlepšení. Přiznává, že z velké části si ale za to může sám, jeho apatie a nedostatek vůle a především lenost mu brání v rozvoji. Jeho zdravotní stav je nyní ustálený, k velkému rozvoji a zlepšení došlo spíše první roky po úrazu, v této fázi občas Pavel zajde na rehabilitaci.

V péči o zdravotně postižené, konkrétně o vozíčkáře, Pavel uvádí, že mu chybí nejvíce nabídky kurzů, ať už rekondičních či jen rehabilitačních spojených třeba s nějakou kulturní akcí či sportem. Říká, že se nebrání ničemu, ale nabídky žádné nemá, nebo o nich aspoň neví. O pracovních příležitostech Pavel říká, že nemá ani zdání, na sociálním odboru se prý nikdy nic nedozví, žádné rady či doporučení se nedočkal. Také kritizuje špatnou komunikaci s úřady, staví mu do cesty někdy mnohdy těžší překážky než jsou architektonické. Velmi si neustále pochvaluje práci Centra Paraple, to ho

občas také kontaktuje ohledně nabídek nějakých kurzů, ale už to nebývá tak často. Zákon o sociálních službách je podle Pavla lepší pro podmínky vozičkářů, ale on stejně nadále dává peníze své matce, a osobní asistenci nevyužívá.

Pochvaluje si aspoň to, že bude mít v brzké době auto, chystá se na počítačový kurz a věří, že by to do budoucna mohlo něco změnit.

Co se týče chování lidí k němu, Pavel říká, že ztratil díky svému handicapu mnoho přátel, ale naopak nové získal po úraze. Je jich ale málo a on by ocenil více se stýkat s lidmi a to nejen s lidmi stejného postižení. Jinak cizí lidi na ulici moc nevnímá, a na divné obličejy je zvyklý. Jako největší trápení považuje Pavel nemožnost vidět svého syna. O tom však nechce moc hovořit.

Pavel nekomunikuje s žádnými organizacemi kromě Paraple, nezná žádné centrum pro zdravotně postižené ve svém okolí. To je podle něj největší problém, což by se mělo změnit, tedy dostupnost informací o nabízené péči a programech a centrech. Musí se ale podle svých slov nejdříve změnit on sám.

Polořízený rozhovor III.

Barbora, 19 let

Rozhovor s Barborou probíhal v Praze, v zahrádce jedné klidné bezbariérové restaurace. Bylo hezky, mohly jsme sedět venku. Sešly jsme se zde na přání Pavlínky, byla zrovna tou dobou na kurzu v Centru Paraple. Pochází z Ostravy.

Rozhovor trval zhruba 2 hodiny, pily jsme kafe, potom i pivo. Bára kouřila. Celou dobu s námi seděla Báry máma, která byla velmi důležitou součástí našeho povídání. Báře se stal úraz v 9 letech, při pádu ze schodů v jejich domě. O úrazu a situaci těsně po úrazu jsem spíše hovořila s její mámou Ivanou. Ivanu jsem poznala na petanque kurzu pořádaným mým kamarádem vozíčkářem před dvěma měsíci.. Díky ní tento rozhovor vůbec vznikl.

Bára je hezká, hubená blondýnka, na které je vidět, že hodně cvičí (velmi vyvinutá muskulatura na ramenou a pažích). Usmívá se, působí příjemně a sympaticky, občas se ušklíbne, to když jí nějaká otázka přijde divná (jak mi později vysvětlila). Je nápadná hlasitým smíchem, který doplňuje smích její mámy. Obě spolu vypadají jako „sehraná dvojka“, působí na mě, že nemají mezi sebou problémy a dobře spolu vychází. Bára nemá problém mluvit o úrazu a následné změně života, jen není moc upovídána, na otázky odpovídá stručně, někdy nejasně, někdy jak kdyby nevěděla, co říct. Není na ni patrný stud mluvit o intimnějších věcech. Ivana hovoří o všech otázkách jasně, je sdílnější a je vidět, že o tom chce mluvit, a chce, aby ostatní věděli, že to nebylo jednoduché. Často se směje, velice se rozčílí jen když se dostaneme na téma sociální odbor a pojišťovna. Jinak je veselá, stejně jako Pavlína. Posmutní a má slzy v očích, když říká: „občas je mi hrozně líto, že ta moje holka nemůže vstát a já ji při chůzi nemůžu chytit okolo ramen a všem ukázat, jaká ona je..“

Bára je paraplegička, na vozíku 10 let. Je téměř plně soběstačná. Přesedne si sama na židli, či do auta, převlékne se, hygienu zvládne také sama. Je hubená, má nápadně blondaté dlouhé kudrnaté vlasy, je vidět, že se o svůj vzhled velmi stará.

Rodinná anamnéza

Matce je 43 let, pracuje jako kadeřnice na živnostenský list, pracuje doma, kde má vlastní vybavení. Otcovi je 40 let, pracuje jako technik v jedné firmě. Rodiče jsou

rozvedeni již 8 let, v domě žije jen Bára s matkou, otec bydlí nedaleko Ostravy, místa bydliště Bára a její mámy. Rozvod probíhal celkem bouřlivě, dlouholeté spory mezi rodiči vyvrcholili odstěhováním otce a rozvodem. Hádky, jak říká Bára, byli doma na denním pořádku, je ráda, že táta s nimi nebydlí, i přesto že ho má celkem ráda. Je prý fajn, ale je to sobec, který se ani tenkrát nestaral, jak se Bára po úrazu má. Vídají se občas, a to většinou i v přítomnosti bratra Bára Michala. Michalovi je 26 let, je ženatý a má jedno 3 leté dítě. Bratra Bára miluje, nedá na něj dopustit, jak říká, je to „zlatíčko“. Když potřebuje Bára pomoci, je vždy nápomocen.

Máma je pro ní vším, Bára říká, že ji bere jako nejlepší kamarádku, jako svou sestru. S mámou zažívá všechno společně, jezdí na rehabilitační kurzy spolu, zajdou spolu na pivo a ke kamarádům na „party“ jezdí také společně, Pavla říká, že všichni známi ji berou jako rovnocennou.

Matka Ivana pracuje jako kadeřnice již 20 let, po úrazu Bára se vzdala profese asi na rok, pak se opět vrátila k práci kadeřnice. Pomáhá Báře se vším, i když Bára je soběstačná a celkem pomoc nepotřebuje, je jí máma na blízku. Matku Bára charakterizuje jako tvrdou, silnou ženu, velmi obětavou a samostatnou, schopnou s postarat. Nebýt mámy, byla by Bára na tom zdravotně o hodně hůř.

Bára se také stýká s prarodiči, které má velmi ráda. Bydlí nedaleko v baráčku, kam jezdí Bára třeba i na týden jen tak. Bára se také zmiňuje o své tetě a strýcovi, kteří občas přijedou na návštěvu.

Osobní anamnéza

Báře je 19 let a na vozíku se pohybuje již 10 let. Úraz se jí stal v jejích 9 letech, kdy navštěvovala základní školu v Ostravě. Ve škole byla podle svých slov průměrná, moc ji nebavilo učení, ale věděla, že jednou chce aspoň na střední školu, tak se prý snažila.

V 9 letech, v roce 1998, spadla ze schodů v jejích domě, kde žila se svými rodiči. Po pádu se zvedla, šla ještě k babičce a tam omdlela a pak se probudila až v nemocnici, kde se dozvěděla, že si zlomila 2 hrudní obratle. Následkem byla diagnostikována paraplegie, ale nejprve se nevědělo, zda-li bude vůbec hýbat horní polovinou těla. V nemocnici na oddělení JIP prožila 2 měsíce, odtud byla převezena do Brna na spinální jednotku, kde se jí plně věnovali profesionálové zaměřeni na léčbu lidí

po poranění míchy. Jak říká Ivana, matka Bány, dlouho nevěděli nic podrobného o stavu Bány. Ze spinální jednotky byla Bára přijata do rehabilitačního zařízení v v Luži – Košumberk, kde se podrobila celkové rehabilitaci, seznámení s vozíkem, nácviku soběstačnosti apod. Po cca 6 měsících od vzniku úrazu se Bára dostala do domácí péče, ovšem podle Ivany ve stavu, který neodpovídal stavu schopného paraplegika. Jak říká matka Ivana, Bára byla vyhublá, ležela a dovedla se jen „překulit“ na postel z vozíku. Doktoři Ivaně říkali, že Bára už nikdy nebude chodit a že si ani sama nedojde na záchod. To Ivana odmítal přijmout a vynaložila v domácí péči všechno úsilí, aby tento stav změnila. Bylo prý těžké něco po Báře vyžadovat, protože jí v té době bylo necelých 10 let. Po nějaké době Ivana kontaktovala Ostravskou organizaci vozíčkářů, kteří ji doporučili osobního asistenta, který ji pomůže se základními nácviky na vozíku, s přesuny apod. Bára začal sílit a cvičit. Poté ji bylo doporučeno Centrum Paraple, které za nedlouho navštívily. Ivana říká, že díky intenzivnímu rehabilitačnímu kurzu se Bára hodně zlepšila, naučila se hodně „triků“, jak zvládnout snadněji pohyb na vozíku, přesuny, hygienu. Ivana jako matka se odmítala smířit s tím, že Bára nebude moci nikdy sama ovládat močení a stolici. S pomocí terapeutů z Centra Paraple, tak s kamarádkou zdravotní sestrou z ostravské nemocnice, „naučili“ Báru zvládnout toaletu sama. Bára po několika měsících nabrala síly, a naučila se vše, co potřebovala. Velkou zásluhu na tom podle Bány má právě její matka Ivana. Bára o tomto období moc nemluví, pamatuje si spíš období postakutní a chronické, kdy se to začalo obracet k lepšímu.

Bára mámu popisuje tak, že byla prý velmi tvrdá, což ona ocenila až postupem času. Nyní se tomu obě smějou. Ivana odmítala přestavit bariérový domek (schody do 1. patra) na bezbariérový, tvrdila, že je to zbytečné a nutila Báru do prvního patra se „plazit“ po rukou. Bára říká, že díky tomu zesílila, a naučila se, že nic není zadarmo. Ivana ji na schodech nechala se „trápit“ někdy celé hodiny. Jak říká Ivana: *“to víš, že bych ji nejradši vynesla nahoru, ale nějak jsem vnitřně cítila, že ji nesmím pomáhat, že jediné tak se to všechnolepší.”* Bára říká, že lezení do schodů nebylo jediné, co po ní matka vyžadovala. Nepomáhala ji téměř s ničím, jen jí říkala, jak na to. Toho si dnes Bára velmi váží, nebýt toho, nebyla by na tom dneska tak dobře fyzicky a psychicky.

Ivana popisuje dobu po úrazu, fázi akutní, jako dobu „hrůzy“. Nedalo se na nikoho spolehnout, jediný, kdo jim pomohl, bylo Centrum Paraple, ale i Košumberk nebyl špatný. Jen prý Ivaně přišlo, že nevěděli, jak „na to“ tenkrát. Velmi špatné zkušenosti měly se sociálním odborem v Ostravě a s pojišťovnou. Ivana se velmi rozčílí, když popisuje jednání s pojišťovnou, když mimo jiné chtěla zajistit lepší vozík

pro Báru (Bára v té době měla velmi těžký vozík, na to že byla desetileté dítě). Jednání s nimi popisuje jako „srážku s lidma, kteří ale vůbec nevědí, o čem mluví, nemají žádné zkušenosti a z jejich strany ještě k tomu naprostá neochota a totální apatie“. Dále popisuje neskutečnou byrokracii, a někdy až nesmyslné nařízení, které nikdy neplnilo svůj účel. Jak říká Ivana, toto období ji „zocelilo“, už se ničeho nebojí, ale raději si vždy, pokud je to v jejich silách, pomůžou samy. Obě se shodují na tom, že jsou moc rády, že existuje Centrum Paraple, kde našly spoustu kamarádů, stejně postižených, ale i mezi terapeuty.

Nynější problémy, potíže

Bára podle svých slov žila život před úrazem jako život „normálního“ dítěte, které chodí do školy a odpoledne si hraje s dětma, lítá někde venku a hraje si s panenkama. Bylo to živé dítě, byla dobrá na tělocvik.

