

UNIVERZITA PARDUBICE

FAKULTA FILOZOFICKÁ

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2021

Alena Pokovičová

Univerzita Pardubice

Fakulta filozofická

„Život s překážkami?“

Bakalářská práce

Univerzita Pardubice  
Fakulta filozofická  
Akademický rok: 2019/2020

## ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE (projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení: **Alena Pokovičová**  
Osobní číslo: **H18250**  
Studijní program: **B6703 Sociologie**  
Studijní obor: **Sociální antropologie**  
Téma práce: **„Život s překážkami?“**  
Zadávající katedra: **Katedra sociální a kulturní antropologie**

### Zásady pro vypracování

Cílem této práce bude přispět k poznání postavení osob s hendikepem v ČR, zjištění, jak své postavení reflektují samotní lidé s hendikepem, poznání každodenního života osob se znevýhodněním, detekce možných nebezpečí a překážek v běžném životě a shledat, jaké sociální služby osoby s hendikepem využívají, jaké jim jsou nabízeny nebo jaké nejsou dostupné.

Na začátku této práce bude vymezen pojem hendikep a dále bude představen osobní příběh slečny s Cobbovým syndromem. Metodami výzkumu budou pozorování a rozhovory především s touto jednou informantkou. Studentka si povede terénní deník a bude sledovat interakce mezi dívkou s postižením a jejím okolím a její každodennost. Zároveň se pokusí prostřednictvím rozhovorů a pozorování s ní i s dalšími osobami s hendikepem odpovědět otázku jaké faktory ovlivňují spokojenost života u lidí s postižením.

Klíčová slova:

hendikep, bariéry, každodenní život, sport, životní příběh, studium

Keywords:

Hendicap, barriers, everyday life, sport, life story, study

Rozsah pracovní zprávy:  
Rozsah grafických prací:  
Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam doporučené literatury:

- Berger, P. L., T. Luckmann 1999. Sociální konstrukce reality: pojednání o sociologii vědění. Brno: Centrum pro studium demokracie a kultury.
- Goffman, E. 2003. Stigma: poznámky k problému zvládnání narušené identity. Praha: SLON.
- Hendl, J. 2005. Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace. Praha: Portál.
- Kolářová, K. (ed.) 2012. Jinakost ? postižení ? kritika. Společenské konstrukty nezpůsobilosti a hendikepu: antologie textů z oboru disability studies. Praha: SLON.
- Murphy, R. F., J. Ogrocká. 2001. Umlčené tělo. Praha: Sociologické nakladatelství.
- Sirovátka, T. (ed.) 2004. Sociální exkluze a sociální inkluze menšin a marginalizovaných skupin. Brno: Masarykova univerzita, FSS.
- Šanderová, J., O. Šmídová Matoušková. 2009. Sociální konstrukce nerovností pod kvalitativní lupou. Praha: Sociologické nakladatelství.
- Šámalová, K. 2016. Šance na dosažení vysokoškolského vzdělání v populaci osob se zdravotním postižením. Praha: Karolinum.

Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. Lada Viková**  
Katedra sociální a kulturní antropologie

Datum zadání bakalářské práce: **31. března 2020**  
Termín odevzdání bakalářské práce: **31. března 2021**

---

**doc. Mgr. Jiří Kubeš, Ph.D.**  
děkan

---

**PhDr. Adam Horálek, Ph.D.**  
vedoucí katedry

Prohlašuji:

Práci s názvem „Život s překážkami?“ jsem vypracoval samostatně. Veškeré literární prameny a informace, které jsem v práci využil, jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

Byla jsem seznámena s tím, že se na moji práci vztahují práva a povinnosti vyplývající ze zákona č. 121/2000 Sb., o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon), ve znění pozdějších předpisů, zejména se skutečností, že Univerzita Pardubice má právo na uzavření licenční smlouvy o užití této práce jako školního díla podle § 60 odst. 1 autorského zákona, a s tím, že pokud dojde k užití této práce mnou nebo bude poskytnuta licence o užití jinému subjektu, je Univerzita Pardubice oprávněna ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložila, a to podle okolností až do jejich skutečné výše.

Beru na vědomí, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb., o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších předpisů, a směrnicí Univerzity Pardubice č. 7/2019 Pravidla pro odevzdávání, zveřejňování a formální úpravu závěrečných prací, ve znění pozdějších dodatků, bude práce zveřejněna prostřednictvím Digitální knihovny Univerzity Pardubice.

V Pardubicích dne 13. 6. 2021

Alena Pokovičová

## Poděkování

Ráda bych poděkovala úžasné paní Mgr. Ladě Vikové za její odborné vedení mé práce, za její čas, cenné poznámky, pomoc a ochotu při častém dotazování. Dále bych také ráda poděkovala informantům, bez kterých by tato práce nemohla vzniknout.