Po úrazu se všechno změnilo, Bára tvrdí, že je ráda, že se to stalo v době, kdy ještě neměla rozum a kdy si to tolik neuvědomovala. Po úrazu ji velmi pomáhal i bratr, který s nima žil v jedné domácnosti. Otec po úrazu chvíli ještě žil s nima, za necelé dva roky se ale odstěhoval, a poté došlo k rozvodu. Bára říká, že pro otce byl vždy všechno problém, takže od něj neočekávali velkou snahu a pomoc. Bářin stav se ustálil zhruba v jejich 11 letech, kdy začaly s mámou přemýšlet co dál. Ve škole byli, jak tvrdí Bára, naštěstí přístupní, a ochotní, dostala individuální plán a před 4 lety základní školu dálkově dostudovala. Před rokem se přihlásila na obchodní akademii, kterou chce dostudovat také dálkově. Momentálně studuje (jak sama konstatuje studuje velmi laxně a pomalu) a pracuje na částečný úvazek v jedné firmě. Pracuje z domova na počítači, přepisuje různé formuláře do počítače. Práci sehnala přes internet náhodou, zavolala tam a vzali ji celkem bez problémů. Již pracuje 3 měsíce a sama říká, že zatím ji to baví. Říká, že je dobrý, že není tolik závislá na mámě a na sociálních dávkách.

Po novém zákonu o sociálních službách Bára dostává peníze, část dává své matce, v podstatě mají peníze tak nějak dohromady. Nová zákon jim vyhovuje, peníze stačí. Sociální službu ale moc nevyužívají, Bára tvrdí, že ceny za osobní asistenci jsou moc vysoké, neumí si představit, že by se bez asistenta neobešla a byla nucena si to platit.

Bára konstatuje, že je momentálně šťastná, našla si přítele, je zamilovaná a mají se s mamkou dobře. Ivana míní, že se vozíčkáři obecně dobře nemají v ČR. Jako matka vozíčkářky se neustále cítí v roli obhájce, pořád musí někde na úřadech cosi

vysvětlovat, o cokoliv žádá, musí vyplnit spoustu papírů. To ji unavuje a nebaví. Říká, že si nedovede představit, že si tímhle projde vozičkář bez dobrého zázemí či bez přátelské pomoci. Velice si váží pomoci Ostravské organizace vozičkářů, a Centra Paraple, kam jezdí často na různé sportovní akce, týdenní pobyty v přírodě, či jen tak popít s kamarády. Bohužel jiné takové centrum nezná, můžou kamkoliv zajet na rehabilitaci, ale poradit dobře umí jen v Centru Paraple. Obě se shodují, že kdyby tohoto centra nebylo, neví kam by se obrátily o pomoc, protože se sociálním odborem mají špatné zkušenosti. Kdyby mohly cokoliv změnit v oblasti péče o lidi po poranění míchy, bylo by to určitě víc takových organizací (třeba jedno na Moravě), dále pak na sociálních úřadech a pojišťovnách někdo, kdo si ví rady se zdravotně postiženými, nejlépe s vozičkáři. Obě tvrdí, že celý systém je špatně propojen, místo aby se jim dostávalo pomoci, dostává se jim díky nepřístupnosti některých úředníků jen nepochopení z hodně stran. Reakce lidí Ivaně nevadí, když potřebuje, poradí si s každým. Kamarádů mají hodně, mnoho lidí se jim snažilo pomoci po úrazu. Architektonické bariéry jsou prý všude, vždycky se bojí, jestli na místech bude bezbariérové wc. Ivana podle svých slov ale vidí v tomto směru za 10 let velké zlepšení, co je Bára na vozíku a toho si váží.

Když se bavíme o pracovních možnostech pro vozičkáře, reagují, že žádné nabídky nedostaly, musely se podívat na internet, kde náhodou Bára našla pracovní uplatnění. Ivana soudí, že kdyby byla Bára na tom zdravotně o něco hůř, práce by se nesehnala tak lehce. Možnost doplnit si vzdělání Bára měla a také toho využila. Ochota a vstřícnost pedagogů na škole je podle ní perfektní, jsou velmi spokojené. Jsou prý rády, že žijou ve velkém městě, kde je hodně příležitostí. Nedovede si Ivana představit žít s takovým postižením na vesnici, či na malém městě. Musí to být prý šílená sociální izolace. Ve volném času se věnuje Bára svým kamarádkám, se kterými zajde občas do kina, či jen tak na pivo. Mára ji odveze autem, a zase pro ni přijede. Bariéry jsou všude, tvrdí Bára. Musí je překonávat každý den: *„Ještě, že jsem tak lehká, každý mě do schodů unese, a nebo se přinejhorším vyplazím po rukou!“*

Bára říká, že ji nebaví už neustále obtěžovat mámu s odvozem, takže si momentálně dělá za pomoci Centra Paraple řidičský průkaz a už má zažádáno o příspěvek na vozidlo. Moc se na to těší, i když ji prý máma nebude samotnou nikam pouštět. S mámou jezdí i na veškeré pobyty a kurzy od Centra Paraple, či třeba jen do divadla do Prahy. Těší se na karlovarský festival, kde Konto Bariéry nabízí vozičkářů zdarma přístup na všechny filmy.

Bára si celkově nestěžuje, říká o sobě, že je rozmazlená, že bez mámy by nezvládla nic, je na ní hodně fixovaná a máma zase na ni, což ví, že nepůjde vždycky. Na dobu, kdy nebyla na vozíku si už téměř nepamatuje. Sama říká, že ji hodně štve, že nemůže tancovat na diskotéce, že musí všude přemýšlet, zda-li tam mají bezbariérové wc, že nemůže jen tak někam přijet a užívat si. Má prvního přítele, který není na vozíčku, a teprve zjišťuje, jak „obstojí“ v partnerském životě. Říká, že ji úraz přinesl pozitivní to, že nemusí nic skrývat, ani se přetvařovat, protože „člověk hned vidí, do čeho jde““

Shrnutí

V této části byly provedeny polořízené rozhovory se třemi respondenty, s dvěma muži kvadruplegiky a jednou ženou paraplegičkou. Všichni tři respondenti jsou upoutáni na vozík zhruba stejný časový úsek, tedy kolem 10 let. Mají za sebou prožitou fázi akutní, postakutní, dobu strávenou v nemocničních zařízeních, rehabilitačních centrech, návrat do domácího prostředí a postupnou adaptaci a integraci do „normální“ společnosti. Zdravotně jsou na tom respondenti celkem dobře, momentálně neřeší žádné komplikace a jsou podle jejich slov „zdravotně ustálení“. **Jednomu respondentovi** bylo v době úrazu 19 let, nebyl ženatý, neměl děti. Následkem autonehody ochrnl. **Druhý respondent** se zranil v době, kdy už byl ženatý a měl malé dítě, bylo mu 30 let. Následkem nehody a ochrnutí přišel jak o manželku, tak i o syna, kterého mu žena odmítla ukázat. **Třetí respondent** – žena se zranila ve svých 9 letech, kdy jak říká „ještě neměla rozum“. Spadla ze schodů a následkem toho ochrnula. Každý z nich musel po vzniku ochrnutí řešit jiné věci, všichni ovšem potřebovali pomoc, rady a informace o kompenzačních pomůckách, rehabilitaci, možných následcích, potížemi spojených s ochrnutím, finanční podpory apod.

Respondenti se shodli v několika základních bodech. Uváděli, že v České republice je velmi malá nabídka rehabilitačních zařízení, či center, které by pomáhaly lidem po poranění míchy a to nejen s léčebnou složkou rehabilitace, ale i se sociální a pracovní složkou ucelené rehabilitace. Respondentka uvádí: „Není tu nic, kam bych v týhle fázi se mohla obrátit, občas zajedu do Paraple na rehabilitaci, ale když třeba

přijedu do nějakých malejch center, tak mi tam dají vyšívání apod., to je akorát ztráta času. Fyzicky se musíte udržovat sami, což není ideální.”

Respondentům se nedostává se jim dostatek informací jak o postižení samotném, tak o sociální pomoci a nabídce třeba nějakých kurzů zaměřených na kulturu, sport, či rekondici, hovoří velmi pozitivně jen o Centru Parapli jako jediném zařízení pomáhajícím vozíčkářům po poranění míchy.

8.3 Vyhodnocení dotazníkového šetření

V této části transformuji získané údaje do ucelené informace. Pokusím se poukázat na jednotlivé souvislosti či skutečnosti, které jsou shodné u více respondentů a kterým lze přiřadit určitou důležitost.

Celkem bylo vyplněno respondenty 20 dotazníků, z původních 30 poslaných. Návratnost je tedy ze dvou třetin, důvodem může být mimo jiné náročnost vyplňování otevřených otázek (respondenti odpovídali bez předem nabízených odpovědí, vyžadovala to koncentraci a důslednost). Podrobnější kritéria a postup při výběru a oslovení klientů i samotný průběh rozhovoru jsem uvedla již v kapitole „Úvodu do výzkumu“.

Respondenti po většinou odpovídali jasně, zřetelně a důkladně, někteří z nich se rozepisovali do několika odstavců, někde byla zřejmá velká angažovanost v některých okruzích, jinde zase naprostý nezájem o dané téma.

Vyhodnocení rozdělují do podskupin dle tématických okruhů. Které jsou uvedeny v kapitole „metodika“.

Sociodemografické údaje (otázky číslo 1 – 7)

Otázka číslo 1 – věk:

Dotazníkového šetření se zúčastnili respondenti v tomto věkovém zastoupení: průměrný věk respondentů je 36,2; nejmladšímu respondentovi bylo 18 let, nejstaršímu 65 let; nejpočetnější věkovou skupinou bylo 29 (3 respondenti) a 33 (3 respondenti).

- Otázka číslo 2 – pohlaví:

Pohlaví	Počet reposndentů
Muž	15
Žena	5

Z 20 respondentů se jednalo o 15 mužů a 5 žen.

- Otázka číslo. 3 - typ tělesného postižení:

Zde nás zajímalo, zda-li jsou respondenti paraplegici či kvadruplegici (ochrnutí následkem poranění míchy).

Z daných respondentů bylo 7 paraplegiků a 13 kvadruplegiků. Dva respondenti s diagnózou paraplegie byly ženy, 5 ostatních paraplegiků byli muži. Ze 13 kvadruplegiků tvořili 3 ženy a 10 mužů.

Postižení	Počet respondentů
Paraplegie	7
Kvadruplegie	13

- Otázka číslo 4 – kdy došlo k úrazu, nehodě, nemoci:

Respondenti uváděli rok, kdy u nich došlo k ochrnutí a upoutání na vozík. Z těchto údajů nám vzniká tabulka, která znázorňuje věk respondentů v době úrazu, jejich současný věk a dobu, kterou tráví na ortopedickém vozíku.

Z následující tabulky je patrné, že průměrný věk respondentů v době vzniku úrazu je zhruba 24 let. Respondenti jsou upoutáni na vozík nejméně 5 let (2 respondenti) a nejvíce 30 let (1 respondent). Pro naše šetření je důležité, jak vnímají a hodnotí respondenti péči o vozíčkáře v ČR za poslední léta, zajímá nás období porevoluční, tedy od roku 1989.

Počet dotazovaných	Věk v době úrazu	Současný věk	Doba na vozíku
1	9 let	18 let	9 let
2	16 let	25 let, 26 let	9 let, 10 let
1	14 let	33 let	19 let
1	19 let	29 let	10 let
1	18 let	27 let	9 let
3	20 let	29 let, 31 let, 50 let	9 let, 11 let, 30 let
2	22 let	29 let, 33 let	7 let, 11 let
2	23 let	30 let, 30 let	7 let, 7 let
3	33 let	45 let, 45 let, 60 let	12 let, 12 let, 27 let
1	25 let	40 let	15 let
1	30 let	38 let	8 let
1	36 let	41 let	5 let
1	60 let	65 let	5 let

▪ Otázka číslo 5 – bydliště:

Respondenti odpovídali na otázku, jaké je jejich bydliště. Zajímá nás, zda-li se jedná o velkoměsto, či vesnici, jak později budeme zjišťovat rozdíl žití ve městech a malých vesnicích, zda-li to má dopad na jejich sociální žití a společenskou integraci.

7 respondentů pochází z Prahy, z Ústeckého kraje je 6 respondentů (2 respondenti z Ústí nad Labem, 1 z Děčína, 1 z Jirkova, 1 z Chomutova, 1 z Dubice), 1 respondent je z Ostravy, jeden z Prostějova, jeden z Bečova nad Teplou, jeden z Českých Budějovic, další respondent z Tábora a poslední dva z Liberce.

Počet respondentů	Bydliště
7	Praha
2	Ústí nad Labem
1	Děčín
1	Jirkov
1	Chomutov
1	Dubice
1	Ostrava
1	Prostějov
1	Bečov nad Teplou
1	České Budějovice
1	Tábor
2	Liberec

▪ Otázka číslo 6 – dosažené vzdělání:

Dosažené vzdělání	Počet respondentů
Základní	2
Střední odborné bez maturity	6
Středoškolské s maturitou	9
Vysokoškolské	3

Z celkového počtu 20 respondentů mají dosažené základní vzdělání 2 (jednomu se stal úraz ve 14 letech, jedna respondentka ochrnula v 9 letech). Střední odborné vzdělání bez maturity dosáhlo 6 respondentů, 9 z nich má středoškolské vzdělání s maturitou a 3 z nich vysokoškolský titul.

▪ Otázka číslo 7 – současné zaměstnání:

Současné zaměstnání	Počet respondentů
Nepracuje, pobírá soc. dávky	4
Pracuje	9
Studuje	2
Studuje a pracuje	5

Z daných respondentů momentálně **pracuje 9 z 20ti dotázaných. Nepracuje a pobírá sociální dávky 4 respondenti. Dva respondenti právě studují a nepracují. 5 respondentů současně pracuje a studuje.**

Pracovní zařazení jednotlivých respondentů jsou: (tak, jak je uvedli samy respondenti) Analytik PC, práce na počítači z domova, finanční poradce, analytik a školitel, výběřčí daní ve státní správě, účetní, instruktor soběstačnosti, sportovní instruktor pro vozíčkáře, poradce v cestovní kanceláři, administrátor u dobrovolných hasičů, vedoucí firmy, právník, retuše fotek – práce z domova na PC, programátorka.

Zaměříme –li se na **studující respondenty** (celkem 7), uvedli tyto školy:

- vysokou školu studuje 5 respondentů (FTVS, VŠE, UJEP)
- střední školu s maturitou studují 2 respondenti (obchodní akademii, knihovnickou střední)

Rozdělíme – li respondenty podle pohlaví, dostaneme výsledek následující:

Z 5 dotazovaných žen pracují 3, jedna studuje a jedna studuje a současně pracuje.

Z 15 dotazovaných mužů nepracují a pobírají sociální dávky 4, pracují 6 z nich, jeden pouze studuje a 4 současně pracují a studují.

Můžeme tedy konstatovat, že celkem z **20 respondentů pracuje na plný nebo částečný úvazek 14 z nich.**

Tématický okruh číslo 1 (otázky číslo 8 – 13):

- zjišťoval informovanost respondentů v oblasti legislativy, sociální pomoci a zabezpečení, zda-li ví, kde žádat o příspěvky a jestli se orientují v zákonu o sociálních službách, kam se obrací s případnými problémy a otázkami a jak moc jim pomáhá sociální odbor.

▪ Otázka číslo 8: zájem státu o tělesně postižené

Zde respondenti odpovídali, zda-li se podle nich stát zajímá o tělesně postižené.

Z 20 respondentů odpovědělo 11 z nich, že se stát dostatečně nezajímá, alespoň ne v takové míře jako se starají ostatní státy evropské unie, či se zajímá velmi málo. Uvádím zde vybrané odpovědi některých respondentů:

„Stát se zajímá, ale blbě, řeší tu otázku lidé, kteří tomu nerozumí, problematiku neznají.“ Muž, 33 let, 11 let na vozíku

„Nemám pocit, že by se stát zajímal, vyšel sice nový zákon, ale to je tak jediný. Stejně kamkoliv jdu o něco žádat, narážím na neskutečnou blbost lidí, kteří mi nic nevysvětlí, ničemu nerozumí. Hrůza.“ Žena, 30 let, 7 let na vozíku

8 respondentů z 20 odpovědělo, že se stát zajímá, že se jeho zájem za poslední léta mnohem zlepšil, i přesto, že péče není na takové úrovni jako v zahraničí. Cítí velký rozdíl se vstupem ČR do Evropské unie. Jeden respondent doslova uvádí: *„ Stát se zajímá o postižený, je to celkem dobrý, jsem na vozečku 15 let a do podvědomí všech se postižený dostali celkem dost, lidi i stát se zajímaj. „* Muž 40 let, na vozíku 15 let

Jeden respondent odpověděl, že neví.

Můžeme konstatovat, že většina (11 z 20) respondentů si myslí, že se stát nezajímá dostatečně o tělesně postižené.

- Otázka číslo 9: legislativa

Tato otázka zjišťovala, zda-li se respondenti vyznají v zákonech, rozumí jim a orientují se v nich.

14 respondentů tvrdí, že se v zákonech vyzná a rozumí jim bez problémů, 4 respondenti odpověděli, že se celkem vyznají až na nějaké maličkosti a pouze 2 respondenti uvedli, že se v legislativě neorientují a zákonům nerozumí.

Otázka číslo 9 ukázala, že většina respondentů (14 z 20) tvrdí, že se v zákonech vyzná, rozumí legislativě a orientují se v této problematice.

- Otázka číslo 10: příspěvky

Otázka se zaměřila na to, zda respondenti ví, co jim náleží za příspěvky a jestli ví, kde a jak o ně žádat.

Celkem 15 respondentů uvedlo, že ví o téměř všech příspěvcích, které jim náleží a ví, kde a jakým způsobem o ně žádat. Informace o příspěvcích jsou podle několika respondentů dostupné nejlépe na internetu. Tři z nich odpověděli, že potřebné informace dostávají na sociálním odboru či z Centra Paraple, kde jim vždy poradí.

Dva respondenti uvedli, že neví rozhodně o všech příspěvcích, dozívají se informace z internetu nebo od známých, kteří mají větší zkušenosti.

Celkem 3 respondenti uvádí, že neví zdaleka o všech příspěvcích. Nevědí, kde mají shánět informace, ví jen část z internetu a od kamarádů. Žádají o ně na sociálním odboru, kde ale velmi záleží, na jakou pracovníci či pracovníky narazí.

Konstatujeme tedy, že většina respondentů (15 z 20) ví o příspěvcích, na které mají nárok a ví, kde a jak o ně žádat.

- Otázka číslo 11: zákon o sociálních službách

Zde se informujeme, jestli respondenti vědí o zákonu o sociálních službách platného od 1.1.2007, zda-li jim vyhovuje, zda se jim změnilly podmínky k lepšímu, případně jak jsou se zákonem spokojeni apod.

Zákon o sociálních službách vyhovuje 5 respondentům, někteří z nich uvedli, že jsou spokojeni, mají více peněz a můžou si s nimi nakládat podle svého. Někteří uvádí spokojenost, ale s jistými výhradami. Přikládám některé odpovědi respondentů.

„Zákon je super v tom, že dostanu peníze já a můžu si s nima rozhodovat, co a jak. To mi dává hroznou svobodu a je to pro mě víc než předtím.“ Muž 60 let, 28 let na vozíku

Další respondent uvádí: *„Máme s rodinou 8 tisíc navíc, jsem spokojený, co víc si přát.“* Muž 29 let, na vozíku 8 let

„Zatím mi vyhovuje, kdybych na tom byl zdravotně hůř, nevím jak bych mluvil.“ Muž 29 let, 10 let na vozíku

„Teď vyhovuje, bydlím u rodičů, ale hradit si služby asi bych nedával.“ Muž 30, na vozíku 7 let

Celkem 15 respondentům se zákon zdá nedostatečný, buď jim nevyhovuje, nebo mají pocit, že se pro ně změnou zákona nic nezměnilo a peníze mají stejné jako předtím. Cituji některé odpovědi.

„Tento zákon by se měl ještě mnohem lépe upřesnit a přizpůsobit lidem podle typu jejich postižení, na základě kterého oni pak budou pobírat různé výhody a finanční prostředky.“ Muž 27 let, 9 let na vozíku

„Já nevím, ale peněz mám skoro stejně, takže část dám matce, skoro jako předtím, protože mi pomáhá, a za zbytek si stejně žádnou službu neuhradím. Osobní asistence je drahá, no prostě moc nechápu, co tím zákonem chtěli říct.“ Žena 33 let, 11 let na vozíku

„Pro mě se nic nezměnilo, peněz stejně, služby si nehradím.“ Muž 41 let, 5 let na vozíku

„Nevím, změna zákona je určitě dobrá věc, je dobře, že peníze máme v rukou a můžu s nima disponovat. Jen mi služby nepřijdou levné, kdybych si měla zaplatit dobrého asistenta, tak na to stejně nemám. Je to asi myšlený dobře, ale zajímal by mě nějaký průzkum v týhle oblasti, co si o tom myslí ostatní, co si třeba platí za služby a tak.“ Žena 45 let, na vozíku 12 let

Otázka číslo 11 pomohla zjistit, že většina respondentů (15 z 20) považuje zákon o sociálních službách za nedostatečný, nevyhovuje jim úplně a nepřineslo jim to žádnou velkou změnu.

▪ Otázka číslo 12: zdroj informací pro respondenty

Tato otázka zjišťovala, kam se respondenti obrazení s dotazy či problémy, na jakou instituci či organizaci či případně na jiný zdroj.

Respondenti uváděli ve většině případů jen jedno sdružení či organizaci, případně uvedli dvě zařízení. 11 respondentů odpovědělo, že se obrací na Centrum Paraple v Praze. Dva z nich uvádí, že neví, kam jinam by volali v případě potřeby.

Jeden respondent říká: *“Bohužel nevím, kam jinam bych se obracel, když neznám nic jiného než je Paraple, který mi vždycky se vším pomohlo a nebyl problém.”* Muž 65 let, na vozíku 5 let

Další organizace, v tomto případě instituce, jsou sociální pracovníci na sociálním odboru v jejich bydlišti. Ten uvedlo celkem 8 respondentů.

Ve dvou případech respondenti hledají pomoc na internetu.

Jeden respondent zmínil také Roudnické občanské sdružení, další potom Centrum pro zdravotně postižené v Chomutově a poslední respondent uvedl Ostravskou organizaci vozíčkářů.

Celkem bylo zjištěného, že respondenti se v 11 případech obrací na Centrum Paraple, a také v 8 případech na sociální odbor, kde hledají informace, vznášejí dotazy či hledají pomoc.

▪ Otázka číslo 13: sociální odbor

Zde jsme zjišťovali, zda jsou respondenti spokojeni se sociálním odborem, s jednáním pracovníků, s jejich ochotou a vstřícností a také s informacemi, které poskytují.

Velmi spokojeno je 10 respondentů (5 z nich žije v Praze, jeden v Ostravě a jeden z Ústí nad Labem).

Jeden respondent z Ostravy uvádí: *„Jsem spokojen, vždycky, když něco potřebuju, tak mi pomůžou, jsou ochotný a snaží se vyjít vstříc. Jen ten přístup na ten úřad je trochu bariéra, ale zavolám že jedu a oni si pro mě přijdou až skoro do auta☺“* Muž, 38 let, na vozíku 7 let

2 respondenti odpověděli, že jsou se sociálním odborem celkem spokojeni. (jeden respondent z Děčína, druhý z Dubic)

8 respondentů uvádí, že se sociálním odborem a jednáním pracovníků nejsou moc spokojeni, 2 z nich hovoří přímo o totální nespokojenosti. Cituji některé respondenty:

„nic moc; umí pěkně negativně překvapit; pracují tam neskutečné krávy, kterým vysvětlit cokoliv je nemožné.“ (2 respondenti z Prahy, jeden z Ústí nad Labem, jeden z Prostějova, jeden z Českých Budějovic, jedna respondentka z Jirkova, jeden z Tábora, jedna z Liberce)

Můžeme konstatovat, že se sociálním odborem je spokojeno 12 respondentů z 20 (10 velmi spokojeno, 2 celkem spokojeni).

▪ Otázka číslo 14: pomoc po úrazu

Tato otázka se zaměřuje na to, kdo nejvíce pomohl respondentům s potřebnými informacemi po úrazu, kam se mohli obrátit. (rodina, blízcí, organizace apod.)

19 respondentů uvedlo, že největší podporou a pomocí jim byla rodina a nejbližší rodiny. Z toho také 8 respondentů odpovědělo, že velkou oporou jim bylo Centrum Paraple.

Cituji jednoho z nich: *„Nebejt rodiny, nebyl bych na tom tak, jak jsem dnes, pomohli mi nejen psychicky, sháněli informace kde se dalo, ale hlavně Paraple jim dalo naději a mě potom taky a cokoliv jsem potřeboval.“* Muž, 45 let, na vozíku 12 let

Dalším uvedenou organizací byly Jánské Lázně, které zmínil jeden respondent.

Téměř všichni daní respondenti (19 z 20) uvedli, že největší oporou jim v době těsně po úrazu byla rodina a nejbližší okolí. Z organizací a institucí bylo nejvíce zmíněno Centrum Paraple (8 respondentů).