## **Anotace**

Tématem této bakalářské práce je život osob se znevýhodněním. Práce je postavena na jedné případové studii, přibližuje specifické onemocnění hlavní informantky a její život, který byl onemocněním ovlivněn. Práce se zabývá integrací osob se znevýhodněním do většinové populace. S tím souvisí také vzdělávání těchto jedinců, kdy úroveň dosaženého vzdělání může vyjadřovat míru prestiže a postavení ve společnosti. Výzkum se zaměřil na detekování bariér, s nimiž se osoby s postižením setkávají při každodenních činnostech.

## **Klíčová slova**

hendikep, bariéry, každodenní život, sport, životní příběh, studium

## **Title**

“Life with obstacles?”

## **Annotation**

The theme of this bachelor's thesis is the life of people with disadvantages. At the beginning, it was important to define basic concepts. It was also important to explain which disease was diagnosed at the main informant. The thesis is interested in the integration of people with disadvantages into the majority population. This is also related to the education of these individuals, where the level of educational attainment expresses the degree of prestige and position in society. The physical barrier chapter focuses on possible obstacles encountered by people with disabilities in everyday activities.

## **Keywords**

handicap, barriers, everyday life, sport, life story, study

# Obsah

Seznam ilustrací a tabulek.....	11
Úvod.....	12
1 Cíl práce a výzkumné otázky.....	14
2 Metodologie.....	15
2.1 Metody sběru dat.....	15
2.2 Moje pozice výzkumníka v průběhu výzkumu.....	17
2.3 Průběh výzkumu.....	17
2.4 Informanti a popis terénu.....	18
2.5 Etika výzkumu.....	20
3 Vymezení pojmů.....	21
3.1 Handicap.....	21
3.2 Postižení.....	23
3.2.1 Definice osob se zdravotním postižením dle zákona č. 435/2004 Sb. ....	24
3.2.2 Klasifikace tělesných a zdravotním postižení .....	24
3.2.3 Další hledisko klasifikace.....	25
3.3 Disability .....	25
4 Vybraná tělesná onemocnění .....	27
4.1 Dětská mozková obrna (DMO) .....	27
4.2 Svalová dystrofie .....	27
4.3 Amputace.....	27
4.4 Roztroušená skleróza.....	28
4.5 Malformace.....	28
5 Vaskulární anomálie .....	29
5.1 AVM.....	29
5.1.1 Vznik.....	29
5.1.2 Projevy .....	30



5.1.3	Diagnostika.....	30
5.1.4	Léčba .....	31
6	Příběh Anny .....	33
6.1	Sport.....	35
7	Stigma .....	38
7.1	Průkaz OZP.....	40
8	Lidé se znevýhodněním ve společnosti.....	42
8.1	Integrace .....	42
8.2	Sociální integrace .....	44
9	Sociální služby .....	48
10	Vzdělávání osob se znevýhodněním .....	53
10.1	Raná péče.....	53
10.2	Předškolní a školní vzdělávání .....	53
10.3	Funkce vzdělávání .....	56
10.4	Faktory ovlivňující úspěšnost studia .....	56
10.5	Koncept rovných příležitostí ve vzdělávání .....	58
10.5.1	Přístupnost vzdělávání.....	58
10.5.2	Přístup osob se zdravotním postižením ke vzdělávání.....	58
10.6	Zdroje nerovností v přístupu ke vzdělávání osob se zdravotním postižením.....	59
10.7	Společné vs. Speciální vzdělávání.....	60
10.8	Terciární úroveň vzdělávání .....	61
10.8.1	Nerovnosti v přístupu k vysokoškolskému vzdělávání .....	62
11	Fyzické bariéry .....	65
11.1	Přístupnost staveb a dopravy .....	65
11.2	Problémy znemožňující bezbariérovost prostředí .....	67
	Závěr.....	69
	Literatura .....	71

Přílohy .....	74
Příloha A - Výhody pro držitele karet OZP .....	75
Příloha B - Škála stupňů sociální integrace podle WHO .....	77