▪ Otázka číslo 15: změna v oblasti péče o lidi po poranění míchy

Zde zjišťujeme, co se podle respondentů změnilo za zhruba posledních 10 let v oblasti péče o lidi po poranění míchy v ČR. Jedná se nám např. o lékařskou péči, rehabilitační zařízení, centra pomáhající postiženým, přístup profesionálů i laiků k vám, dostupnost informací, legislativa apod..

Respondenti odpovídali různě, můžeme konstatovat, že 12 z nich si myslí, že se péče velmi zlepšila. Zlepšení vidí zejména v těchto oblastech:

- Lepší bezbariérovost – především více bezbariérových WC na veřejných místech
- společnost si zvykla vídat vozíčkáře; cituji jednoho respondenta: *„určitě cítím velký pokrok v lidech a okolí, nečumí na mě jak na zvířátko, nebojí se mě a chovají se celkem normálně.“*

- Vznik více spinálních jednotek pro lidi čerstvě po úrazu
- Vstupem do EU se vláda začala více zajímat o postižené obecně

5 lidí si myslí, že se péče mění postupně a to ve všech bodech, jen to zlepšení je velmi pomalé.

3 respondenti odpovídali, že zlepšení necítí především v péči o vozíčkáře a to v péči rehabilitační.

Celkem si většina respondentů (12 z 20) myslí, že se péče o lidi po poranění míchy velmi zlepšila za posledních zhruba 10 let, a to především v oblastech jako je bezbariérovost, počet spinálních jednotek, zájem lidí o postižené obecně.

- Otázka číslo 16: Existuje v ČR organizace či centrum pomáhající vozíčkářům po poranění míchy?

Respondenti uvedli všichni Centrum Paraple, které se zabývá lidmi po poranění míchy. 3 z nich odpověděli také, že kromě Centra Paraple existují malé organizace či sdružení, které se snaží pomáhat vozíčkářům, zároveň ale pomáhají i lidem s jiným typem postižení.

Cituji některé respondenty:

“Paraple je asi jediný, bohužel, ale znám taky v Děčíně Avaz, což je sdružení, který pomáhá taky vozejkům, jenže jsou tam i mentálně postižený, a podle mě se to nemá takhle mixovat. Takže asi jenom to Paraple.“ Muž, 32 let, na vozíku 9 let

„Jako já znám jenom Paraple, byl jsem v Kladrubech a ještě v Jánskejch lázní, jako super rehabilitace a všechno, jenže to už jsou mega velký zařízení a péče je tam spíš jen rehabilitační. V parapli dostanem péči veškerou, poradenství a tak. Ukážou vám triky a různé vychytávky, jak a co dělat s vozíkem. Takže bohužel opravdu jen to Paraple a to už to nemůže celorepublikově zvládnout.“ Muž 50 let, 30 let na vozíku

Celkově si všichni respondenti myslí, že u nás v ČR existuje pouze jedno centrum, zabývající se lidmi po poranění míchy a to Centrum Paraple v Praze.

- Otázka číslo 17: placená osobní asistence

Tato otázka zjišťovala, jestli respondenti využívají placenou osobní asistenci, pokud vůbec, jaký je jejich názor na tuto nabízenou službu.

Celkem 8 respondentů odpovědělo, že osobní asistenci považují za službu dobrou, výhodnou, 3 z nich tuto službu občasně využívají a jsou s ní spokojeni. Respondenti uvádí:

“Názor na asistenci mam dobrej, tuhle službu potrebuje hodně lidí, já občas taky někomu zavolám, teda do centra pro zdravotně postižený a je to.” Muž, 65 let, na vozíku 5 let

„Když zrušili povinnou vojenskou službu a tím pádem i civilní službu, tak se o takovéto lidi někdo starat musí. A zdarma to bohužel nebude.“ Muž, 27 let, 9 let na vozíku

Celkem 9 lidí si myslí, že osobní asistenci nepotřebují, raději jim pomáhá rodina a nejbližší okolí, také si myslí, že je tato služba drahá a není tolik kvalitní. Uvádím některé odpovědi:

„Momentálně ji nevyžívám. Myslím si že to není dobře ohodnocená práce a kdyby byla placená pořádně, tak by tomu určitě odpovídala i její kvalita, ale to by na to museli nejdřív postižení občané mít peníze.“ Muž, 25 let, na vozíku 9 let

„Osobní asistenci moc nevyžívám, podle mě je finančně docela náročná.“ Žena 33 let, na vozíku 11 let

3 respondenti odpověděli, že s osobní asistencí nemají zkušenosti, tudíž nemůžou tuto službu hodnotit. *„Nikdy jsem tuhle službu nevyužil, takže nevím, ale když jsem viděl ty ceny, tak mě i přešla chuť.“* Muž, 41 let, 5 let na vozíku

Celkem můžeme konstatovat, že část respondentů (8 z 20) se domnívá, že osobní asistence je služba výhodná a dobrá, druhá část respondentů (9 z 20) si myslí, že naopak asistenci nepotřebují, služba je drahá a nekvalitní.

▪ Otázka číslo 18: architektonické bariéry

Tato otázka zjišťovala, jak respondenti hodnotí momentální situaci ohledně architektonických bariér, jestli stále často naráží na tento problém.

11 respondentů se domnívá, že současná situace je lepší než tomu bylo před několika lety, ale i přesto naráží velmi často na architektonické bariéry, situace stále není dobrá ani dostačující.

„Překážky nacházím často. Současná situace je relativně lepší, než před několika lety, ale k tomu stavu “dokonalosti” se blížíme jako ČR velmi pomalu. Bohužel.“ Muž 27 let, 9 let na vozíku

„Nacházím je stále. Současná situace není úplně nejlepší, ale rozhodně by mohla být daleko horší, tak že bych jí dal známku asi tak 3 jako že dobrý.“ Muž 25 let, 9 let na vozíku

„Toto se hodně zlepšilo. Přibylo hodně památek které jsou přístupné vozičkářům a nejen památky také kina, divadla, sportovní areály, restaurace, pošty banky atd.“ Muž 29 let, na vozíku 10 let

9 respondentů uvedlo, že bariéry jsou podle nich všude, situace se nezlepšuje a když ano, tak jen nepatrně. Uvádím některé odpovědi:

„Všude je moc bariér, tam kde bydlím (Bečov) je to hrozný, nikam se sám nedostanu a to je fakt šílený omezení. Víím, že se to nezmění během roku, ale já nevidím zlepšení za poslední léta žádný.“ Muž, 38 let, 8 let na vozíku

„Nevím, ale pořád to není dobrý. Nový stavby už to mají vyřešený, ale i tak jsou tam neskutečný chyby v projektování. Prostě se na to furt nebere zřetel.“ Muž 45 let, 15 let na vozíku

Konstatujeme, že nepatrná většina respondentů (11 z 20) se domnívá, že došlo ke zlepšení v odstraňování architektonických bariér, ale i přesto není situace dobrá, ani vyhovující.

▪ Otázka číslo 19: doprava pro tělesně postižené

Tato otázka se zaměřila na to, jak jsou respondenti spokojeni s veřejnou dopravou pro osoby s tělesným postižením, a co by si popřípadě přáli změnit.

Celkem 18 respondentů odpovědělo, že doprava pro vozičkáře je téměř nefunkční, nedostatečná a nedá se na ni spolehnout. Z této části respondentů jich 8 uvedlo, že raději jezdí autem a na veřejnou dopravu se vůbec nespolehají.

„Jo to fakt jo jezdí tu jediný spoj k nemocnici a to ještě jedinou trasou a ne moc často, doprava pro vozičkáře = naprosto a úplně nedostatečná. Víc spojů a na všech trasách.“ Žena 33 let, 11 let na vozíku

„Nevím, neřeším to. Jezdím autem. Protože nehodlám někde čekat až pojedou právě ten bezbariérový autobus, nebo jestli ten daný východ z metra má výtah, či ne..“
Muž 27 let, na vozíku 9 let

2 respondenti si myslí, že veřejná doprava pro vozíčkáře je celkem v pořádku, dopravu využívají a to převážně v Praze. Cituji jednoho z nich.

„No celkem spokojený jsem, nařídil bych řidičům, aby se netvářili jak citron, když na ně ze zastávky zamávám, že chci jet.“ Muž, 25 let na vozíku 9 let

Můžeme tvrdit, že podle většiny respondentů je veřejná doprava pro těžce tělesně postižené naprosto nedostačující a nevyhovující, jsou nespokojeni. (18 z 20)

▪ Otázka číslo 20: pracovní uplatnění a příležitosti

Zde bylo cílem zjistit, co si respondenti myslí o nabídce pracovních příležitostech pro postižené, zda-li pracují a v případě, že nepracují, zjistit důvod této situace.

Z daných respondentů pracuje 9 z nich na plný úvazek a 5 respondentů pracuje na částečný úvazek. 6 respondentů nepracuje.

Respondenti, kteří nepracují uváděli důvody nezaměstnanosti a to byly (uvádím citace):

„Velká nabídka práce je v Praze a větších městech. Tam kde žiji moc příležitosti není. Dojíždět nikam daleko moc nechci, pokouším se teď o práci přes počítač, tak uvidíme.“ Muž, 29 let, 10 let na vozíku (Žabovřesky n. O.)

„Nepracuju, protože mě nikdo nezaměstná. Když čtu pracovní nabídky, není tam nic, co bych zvládla. Prostě ty firmy sice musej zaměstnat postižený někdy, ale to jsou jen uměle vytvořený místa. Já jsem zatím nic nenašla, bohužel.“ Žena, 45 let, 12 let na vozíku (Praha)

„Já bych rád pracoval, ale asi není kde, bydlím na malé vesnici, a tady příležitosti nejsou.“ Muž, 38 let, 8 let na vozíku (Bečov)

13 respondentů uvedlo, že pracovní příležitosti jsou pro postižené, ale člověk musí mít alespoň nějaký stupeň vzdělání, myslí si, že když člověk chce, práci si najde, alespoň na částečný úvazek. Tito respondenti mají všichni zaměstnání. Zde jsou odpovědi některých respondentů:

„Pracovních možností je málo, ale pokud člověk chce, tak si práci najde“. Muž, 27 let, 9 let na vozíku

„No myslím si že vzdělaný člověk na vozíku, který má minimálně středoškolské zdělání může práci sehnat. Člověk který nemá vzdělání nemůže čekat, že bude dělat řiditele temelínu☺“ Muž, 25 let, na vozíku 9 let

7 respondentů se domnívá, že pracovních příležitostí je málo, nejsou dostupné v malých městech.

Celkem tedy můžeme konstatovat, že většina respondentů (13 z 20) si myslí, že pracovních příležitostí je dost, a pokud člověk chce pracovat, šance tu jsou.

▪ Otázka číslo 21: vzdělávání

Tato otázka se zaměřila na vzdělání, zda-li měli či mají respondenti možnost doplnit si vzdělání, zda-li se o to zajímali a pokud ano, zda-li jsou v téhle oblasti nějaké překážky.

15 respondentů se domnívá, že možnosti doplnit si vzdělání tu jsou, někteří z nich mají za sebou zkušenost se studiem po úrazu a shodují se, že mají zkušenost velmi dobrou, pochvalují si ochotu pedagogů a vstřícnosti z jejich strany. Překážky podle nich ale jsou mnohé, například bariéry apod. Přikládám některé odpovědi:

„Před třemi roky jsem si udělala střední školu s maturitou (měla jsem jen střední odborné učiliště se závěrečnými zkouškami). Při studiu byli všichni kantoři, ředitel i zástupce a někteří spolužáci velice ochotní a snažili se mi vyjít vstříc jak jen to šlo. Byla jsem na této škole první a rozjeli jsme tak integraci vozíčkářů na tuto školu, teď už jich tam studuje víc. Tady na okrese je to první škola, která umožňuje stadium vozíčkářům. Jedná se o Obchodní Akademii. Mohla jsem pak pokračovat na VŠ finanční a správní kam jsem byla i přijata, bohužel jsem nemohla pokračovat z finančních důvodů 46 000,- čistě jen školné (a kde jsou knihy a ostatní pomůcky dojíždění atd.) pro mě nebylo únosné.“ Žena, 33 let, 11 let na vozíku, bydliště Jirkov

„Ano mám. Ano zajímal jsem se o to. A chtěl jsem studovat dál střední, ale překážky tu jsou. Překážky jsou třeba v dostupnosti – jiné město, bariérová budova (škola), atd.“ Muž, 27 let, na vozíku 9 let, Ústí nad Labem

„Po úrazu jsem si musel dokončit střední školu a momentálně studuji vysokou školu. Jediné překážky jsou asi bariérovost a ochota pedagogů pochopit vaše zdravotní komplikace, které vám občas můžou znepríjemnit studium.“ Muž 25 let, na vozíku 9 let, Praha

5 respondentů si myslí, že v možnosti dokončit si vzdělání jim brání nedostupnost některých škol jak díky bariérám, tak díky nepřístupnosti ze strany vedení školy, cítí to jako velký problém. Také si někteří z nich myslí, že nemohou studovat obor, který by chtěli a musí si vybrat školu takovou, která je zařízena bezbariérově a vedení je ochotno se přizpůsobit jejich handicapu. Cítuji:

„Chtěl jsem studovat chemii, ale když jsem viděl ty obličeje těch pedagogů, co by pro to museli udělat, a jak by se na mě asi tvářili při studiu, radši jsem se na to vykašlal. Vím ale, že to není všude stejné.“ Muž, 26 let, 6 let na vozíku, bydliště Tábor

Celkem většina respondentů (15 z 20) si myslí, že vozíčkáři mají možnost doplnit si vzdělání, je tu dost nabídek a příležitostí. Překážky vidí v architektonických bariérách, ochotě pedagogů a vstřícnosti vedení školy a pochopení pedagogů pochopit zdravotní komplikace.

- Otázka číslo 22 + otázka číslo 23: kultura, sport, volný čas

Tyto dvě otázky se zaměřily na možnosti kulturního a sportovního vyžití v místě jejich bydliště či na jiných místech, zajímalo nás, jak respondenti tráví volný čas a jak se k nim, pokud vůbec, dostávají informace o kulturních či sportovních akcích pro vozíčkáře.

Všichni respondenti uváděli, jak tráví volný čas, většina z nich se ve volném čase věnuje „běžným“ činnostem, a koníčkům, sportem či kulturou. Cítuji některé respondenty:

„Prací, úklidem, někdy vařením, svým kocourkem a když nějaký zbude tak svými koníčky (vyšívání, malování, výroba obrázků ze suchých květin).“ Žena 33 let, na vozíku 11 let

„Gaučing, cestování, focení, sportování, kultura, hospoda.“ Muž 65 let, na vozíku 5 let

„Především sportem, rehabilitací, kulturou a občas zajdu s přáteli na pivo, ale jelikož vrcholově sportuji, všechnen svůj volný čas obětuji momentálně sportu.“ Muž 25 let, na vozíku 9 let

„Chodím na diskotéky a vůbec, asi jako každém normální puberták.“ Žena 18 let, na vozíku 9 let

Informace o kulturním a sportovním vyžití pro vozíčkáře se k respondentům dostávají skrze kamarády, internet či různé organizace (12 respondentů uvedlo Centrum Paraple, 3 respondenti odpověděli AVAZ v Děčíně, Ostravská organizace vozíčkářů). 5 respondentů uvedlo, že informace o kulturních a sportovních akcích se k nim nedostávají, myslí si, že žádné akce nejsou nebo spíše o nich nevědí.

Možnosti a dostupnost kulturního a sportovního vyžití uváděli pouze někteří respondenti (celkem 10 z nich). Přikládám některé jejich odpovědi, které se vztahují k místě jejich bydliště.

„Do divadla se v Praze dostanu celkem bez problémů, sport – bazén, florbal, lukostřelba-taky bez problémů, ale musel jsem si to vše zařídit a informovat se nebo dám na radu postižených přátel, kteří mají již zkušenosti.“ Muž, 41 let na vozíku 5 let

„Koncerty max.přístupnost, na hokej v Karlových Varech omezena kapacita míst vozejků. Ale jinak super, kam chci, tam mě donesou.“ Muž 30 let, 6 let na vozíku

„Možnosti nejsou žádné, teda aspoň ne tam, kde já žiju, což je Jirkov u Chomutova, prostě nechodím tady nikam, jen když zajedu do Prahy, tak to potom jo, divadla a kina mají už vymakaný, a hlavně lidi jsou tam ochotný.“ Žena, 31 let, na vozíku 11 let

„V Ústí možnosti moc nejsou, teda jako ne pro vozíčkáře, všechno je skoro bariérový, no prostě síla. Já mám ale spoustu super kámošů. Kteří si poradí se schodama a kam chcem, tam se dostanem, neumím si to ale představit sám bez pomoci, to bych se nedostal nikam, doslova.,“ Muž, 45 let, na vozíku 12 let

Můžeme konstatovat, že převážně všichni respondenti tráví volný čas „běžnými“ činnostmi a koníčky jako jsou kultura, sport, posezení s kamarády, cestováním apod. Možnosti kulturního a sportovního vyžití závisí na místě bydliště. Respondenti z Prahy, Ostravy a Liberce uváděli bezproblémové přístupy na jimi vybrané akce. Naopak respondenti z malých měst a vesnic uváděli

nemožnost jakéhokoliv vyžití pro vozíčkáře (většinou díky architektonickým bariérám).

K 15 respondentům se informace o kulturním a sportovním vyžití pro vozíčkáře dostávají díky kamarádům, internetu a center pro zdravotně postižené (Centrum Paraple, AVAZ, Ostravská organizace vozíčkářů). K 5 respondentů se informace nedostávají, mají pocit, že kultura či sport pro vozíčkáře není nikde v nabídce.

- Otázka číslo 24: největší problém v životě vozíčkáře

Tato otázka se zaměřila na zjištění největšího problému v životě vozíčkáře.

Zde nám respondenti nabídli velkou škálu odpovědí. Uvádím některé odpovědi.

„No a u mě osobně je to teda hygiena, to mě fakt nesmírně omezuje, prostě s tím se neumím vyrovnat. Dále to jsou bariéry.“ Žena 18 let, na vozíku 9 let

„Časová tíseň, díky pomalejšímu pohybu a různému zdržování z důvodu zdravotního potíží. Také samozřejmě bariérovost.“ Muž, 40 let, na vozíku 15 let

„Srážku s blbcem, no a občas mě naštvě, když není po ruce bezbariérové wc, ale to pak cítí i společnost☺“ Muž 25 let, na vozíku 9 let

„Krom vozíku je to určitě ta hygiena, zvyknout si na to, že se o vás někdo musí postarat v intimních chvílích, že na vás každém sahá a vám nezbyvá nic jiného než to přijmout jako fakt. Že musíte všechno plánovat dopředu, nemůžete jen tak někam vyrazit, protože musíte zjistit, jestli tam je bezbariérové wc a přístup, je to hrozně otravný, přitom to jde všechno usnadnit, byl jsem v Anglii a tam to šlo všechno daleko líp. No budu si muset ještě počkat.“ Muž, 65 let, na vozíku 5 let

Shrneme-li tuto otázku, můžeme zhodnotit, že největším problémem v životě vozíčkářů je dle respondentů překonávání architektonických bariér, kterých je v ČR stále více než dost, nedostatek bezbariérových WC, neochota okolí tyto bariéry společně překonávat. Dále se většina respondentů (15 z 20) shodla, že velkým problémem je osobní hygiena a ztráta intimní a osobní zóny, závislost na druhých a nemožnost dlouhodobého plánování ve svém životě.

- Otázka číslo 25 + 26: efektivní pomoc lidem po úrazu míchy; oblast péče o lidi po poranění míchy

Otázka číslo 25 zjišťuje, zda-li si respondenti myslí, že společnost v ČR nabízí efektivní systém komplexní pomoci lidem po úrazu míchy. Navazující otázka číslo 26 zjišťuje, co by respondenti celkově změnili v oblasti péče o lidi po poranění míchy.

19 respondentů z 20 se domnívá, že stát a společnost v ČR nenabízí efektivní pomoc lidem po poranění míchy. Nabízí jen určité druhy pomoci, jako je (jak uvedli respondenti): pomoc lidem čerstvě po úrazu (systém spinálních jednotek), poradenství, nabídka pouze některých dostupných kompenzačních pomůcek, sociální pomoc. Nedostatek naopak respondenti vidí v následujících oblastech: nabídka rehabilitace pro lidi s chronickými obtížemi déle po úrazu, nedostatek organizací a center pomáhající vozíčkářům, propojenost systému komplexní pomoci.

Kdyby respondenti mohli změnit cokoliv v oblasti péče o lidi po poranění míchy, týkalo by se to následujících věcí:

- vznik více center pro lidi na vozíčku po poranění míchy (respondenti uvádí jen Centrum Paraple jako jedinou organizaci nabízející komplexní pomoc)
- více spinálních jednotek
- větší možnost rehabilitace a relaxace a volnočasového vyžití pro vozíčkáře
- propracovanější a propojenější systém rehabilitace pro lidi s potížemi na vozíku

Pro lepší představu uvádím některé doslovné odpovědi:

„Je to těžko říct, ale co opravdu není vymakaný je to, že celý systém pomoci není propojeném, jdete ze spirálky do rehabilitačního zařízení, nevíte proč, co a jak, na všechno se musíte ptát, přehazují si vás jak nudle v bandě, necítíte se jako člověk, ale jako pokusnej králík.“ Žena, 45 let, 12 let na vozíku

„Z části asi všechno a něco taky úplně. Brala bych mnohem víc specializovaných pracovišť pro lidi s chronickými bolestmi, kteří už jsou na vozíku delší dobu (ve všech RHB ústavech se intenzivně věnují pouze nebo hlavně lidem čerstvě nebo krátce po úraze, my dostanem jedno cvičení a pak vyrábět koberečky a jiné nesmysli, cítíte pak z toho pro vás už se stejně víc udělat nedá tak nemá cenu plácát časem a lidí je stejně málo a to mi řeklo mnohem více vozíčkářů!) mnohem víc spinálních jednotek, lidí a organizací zajímajících se o tuto problematiku!!!“ Žena 30 let, na vozíku 10 let

„Kdybych mohl, otevřel bych si klub v rekreační oblasti ze sportovním zaměřením a relaxací, to tady úplně chybí. A jestli stát nabízí efektivní pomoc? No tak to asi ne, ale musím říct, že pokrok tu je velkej, jsem na vozíku 10 let a je to znát, je tu více spinálek, ale centra pro lidi, co jsou dýl na vozíku, tak nejsou žádný, Paraple akorát, ale to je hrozně malý a jenom v Praze.“ Muž 30 let, na vozíku 10 let

„Přál bych si mnohem lepší, delší a intenzivnější rehabilitaci“. Muž, 27 let, na vozíku 9 let

„Já sice osobní asistenci nijak extra nepotřebuji, i když jsem quadruplegik, ale jsou lidi, kteří neměli takové štěstí a vím, že jim by kvalitní, kvalifikovaná asistence, ne kterou by měli peníze hodně pomohla v životě a ve společenském zapojení.“ Muž 25 let, na vozíku 9 let

„Ještě jedno Paraple na Moravě a jsem spokojen.“ Muž 41 let, na vozíku 5 let

„Snad lepší vybavení pacientu.“ Muž, 30 let, 7 let na vozíku

„Prý mnohem vymáklejší systém pomoci postiženým mají v Británii. Tak to okopírovat.“ Muž 29 let, na vozíku 7 let

▪ Otázka číslo 27:

Tato otázka jako poslední se zabývá pozitivní stránkou poranění míchy. Otázka byla zařazena spíše pro ilustraci, co může úraz vedoucí k upoutání na ortopedický vozík přinést člověku pozitivního.