## **Seznam ilustrací a tabulek**

Graf č. 1: Úspěšnost studia osob se znevýhodněním .....	77
---	----

## Úvod

Bakalářská práce nesoucí název „Život s překážkami?“ se zaměřuje na sociální integraci, vzdělání, fyzické bariéry, pomoc ze strany sociálních služeb osobám se znevýhodněním. Dále reflektuje postavení samotných jedinců s hendikepem ve společnosti, jejich každodenní život, detekuje možná nebezpečí a překážky v běžném životě. Podstatnou částí práce je příběh hlavní informantky Anny<sup>1</sup>, které bylo v průběhu života diagnostikováno vzácné onemocnění. Když došlo na zadávání témat pro bakalářskou práci, měla jsem už jasno, o čem bych ráda psala. Vzhledem k mnohaletému přátelství s hlavní informantkou, kterou vzácná nemoc upoutala na invalidní vozík, byla volba hned jasná. Nad jiným tématem jsem ani nepřemýšlela a věřila, že vedení katedry návrh na bakalářskou práci odsouhlasí. Vždy jsem obdivovala, jak se Anna a její rodina s nově vzniklou situací pere, a i tak kolem sebe šíří pozitivní energii. Osobně jsem se s hlavní informantkou účastnila některých léčebných procesů či atletických závodů, a měla tak možnost proniknout do života lidí se znevýhodněním. Onemocnění, které bylo Anně diagnostikováno kolem 6. roku věku, jehož příznaky se vyskytly až v průběhu života informantky, je velmi vzácné, a je tak stále velkou neznámou i pro lékaře.

O problematice hendikepu často většina lidí smýšlí jako o problému týkajícím se pouze daného jedince. Zjištění jakéhokoli druhu znevýhodnění v průběhu života jedince je ovšem zásahem nejen do jeho života, ale také života jeho nejbližších. Pro osoby se znevýhodněním je postavení ve společnosti jedním z důležitých faktorů působících na jeho duševní zdraví. Tuto důležitost rovnoprávného postavení a integrace jedinců s hendikepem do společnosti si člověk často ani neuvědomuje. Ve své práci tak chci ukázat, že jsou tito jedinci lidmi stejně jako osoby bez znevýhodnění, a mají tak právo na rovnocenné postavení zvyšující jejich důstojnost života.

V práci rovněž přibližuji ono vzácné onemocnění, které změnilo nejen Anně život. Dětství tak prožívala místo na hřišti v nemocnici. Nespočet náročných vyšetření a komplikované operace k radostnému dětství rozhodně nepatří. Prožila si mnoho nepříjemných situací, ale nebýt toho, nikdy by se nedostala k atletice a s ní spojeným senzačním výsledkům. Atletika jí však dala mnohem víc než jen úspěchy, především ji udržovala v pohybu, který je pro ni důležitý. Atletická komunita ji současně udržovala i v psychické kondici. Díky soupeření a pozitivní náladě všech účinkujících závodníků zapomněla na trable všedních dnů a svůj handicap.

---

<sup>1</sup> Jedná se o smyšlené jméno hlavní informantky viz podkapitola č. 2.5 etika výzkumu.

Průběh a plán výzkumu ztížila pandemická situace v celé společnosti z důvodu onemocnění Covid-19. Z toho důvodu jsem byla nucena rozhovory realizovat prostřednictvím internetových platforem tak, abych neohrozila zdraví své a zdraví informantů. I přes tyto podmínky probíhal výzkum bez problémů a přesně tak, jak jsem si představovala. Během realizace výzkumu jsem narazila pouze na jeden problém, a to takový, když mi předem domluvený informant odmítl uskutečnění rozhovoru. I přes to ale věřím, že se mi podařilo získat mnoho zajímavých odpovědí a dat získaných nejen z rozhovorů, ale také ze zúčastněného pozorování.

# 1 Cíl práce a výzkumné otázky

Cílem této práce je pokusit se přiblížit postavení osob se znevýhodněním v České republice, zjistit, jak své postavení reflektují samotní lidé se znevýhodněním. Tato práce je snahou o nahlédnutí do každodenního života těchto osob, a to skrze jednu případovou studii, která, jak jsem přesvědčena, může, poskytnou mnoho relevantních informací. Dále je cílem práce detekce možných nebezpečí a překážek v běžném životě. Podstatné bude také zjištění, jaké možnosti vzdělávání tito jedinci mají a co pro ně znamená. Pro osoby s postižením je důležitá pomoc, která je poskytována sociálními službami. Cílem bude zjistit, jaké sociální služby jim jsou poskytovány a v jaké míře. Práce je sondou do této problematiky na příkladu jedné osoby s postižením. Její příběh je nahlížen z perspektivy několika blízkých osob a hlavní informantky. S ohledem na hlavní informantku a její příběh bude podstatným úkolem této práce zjistit, do jaké míry a v jakých životních oblastech jí a její rodině stanovení diagnózy Cobbův syndrom změnilo život. Součástí života hlavní informantky Anny je sport. Zjistit, jak a zda vůbec pomohl sport jejímu zdravotnímu stavu, bude také jedním z cílů práce.