Zde uvádím vybrané odpovědi respondentů. **Celkově můžeme konstatovat, že většině respondentům úraz přinesl spoustu nových kamarádů, nové a mnohdy lepší životní hodnoty a novou životní cestu.**

„V první řadě a především mojí adoptivní mamku, která k nepoznání změnila a obohatila můj život (jedna zdravotní sestřička, která si mě vyhlídla v nemocnici kdy jsem na tom byla nejhůř, přijala mě do své rodiny a dodnes v ní jsem, v podstatě jí vděčím za všechno a především za sebe. No a pak taky nové přátele, kteří za něco stojí a to nejen z řad vozíčkářů, většinu jsem opět získala v Parapleti.“ Žena 33 let, na vozíku 11 let

“Stodolu v rekreační oblasti. A to myslím doslova, jsem rád, že jsem mohl poznat i jinou stránku života.” Muž 29 let, na vozíku 10 let

„No já nevím, poznal jsem nové lidičky a dělám věci, které bych za zdrava asi nikdy nedělal, no a taky jsem díky tomu vozíku a mým sportovním aktivitám procestoval kousek světa a ještě procestuji“. Muž 25 let, na vozíku 6 let

„Poznal jsem spoustu zajímavějších lidiček.“ Muž, 50 let, na vozíku 30 let

„Kdo-ví co by bylo kdyby úraz nebyl, tak nevím, ale určitě jsem poznal plno fajn lidí.“ Muž, 45 let, na vozíku 12 let

„Někdy si říkám, že jsem rád, že se mi to stalo, samozřejmě, že bych rád chodil a běhal, ale to jak jsem žil před tím nikam nevedlo, nemělo to smysl, ničeho jsem si nevážil. Teď si vážíte každého dne, protože nevím nikdy, co přijde. Užívám si, jak jsem si nikdy neužíval předtím.“ Muž 30 let, 7 let na vozíku

8.4 Vyhodnocení pracovních otázek

Pracovní otázka Číslo 1:	Respondenti shledají nabídku a počet rehabilitačních zařízení, center a institucí pomáhajícím vozíčkářům a poskytujícím jim efektivní komplexní služby v ČR jako nedostatečnou
Vyhodnocení:	<p>Tuto pracovní otázku jsme si ověřili v otázkách číslo 15, 16, 25 a 26. Zajímalo nás, zda-li v ČR existuje organizace či centrum pomáhající vozíčkářům po poranění míchy, zda-li společnost nabízí lidem po úrazu efektivní systém komplexní pomoci, a jaké nedostatky vidí respondenti v oblasti péče o vozíčkáře po poranění míchy. Tento předpoklad se potvrdil: z 20 dotazovaných respondentů všichni tvrdí, že v ČR existuje pouze jedno centrum pro lidi po úrazu míchy a to je Centrum Paraple, které podle nich nabízí jako jediné komplexní služby. 19 respondentů se domnívá, že stát a společnost v ČR nenabízí efektivní pomoc lidem po poranění míchy. Nabízí jen určité druhy pomoci, jako je (jak uvedli respondenti): pomoc lidem čerstvě po úrazu (systém spinálních jednotek), poradenství, nabídka pouze některých dostupných kompenzačních pomůcek, sociální pomoc. Nedostatek naopak respondenti vidí v následujících oblastech: nabídka organizací a center pro rehabilitaci lidí s chronickými obtížemi déle po úrazu, nedostatek organizací a center pomáhajících vozíčkářům, propojenost systému komplexní pomoci.</p>

Pracovní otázka číslo 2:	Stát se o postižené stará v dobré v dostačující míře, respondenti jsou spokojeni s tím, jak se stát zajímá o postižené v ČR, cítí velký zlepšení za poslední léta, převážně v oblasti sociální pomoci
Vyhodnocení:	Zde vycházíme především z otázek číslo 8, 11 a 15, kde jsme se ptali, zda-li se stát zajímá dostatečně o postižené, jaké změny cítí respondenti za zhruba posledních 10 let. V otázce sociální pomoci nás zajímá také to, jak jsou respondenti spokojeni se zákonem o sociálních službách a jak moc jim to zlepšilo podmínky. Tento předpoklad se nepotvrdil: z 20 respondentů si 11 z nich myslí, že stát se o postižené nezajímá v dostatečné míře. 12 respondentů se ale domnívá, že péče o vozíčkáře se za zhruba posledních 10 let výrazně zlepšila, a to i v oblasti zájmu veřejnosti a státu o problematiku postižených, stále to ale není dostačující. Zákon o sociálních službách vidí 15 respondentů jako nedostačující, nic moc se pro ně nezměnilo, zlepšení v oblasti finanční podpory necítí.

Pracovní otázka číslo 3:	Jedním ze závažných problémů v životě vozíčkáře budou nedostatečně vyřešené architektonické bariéry, nedostatek bezbariérových přístupů, nemožnost dopravovat se veřejnou dopravou
Vyhodnocení:	Vycházíme u otázek číslo 18, 19 a 24. Tento předpoklad se potvrdil: největším problémem v životě vozíčkářů je dle všech 20 respondentů překonávání architektonických bariér, kterých je v ČR stále více než dost, nedostatek bezbariérových WC na veřejných místech, neochota okolí tyto bariéry společně překonávat. 11 respondentů tvrdí, že ke zlepšení v oblasti odstraňování architektonických bariér dochází jen velmi pomalu a mnohdy velmi neefektivně. Veřejná doprava pro vozíčkáře zcela nevyhovuje 19 respondentům z 20 dotazovaných, veřejnou dopravu z těchto důvodů téměř nepoužívají, jsou odkázáni na vlastní dopravu.

Pracovní otázka číslo 4:	Velkým nedostatkem v oblasti péče o lidi po poranění míchy je nedostatečná nabídka rehabilitace, rekondičních či sportovních kurzů či kulturního využití pro lidi po poranění míchy ve stabilizované fázi
Vyhodnocení:	Tento předpoklad byl částečně potvrzen odpověďmi v otázkách číslo 15, 16, 22, 23, 24 a 26. 19 respondentů z 20 se domnívá, že největším nedostatkem v oblasti péče o lidi po poranění míchy je velmi malá nabídka rehabilitace pro lidi s chronickými obtížemi déle po úrazu, nedostatek organizací a center pomáhající vozíčkářům. Systém komplexní pomoci není propojen, informace se k vozíčkářům nedostávají. Kulturní a sportovní a rekondiční akce pro vozíčkáře jsou podle 15 respondentů dostupné a jsou nabízeny některými organizacemi.

DISKUSE

Jelikož poškození míchy s následným ochrnutím svými důsledky nepříznivě ovlivní prakticky všechny oblasti života, nepředstavují paraplegie a kvadruplegie pouze fyzický handicap, ale i psychické trauma. Proces adaptace na změněný zdravotní stav a z něho vyplývající omezení, včetně pobytu v prostředí zdravotnických zařízení probíhá po vzniku míšní léze dlouhodobě a velmi individuálně. Lidé se získaným tělesným postižením, způsobeným úrazem páteře a míchy mají nové, specifické potřeby, vzniká jejich závislost na kompenzačních pomůckách a specifických službách.

V první části praktické části byly provedeny položené rozhovory se 3 respondenty. Byli to 2 muži a jedna žena. Jednalo se o 2 muže kvadruplegiky, a ženu paraplegičku.

Tito respondenti byli vybráni také na základě toho, že jsou na vozík upoutáni po zhruba stejně dlouhou dobu, a to je u dvou z nich 10 let, jeden respondent je na vozíku 8 let. Mají za sebou akutní a postakutní fázi prožitou v nemocničních zařízeních, rehabilitačních centrech. Prošli si obdobím vyrovnávání se s ochrnutím a upoutáním na ortopedický vozík. Momentálně se všichni nachází ve fázi stabilizované, celkem v dobré fyzické kondici a vyrovnání se svým zdravotním stavem.

Se všemi třemi probíhal rozhovor velmi klidně, spíše vesele, bez přehnaných emocí. U všech třech byl patrný velmi typický „černý humor“, obzvláště u dvou respondentů – mužů, kteří si dělali legraci z vozíku a z úrazu. Cítila jsem se s nimi velmi pohodlně, i ve chvílích, kdy jsme hovořili o nepříliš příjemných věcech.

U dvou respondentů mužů došlo k úrazu během dospělého života. **Jednomu respondentovi** bylo v době úrazu 19 let, před úrazem nebyl ženatý, neměl děti. Následkem autonehody ochrnul. Jak sám konstatoval, může být rád, že bohudík neztratil většinu známých a kamarádů z doby před úrazem, naopak nabyl ještě nové a zajímavější. Život po úrazu se mu celkem líbí, nemůže si stěžovat na nedostatek sociálních kontaktů či na vyřazení ze společnosti.

Druhý respondent se zranil v době, kdy už byl ženatý a měl malé dítě, bylo mu 30 let. Následkem nehody a ochrnutí přišel jak o manželku, tak i o syna, kterého mu žena odmítla ukázat. Respondent byl nucen vrátit se do prostředí, kde vyrůstal, a to do

domu svých rodičů, kde jeho matka převzala roli pečovatelky. Na život před úrazem vzpomíná velmi rád, s brekem dodává: „*měl jsem všechno, práci, rodinu, dítě...ted' nemám nic.*“ I přesto si Pavel našel pozitivní stránky v životě na vozíku, našel si nové přátele („*staří kamarádi postupně vymizeli*“) a zjistil, že život na vozíku nemusí znamenat jen sedět na křesle a nedělat nic. Bohužel pomoc státu nevidí jako dostatečnou, jelikož je velmi apatický a neambiciózní, potřebuje dle svých slov „*něco, co ho bude motivovat a nabízet různá řešení*“. Jak říká, pomohlo by mu, kdyby v severních Čechách, kde žije, vzniklo centrum či organizace pomáhající vozíčkářům. Necítí se jako součást „majoritní“ společnosti a to z důvodů sociální izolace.

Třetí respondent – žena se zranila ve svých 9 letech, kdy jak říká „*ještě neměla rozum*“. Žila s rodiči, měla plány, jak se jednou stane herečkou a o ničem jiném nesnila. Říká, že je ráda, že se to stalo, když byla malá. Moc si na dobu „chození“ nepamatuje. Kamarádky, co měla před úrazem, ji některé zůstaly, a v době puberty si našla další. Mrzí ji ale, že pubertu a období, kdy holky chodí na diskotéky, prožila na vozíku.

V druhé části bylo provedeno dotazníkové šetření s 20 respondenty. Jednalo se o 15 mužů a 5 žen, převážně kvadruplegiků (13 kvadruplegiků, 7 paraplegiků). Průměrný věk respondentů byl 36,2 let. Průměrná doba strávená na ortopedickém vozíku je 11, 6 let.

Shrme-li získané poznatky, nalezneme u všech 23 respondentů některé **shodné zjištěné okolnosti** a to:

- Respondenti uvedli, že v ČR je velmi malá nabídka rehabilitačních zařízení, či center, které by pomáhaly lidem po poranění míchy a to nejen s léčebnou složkou rehabilitace, ale i se sociální a pracovní složkou ucelené rehabilitace. Nedostává se jim dostatek informací jak o postižení samotném, tak o sociální pomoci a nabídce třeba nějakých kurzů zaměřených na kulturu, sport, či rekondici.
- Respondenti velmi pozitivně hovoří o Centra Paraple, jako bohužel ale o jediném pracovišti v ČR, které nabízí pomoc nejen těsně po úrazu, ale i v dalších etapách života vozíčkáře. Když nevědí, kam se obrátit, zavolají tam a téměř vždy jim pomůžou. Centrum se zaměřuje jen na lidi po poranění míchy, pracují tam i samotní vozíčkáři, kteří rozumí dané problematice. „*Kéž by takové centrum bylo i na Moravě*“, říká respondentka z Ostravy.

- Sociální odbor vidí přes polovinu respondentů jako zbytečný v oblasti poradenství o sociální pomoci. Jednání pracovníků považují za nevstřícné a neochotné, někdy až hulvátské, a když už narazí na ochotného sociálního pracovníka, tak většinou nic neví o vozíčkářích. Je to pro ně velká bariéra. Dostupnost informací na sociálním odboru je velmi nedostačující. Menší část respondentů má se sociálním odborem velmi dobré zkušenosti (jednání pracovníků výborné), ovšem pokud o něco žádá, čeká ho plnění nejrůznějších, podle respondenta zbytečných papírů, které mnohdy odradí klienta o cokoliž žádat a situaci vzdá.
- Pozitivně hodnotí chování veřejnosti a okolí, myslí si, že ochota veřejnosti a zájem o problematiku postižených výrazně stoupá, setkávají se převážně s kladnými a vstřícnými reakcemi
- Možnosti vzdělávání a pracovního uplatnění pro těžce tělesně postižené shledávají respondenti dostatečné. Většina z nich se domnívá, že pracovní příležitosti v ČR jsou, jen záleží na míře aktivity a snahy jedince, také na ochotě a vstřícnosti zaměstnavatele (respondenti mají po většinou dobré zkušenosti) pochopit specifické potřeby vozíčkářů.

Všichni respondenti (23) se nachází již ve fázi stabilizované, neboli v chronickém stadiu postižení, mají za sebou pobyty v nemocnici v akutní fázi, pak následný pobyt v rehabilitačních zařízeních. V jejich momentálním období je cílem, aby dosáhli co největší míry nezávislosti podobně, jak tomu bylo před vznikem zdravotního postižení a znovu najít cesty k uspokojení svých potřeb a uplatnění svých práv. To závisí na míře jejich postižení, míře adaptace a integrace, k čemuž bychom měli pomáhat my ostatní „zdraví“. Je potěšující, že respondenti vnímají veřejnost jako nápomocnou a ochotnou jim pomoci. Lidé si postupně začínají zvykat, že i tělesně postižení patří do naší společnosti a mají právo na plnohodnotný život.

V současném systému péče, který je těmto lidem poskytován, dosud s ohledem na primární důležitost optimalizace zdravotního stavu převažuje léčebná složka rehabilitace. Ostatní složky ucelené rehabilitace, přestože jsou v teoretické rovině dostatečně vymezené a měly by napomáhat integraci jedinců do majoritní společnosti, stojí dosud v pozadí. Ale ani léčebnou složku v období stabilizovaném bohužel respondenti nenachází. Stěžují si na nedostatek v oblasti rehabilitace a rekondice, na léčbu chronických potíží, které sebou přináší postižení. Chybí optimální a promyšlená

návaznost sociální složky, jedinec se zdravotním postižením je často odkázán na svou aktivitu a potřebu získat informace, současný systém pomoci je však „automaticky“ nepřináší. Přihlédneme-li k faktu, že ne všichni jedinci jsou schopni si informace aktivně vyhledat, nastane mnohdy situace „sociální izolace“ člověka. Jako pozitivní uvádí respondenti postupný vznik spinálních jednotek, v celé ČR jsou momentálně 4 spinální jednotky. Toto číslo je podle mého názoru stále nedostačující, uvědomíme si, že míšních poranění každým rokem stále více přibývá. Zamysleme-li se nad nedostatkem center věnujícím se lidem pouze po poranění míchy (s přihlédnutím na výsledky šetření, že existuje jen Centrum Paraple nabízející komplexní služby), je to více než zarážející. Paraplegik či kvadruplegik je po návratu z nemocnice a rehabilitačního ústavu opět v domácím prostředí, kde ale péče zdaleka nekončí. Problémy spojené s tímto postižením vyžadují další řešení, rady a pomoc. Centrum Paraple nemůže zdaleka pojmout všechny vozíčkáře. Proto žádosti a návrhy některých respondentů (většinou bydlící daleko od Prahy) na vznik dalšího takového, alespoň jednoho centra zaměřující se na vozíčkáře po úrazu, se jeví jako nezbytné.

Respondenti poukazují na fakt, že celý systém péče o lidi po poranění míchy se jim nezdá být dobře a konstruktivně propojen. V případě potřeby moc neví, kam se obrátit, většinou informace hledají na internetu, či u svých kamarádů či opět v Centru Paraple. Kulturní a sportovní aktivity mnozí z nich vítají, někteří z nich se účastní pravidelně akcí pro postižené, někteří z nich ale o žádných akcích nevědí, myslí si, že nic takého v ČR dostupné není. Co se týče vzdělávání a pracovních příležitostí pro vozíčkáře, nesetkala jsem se se stížnostmi na toto téma. Většina respondentů uvádí, že kdo chce, tak práci najde, ale spíše jen ve větších městech. Respondenti problémy s prací nemají, ti, co jsou nezaměstnaní se situací snaží změnit, nebo jim to momentálně vyhovuje. O možnostech dalšího vzdělávání většinou ví, překážkou jim jsou ale mnohdy architektonické bariéry, a někdy také nevstřícnost z vedení školy přijmout zdravotně postižené. Překonávání bariér ve veřejných budovách vůbec chápou respondenti jako největší problém, nedostatek bezbariérových přístupů a WC hodnotí velmi negativně. Mezi bariéry řadí i veřejnou dopravu, která je podle jejich výpovědí naprosto nefunkční pro lidi s postižením. Než se spoléhat na veřejnou dopravu, raději volí možnost vlastního automobilu, ovšem ne všichni respondenti mají tu možnost.

ZÁVĚR

Po poranění míchy se kvalitativně mění život postiženého. Je důležité, abychom pochopili nové situace a problémy, které musí tělesně postižení překonávat. Jen tak jim budeme schopni pomoci. Bezbariérové prostory, pomoc a pochopení rodiny a přátel a ochota kolemjdoucích, to vše pomůže nemocným vyrovnat se svým postižením.

„Každý zraněný s poškozením míchy nebo kaudy, který má zachovanou inervaci horních končetin a je schopen a ochoten vzhledem ke své inteligenci spolupracovat, může vést po správném ošetřování normální společenský život a může se podle svých schopností i žít“, napsal Američan Donald Munro již v roce 1943.

Ve své práci jsem objasnila základní pojmy související s poraněním míchy, paraplegií a tetraplegií, s procesem komprehensivní rehabilitace a jejími složkami, vysvětlila jsem jejich význam a přínos pro lidi s míšním poraněním. Popsala jsem vývoj společnosti dle přístupů a chování k postiženým, se zaměřením na situaci v České republice od 2. světové války po dnešní dobu. Dále jsem se zaměřila na možnosti rehabilitace a následné péče o paraplegiky a tetraplegiky u nás. Poslední kapitola teoretické části popisuje jednotlivé problematické okruhy spojené s míšním poraněním.

O následné péči o lidi po poranění míchy v ČR jsem hovořila se 3 respondenty a dotazníkové šetření proběhlo s 20 respondenty. Na základě vytyčených cílů jsem zhodnotila výsledky polořízených rozhovorů a dotazníkového šetření, navrhla několik dílčích řešení, které by mohly vést k pozitivní změně v oblasti péče o lidi s míšním poraněním v ČR.

Současné celosvětové prosazování rehabilitace jako uceleného systému, vyvolalo i u nás potřebu přiměřené státní politiky a legislativního zakotvení rehabilitace. Rehabilitace je vzájemně provázaný a koordinovaný celospolečenský systém, jehož cílem je co nejrychlejší a pokud možno nejefektivnější zapojení občanů se zdravotním postižením způsobeným úrazem, nemocí nebo vrozenou vadou, do všech obvyklých aktivit společenského života. Přestože současná legislativa důrazně upozorňuje na nutnost procesu změn v postavení a možnostech jedinců se zdravotním postižením, naše společnost se v současné době potýká ještě s řadou problémů. Jedním z nich je například zabezpečení návratu k odpovídající kvalitě života lidem se získaným tělesným postižením, konkrétně s následky transverzální míšní léze. Léčba a rehabilitace lidí po poškození míchy je velmi specifická a náročná. Úspěšnost budoucího života jedince závisí v první řadě na poskytnuté zdravotní péči. Ta je u nás

realizována týmy odborníků na specializovaných a dobře vybavených nemocničních pracovištích, ve 4 spinálních jednotkách. Úsilí směřující k tomu, aby člověk s poškozením míchy zvládl návrat k samostatnému životu, pokračuje poskytováním péče v rehabilitačních ústavech. Cílem péče je aby se lidé, s omezením hybnosti po úraze, dokázali vyrovnat s nastalou životní situací a mohli se vrátit k aktivnímu způsobu života.

Do jaké míry je tato péče poskytována v ČR bylo jedním z cílů této práce. Stát nabízí určité formy pomoci vozíčkářům po poranění míchy, v akutní fázi čerstvě po úraze jsou zde spinální jednotky, na ně navazující rehabilitační centra, které podle respondentů ale nabízí služby lidem hlavně těsně po vzniklém ochrnutí. Málo nabídek je vozíčkářům, kteří mají již za sebou akutní a postakutní fázi léčby a řeší většinou „jen“ chronické obtíže. To podle respondentů nabízí jen Centrum Paraple v Praze, které informuje vozíčkáře o sociální pomoci, kompenzačních pomůckách, možnostech vzdělávání a pracovního uplatnění. Téměř každý respondent uvádí Centrum Paraple jako zdroj informací, pomoci v oblasti kulturního a sportovního vyžití a sociálního poradenství. Oblast péče o paraplegiky a tetraplegiky se podle všech za poslední léta změnila velmi pozitivně. Respondenti uvádí zejména zájem veřejnosti o zdravotně postižené, lékařskou péči a vybavení pacientů, pracovní uplatnění a možnosti vzdělávání. Co se ale nezměnilo téměř vůbec, jsou architektonické bariéry na veřejných místech, které by měli být dostupné všem. S tím spojená doprava pro postižené jeví se jako naprosto nedostatečná.

Domnívám se, že by se měla změnit stávající péče o lidi s transverzální míšní lézí a to zejména v nabídce péče v oblasti léčebné a sociální rehabilitace. Především chybí návaznost jednotlivých složek, propojenost jednotlivých zařízení, informovanost pracovníků na sociálních odborech a v rehabilitačních zařízeních. Mnoho respondentů uvedlo jako největší problém v životě vozíčkáře také právě neinformovanost o postižení, možnostech volnočasového vyžití a nedostatek rehabilitačních a rekondičních kurzů pro vozíčkáře v chronické fázi. Specifická a náročná komplexní rehabilitace je v ČR realizována velkými rehabilitačními ústavami, a to jsou Rehabilitační ústav v Kladrubech, Rehabilitační ústav v Hrabyni a Hamzova odborná léčebna pro děti a dospělé v Luži-Košumberku. Ani jeden respondent toto zařízení neuvedl, což je zvláštní a velmi nepochopitelné. Můžeme se domnívat, že služby, které tyto zařízení poskytují, nejsou zaměřeny na chronické pacienty. Předpokládám, že poptávka po vzniku dalších zařízení jako je Centrum Paraple povede ke vzniku dalších podobných

center, které přinejmenším nabídne efektivní služby všem paraplegikům a tetraplegikům, jako je tomu např. ve Velké Británii či USA. Vše by mohlo začít u rehabilitačních pracovníků, lékařů a jiných odborníků, kteří přicházejí s postiženým do styku těsně po úrazu. Ti by měli jasně, s pochopením a s větší empatií poskytovat obsáhlejší informace o celém rehabilitačním procesu, odkázat je popř. na služby ostatních zařízení a dát jim na výběr. Pro vozíčkáře je první kontakt s rehabilitačním zařízením velice důležitý, jednak pro navázání kontaktů a pro urychlení integrace do společnosti.

Další podíl na cestě ke zlepšení můžou mít sociální pracovníci a zaměstnanci na sociálních odborech, kteří přichází do styku s vozíčkáři. Respondenti uváděli také jako problém jednání s úřady. Sociální pracovníci nejsou schopni změnit zákony, ale mnohdy by stačil změnit jen přístup k handicapovaným a snaha usnadnit jim alespoň částečně psychické bariéry. Poslední skupinou, ale neméně důležitou, jsme my „zdraví lidé“. Přístup velké části lidí k postiženým je velmi odměřený. Musíme si uvědomit, že osoba s postižením se cítí být vyřazena ze společnosti do té míry, jak se k ní chová její okolí. Výše zmíněný výčet není jedinou překážkou na cestě ke zlepšení. Podstatný vliv mají určitě také sami vozíčkáři, kteří mnohdy aktivně nevyhledávají pomoc a přesto očekávají zlepšení situace za pomoci svého okolí, či různých organizací. Pak se může snadno stát, že postižení ani neznají nabídku služeb ve svém regionu.

Seznam literatury:

- Beneš, V.(1987): *Poranění míchy*. Avicenum, Praha. ISBN 08-079-87
- Faltýnková, Z. (2000): *Paraplegie, tetraplegie*. Svaz paraplegiků, Praha
- Faltýnková, Z., a kol. (2004): *Cesta k nezávislosti po poškození míchy*. Svaz paraplegiků s podporou MZ ČR, Praha.
- Filipiová, D. (1998): *Život bez bariér*. Grada publishing, Praha. ISBN 80-7169-233-6
- Hutař, J. (2006): *Sociálně právní minimum pro zdravotně postižené*. Národní rada pro zdravotně postižené, Praha.
- Jesenský, J. (2000): *Andragogika a gerontagogika handicapovaných*. Karolinum, Praha. ISBN 80-7184-823-9
- Jesenský, J. (1995): *Kontrapunktů integrace zdravotně postižených*. Karolinum, Praha. ISBN 80-7184-030-0
- Jesenský, J. a kol.(2003): *Zdravotně postižení, programy pro 21. století*. Gaudeamus, Hradec Králové. ISBN 80-7041-234-8
- Jesenský, J. (1993): *Prostor pro integraci*. Comenia Consult, Praha.
- Jesenský, J. (1995): *Uvedení do rehabilitace zdravotně postižených*. Karolinum, Praha.
- Joss, R.a kol. (1997): *Paraplegie, tetraplegie*. Svaz paraplegiků, Praha.
- Kábele, F., Kollárová, E., Kočí, a kol. (1993): *Somatopedie*. UK, Praha ISBN 80-7066-533-5
- Klusoňová, E.; Pitnerová, J. (2000): *Rehabilitační ošetřování pacientů s těžkými poruchami hybnosti*. Idvzp, Brno ISBN 80-7013-319-8
- Křivohlavý, J. (1989): *Vážně nemocný mezi námi*. Avicenum, Praha.
- Muhlpachr, P. (2004): *Gerontopedagogika*. MU, Brno. ISBN 80-210-3345-2
- Muprhy, R. F. (2001): *Umlčené tělo*. Slon, Praha ISBN 80-85850-98-2
- Novosad, L. (2000): *Základy speciálního poradenství*, Portál, Praha. ISBN 80-7367-174-3
- Novosad, L., Novosadová, M. (2000): *Ucelená rrb lidí se zdravotním, zejména somatickým, postižením*. TU, Liberec ISBN 80-7083-383-1

- Opatřilová, D., Zámečnicková, D. (2005): *Předprofesní a profesní příprava zdravotně postižených*. MU, Brno. ISBN 80-210-3718-0
- Pfeifer, J. (1989): *Rehabilitace léčebné, pracovní a sociální aspekty*. SPN, Praha. ISBN 17-319-88.
- Pipeková, J. (1998): *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Paido, Brno ISBN 80-85931-65-6
- Renotierová, M. (2003): *Somatopedické minimum*. UP, Olomouc. ISBN 80-244-0532
- Syřišťová, E. (1992): *Člověk v kritických životních situacích*. Karolinum, Praha.
- Šrámková, T. (1997): *Poranění míchy pohledem sexuologa*. Svaz paraplegiků, Praha.
- Šťastný, J. (2006): *Zdraví a nemoc*. Gaudeamus, Hradec Králové.
- Titzl, B. (2000): *Postižený člověk ve společnosti*. UK, Praha. ISBN 80-86039-90-0
- Vágnerová, M. (1999): *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Portál, Praha. ISBN 80-7178-802-3
- Vítková, M. (1999): *Somatopedické aspekt*. Paido, Brno. ISBN 80-85931-69-9
- Vokurka, I. (1995): *Praktický slovník medicíny*. Maxdorf, Praha. ISBN 80-7345-009 7
- Votava, J. a kol. (2003): *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. UK, Praha. ISBN 80-246-0708-5
- Wendsche, P. a kol. (1993): *Poranění páteře a míchy*. Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, Brno. ISBN 80-713- 159-4.

Časopisy a jiné dokumenty:

- *Svět s Parapletem*, ročník září, prosinec 2002, Centrum Paraple, Praha 2002
- *Vozíčkář*
- Výroční zpráva 99, Spinální jednotka Úrazové nemocnice Brno

Zákony a internetové zdroje:

- [www.uzovka.uzitecny-zivot.cz /view.php?cisloclanku=2005111401](http://www.uzovka.uzitecny-zivot.cz/view.php?cisloclanku=2005111401)
- www.nemlib.cz/web/index.php?menu=1_33_97
- [www.nrzp...Dokumenty\postavení.Zp-V. Krása_soubory\postavení Zp-V. Krása.htm](#)
- www.paraple.cz
- www.mpece.com/modules.php?name=News&file=article&sid=80
- www.spinal.co.uk/default.asp
- www.pov.cz
- [www.uzovka.uzitecny-zivot.cz /view.php?cisloclanku=2005111401](http://www.uzovka.uzitecny-zivot.cz/view.php?cisloclanku=2005111401)
- www.mpsv.cz
- www.uzis.cz/cz/archiv02/36_02.htm
- <http://cs.wikipedia.org/wiki/>
- www.bezbarier.cz
- Zákon č.108/2006 o sociálních službách
- Zákon č. 109/ 2006 měnící zákony v souvislosti přijetí zákona o sociálních službách
- Sbírnka zákonů ČR, ročník 2001. Částka 140, vyhl. *Ministerstva pro místní rozvoj o OTP zabezpečujících užívání staveb osobami s omezenou schopností pohybu a orientace*, Praha.

Přílohy

Seznam příloh:

**PŘÍLOHA 1
DOTAZNÍK**

PŘÍLOHA 1

Dotazník

1. Uveďte prosím váš věk
2. Jste muž x žena
3. Jste kvadruplegik x paraplegik
4. Kdy se stal úraz, nehoda.....
5. Bydliště (město).....
6. Vaše dosažené vzdělání.....
7. Současné zaměstnání (pokud pracujete, uveďte prosím kde; v případě studia uveďte prosím školu).....

8. Zajímá se podle Vás stát o tělesně postižené?
9. Vyznáte se v zákonech, orientujete se v legislativě?
10. Víte co Vám náleží za příspěvky a jak a kde o ně žádat?
11. Co říkáte na nový zákon o sociálních službách {víte o něm, jak moc Vám to změnilo podmínky, vyhovuje, nevyhovuje...)?
12. Kam se obracíte s případnými dotazy či problémy, na jakou instituci nebo organizaci?
13. Jste spokojeni se sociálním odborem ve vašem bydlišti (jednání pracovníků, vstřícnost a ochota, poskytované informace..)?
14. Kdo Vám nejvíce pomohl po úrazu s potřebnými informacemi apod. (instituce, organizace, rodina, blízcí..)?
15. Co se podle Vás změnilo v péči o vozíčkáře zhruba za posledních 10 let v ČR (mám na mysli např.. lékařská péče, rehabilitační zařízení, centra pomáhající postiženým, přístup profesionálů i laiků k vám, dostupnost informací, legislativa apod..)
16. Existuje v ČR organizace či centrum pomáhající vozíčkářům po poranění míchy?
17. Jaký je Váš názor na placenou osobní asistenci a jak často ji využíváte, pokud vůbec?

18. Nacházíte často architektonické překážky? Jak byste hodnotili současnou situaci?
19. Jste spokojen/a s veřejnou dopravou pro osoby s tělesným postižením ve Vašem městě? Co byste si přáli změnit?
20. Co si myslíte o pracovních možnostech pro Vás v ČR či jen ve Vašem bydlišti? Pokud nepracujete, můžete prosím uvést důvod?
21. Máte možnost si doplnit Vaše vzdělání? Zajímali jste se o to? Jsou zde nějaké překážky?
22. Kam můžete chodit za kulturou či sportem ve Vašem bydlišti? (nebo i v jiném místě)
23. Jak trávíte svůj volný čas? Dostávají se vám informace o kulturních či sportovních akcích pro vozíčkáře?
24. Co považujete za největší problém v životě vozíčkáře?
25. Nabízí podle vás společnost lidem po úrazu efektivní systém komplexní pomoci?
26. Kdybyste mohli změnit cokoli v oblasti péče o lidi po poranění míchy, co by to bylo?
27. Co pozitivního Vám úraz přinesl?

RESUMÉ:

Název práce: Nedostatky v oblasti péče o lidi po poranění míchy v ČR

Jméno a příjmení autora: Lucie Rosenkrancová

Studijní obor: Sociální práce

Jméno vedoucího práce: PhDr. Daniela Vodáčková

Jméno oponenta práce: Mgr. Kamila Zinčenková

Klíčovými slovy mé práce jsou: zdravotní postižení, paraplegie, kvadruplegie, vozíčkář, komprehensivní rehabilitace, spinální jednotka, rehabilitační zařízení

Při psaní práce vycházím z toho, že převážná část lidí s míšním poraněním jako jsou paraplegici a tetraplegici jsou schopni a ochotni vzhledem ke své inteligenci spolupracovat a tím vést po správném ošetřování normální společenský život a můžou se podle svých schopností i žít. K tomu je potřeba velká pomoc okolí, „laiků“ i profesionálů, pomoc ze strany státu. Pokládám si tedy následující otázky: „Jak hodnotí respondenti nabízené služby vozíčkářům?“, „Je v ČR dostatečná komprehensivní rehabilitace o lidi s míšním poraněním?“

Cílem mé práce je popsat komplikace a důsledky míšního poranění jako je paraplegie a tetraplegie, a s ním spojenou léčbu především rehabilitační. Hlavním cílem je zjistit nedostatky v oblasti péče o lidi po poranění míchy v České republice. Zaměřit se na to, co vidí vozíčkáři jako hlavní problém ve svém životě, jak vnímají změny v legislativě, lékařské péči, komplexní rehabilitaci, možnosti pracovního uplatnění a vzdělávání v České republice za poslední léta. Dalším cílem je zjistit, do jaké míry se stát zajímá a „stará“ o vozíčkáře s míšní lézí, zda-li nabízí efektivní služby těmto lidem a zda-li existuje v ČR organizace či centrum, které pomáhá a věnuje se přímo vozíčkářům po poranění míchy a zda-li nabízí dostatečně komplexní služby.

Z rozhovorů a dotazníkového šetření vyplynulo, že podle respondentů v ČR existuje pouze jedno centrum pro lidi po úrazu míchy a to je Centrum Paraple, které podle nich nabízí jako jediné komplexní služby. Respondenti se domnívají, že stát a společnost v ČR nenabízí efektivní pomoc lidem po poranění míchy. Nabízí jen určité druhy pomoci, jako je: pomoc lidem čerstvě po úrazu (systém spinálních jednotek), poradenství, nabídka pouze některých dostupných kompenzačních pomůcek, sociální pomoc. Nedostatek pak respondenti vidí v následujících oblastech: nabídka organizací a center pro rehabilitaci lidí s chronickými obtížemi dle po úrazu, nedostatek organizací a center pomáhající vozíčkářům, propojenost systému komplexní pomoci.

Největším nedostatkem v oblasti péče o lidi po poranění míchy je dle respondentů velmi malá nabídka rehabilitace pro lidi s chronickými obtížemi dle po úrazu, téměř žádná nabídka organizací a center pomáhající celkově vozíčkářům. Jako závažný problém shledávají respondenti nedostatečně vyřešené architektonické bariéry, nedostatek bezbariérových WC na veřejných místech, neochota okolí tyto bariéry společně překonávat.

Domnívám, že je potřeba změnit koncept systému v oblasti péče o lidi s transverzální míšní lézí. Člověk po vzniklém ochrnutí by měl být dobře, jasně a srozumitelně seznámen se všemi okolnostmi svého postižení, informován nejen těsně po úrazu, ale i během života o možné rehabilitaci, kurzech či volnočasových aktivit. Propojení jednotlivých systémů, zařízení a center by mělo být samozřejmostí. Velkou pomocí všem by byl vznik dalšího centra pomáhající a věnující se výhradně lidem po poranění míchy.

SUMMARY:

Thesis title: The absence in the sphere of care about people with spinal chord injury in the Czech Republic
Thesis author: Lucie Rosenkrancová
Branch of study: Social work
Thesis supervisor: PhDr. Daniela Vodáčková
Thesis opponent: Mgr. Kamila Zinčenková

Key words of my thesis are: health handicap, paraplegia, quadruplegia, wheelchair people, comprehensive rehabilitation, spinal units, rehabilitative center

While writing the thesis, I presume that the vast majority of people with spinal chord injury (SCI) like paraplegics and quadruplegics are capable according to their intelligence cooperate, and after good treatment and care they can live “normal” social life and earn themselves living. For that they need a big help from their environment, “general public”, professionals and state. Therefore I ask following questions: “What do the respondents think of offered services to all people with spinal chord injury?”, “Is there in the Czech Republic sufficient comprehensive rehabilitation about people with spinal chord injury?”

The aim of this thesis is to describe complications and results of spinal chord injuries (paraplegia, quadruplegia) and with that connected the cure, especially rehabilitative cure. The main aim is to find out the absences in the sphere of care about people on wheelchair in the Czech Republic. I focused on what wheelchair people see as the biggest problem in their lives, how they feel the changes in legislative, medical care, complex rehabilitation, possibilities of job placement and education in the Czech Republic over the past few years. Another aim of this thesis is to find out how the state cares and takes interest of people on wheelchair with spinal chord injury, if the state offers them effective service and if there is any organisation or center in the CR which helps and devotes to only people with SCI and if this organisation offers sufficient comprehensive services.

It resulted from the interviews and questionnaire that in the Czech Republic there is only one center for people with SCI and its Centrum Paraple situated in Prague which as the only one offers comprehensive services. Respondents think that the state and society in the CR don't offer effective help to people with spinal chord injury. They offer just certain sort of help which is according to answers of respondents: help to people right after the injury (system of spinal units), consultancy, offer of only some compensating aid, social help. Respondents see absences in following fields: offer of the organisation and the centers for rehabilitation of handicaped people with chronic problems and difficulties, the absences of organisation and centers helping wheelchair people in general and interconnection system of comprehensive help.

The biggest absence in the sphere of care about people with spinal chord injury is according to the respondents very low offer of rehabilitation for people with chronic problems in long time after their injury, the absences of organisations helping people with SCI at all. As very important problem the respondents find insufficiently resolved architectonic barriers, the absences of public non-barriers toilets, unwillingness of the others to cross these barriers.

I suppose the concept in the sphere of care about people with SCI should be changed. People after spinal chord injury should be well and clearly-informed with all circumstances about their handicap, and be well-informed as well not only right after

the injury but also during their lives about possible rehabilitation, offered courses and leisuretime activities. Interconnection of single system, facilities and organisations should be obvious. The big help for all people with SCI could be foundation of another organisation devoting only to people with SCI.