Výzkumné otázky, k nimž by měla tato práce přispět, jsou:

- Jak znevýhodnění ovlivňuje život jedince?
- Jakou mají osoby se znevýhodněním v dnešní době možnost vzdělávání?
- Mohou jedinci se znevýhodněním žít plnohodnotný život?
- Dostává se osobám se znevýhodněním v současné české společnosti dostatečné pomoci?

## 2 Metodologie

Bakalářská práce je postavena především jako případová studie. Prostřednictvím hloubkového zkoumání jednoho případu byla snaha získat relevantní informace o komunitě osob s hendikepem. V této metodologické části bakalářské práce je zahrnut popis terénu a informantů, dále metody sběru dat, moje pozice výzkumníka v průběhu výzkumu a etika výzkumu.

Důležitou roli v tématu mé bakalářské práce sehrála kniha od Ervinga Goffmana s názvem *Stigma* a texty od Kateřiny Kolářové v knize *Jinakost-postižení-kritika*. S ohledem na zvolenou koncepci práce bylo také důležité přiblížit onemocnění Cobbův syndrom, kterým trpí hlavní informantka, a jenž ovlivňuje nejen její život, ale také život jejích blízkých.

Ještě před zahájením samotného výzkumu jsem měla informanty již domluvené, a jelikož se jedná o pár mých známých, z budoucích rozhovorů jsem obavy neměla. Vzhledem k nepříznivé zdravotní situaci způsobené pandemií onemocnění Covid-19, byla však nakonec převážná část rozhovorů realizována přes internetové platformy, a bylo tak téměř nemožné doplnit soubor dat novými poznatky z přímého pozorování.

Za nejtěžnější rozhovor považuji ten, jenž byl realizován s hlavní informantkou, která se stala podnětem pro bakalářskou práci. Díky tomuto rozhovoru máme možnost získat vhled, i když jen částečně, do jejího prožívání vlastní situace. Zároveň také do proměn jejího života od zjištění diagnózy, života s hendikepem, sportování a každodenní střet s překážkami.

### 2.1 Metody sběru dat

Ve svém terénním výzkumu jsem použila kvalitativní přístup. „V typickém případě kvalitativní výzkumník vybírá na začátku výzkumu téma a určí základní výzkumné otázky. Otázky může modifikovat nebo doplňovat v průběhu výzkumu, během sběru a analýzy dat. Z tohoto důvodu se někdy kvalitativní výzkum považuje za emergentní nebo pružný typ výzkumu“ (Hendl 2005: 50). Během výzkumu získává výzkumník nové poznatky, které díky pružnosti kvalitativního výzkumu může zpracovat a doplnit, či má možnost pozměnit základní výzkumné otázky. Tato pružnost se také projevila jako výhoda v mém případě, kdy při realizaci výzkumu jsem tak mohla reagovat na novou situaci a přizpůsobit svůj výzkum daným možnostem.

Ke shromažďování sběru dat se používají například zejména způsoby dotazování, pozorování a další. Metodu kvalitativního výzkumu jsem si zvolila proto, že jsem studentkou

antropologie, která využívá právě kvalitativní výzkumy, terénní výzkumy, zúčastněné pozorování a různé typy interview.

Některé rozhovory byly realizovány přes internetové platformy, jiné zase osobně ale všechny tak, aby prostředí i čas byl pro informanty komfortní. Předem jsem si vždy sepsala pár otázek, na které bych ráda získala odpověď, ale primárním záměrem bylo vždy dotazovaného uvést do situace a nechat ho samovolně hovořit a až poté se na něco případně doptat. Otázky se vždy vztahovaly ke konkrétnímu informantovi a u každého se tedy lišily. Z obecného hlediska se sledovaly u všech informantů tři hlavní okruhy, kterými byly: komplexní vnímání hendikepu, názoru na poskytování sociálních služeb a integrace znevýhodněných jedinců do společnosti.

Další zvolenou metodou pro výzkum bylo samotné pozorování. „Je zcela přirozené pozorovat různé projevy lidí. Rozhovory obsahují vždy směr toho, co je, a toho, co si o tom informanti myslí. Pozorování naproti tomu představuje snahu zjistit, co se skutečně děje.“ (Hendl 2005: 191). Nezúčastněné pozorování probíhalo od července do srpna 2020, kdy pandemická situace způsobená onemocněním Covid-19 nebyla tolik zdraví ohrožující. Pozorování probíhalo v přerušovaných časových intervalech a záznamy z něj jsem si vedla v terénním deníku, do kterého jsem si zapisovala také retrospektivní data. Při aplikaci této metody jsem si zaznamenávala především překážky, se kterými se pozorovaný jedinec musí vyrovnávat, dále aktivity jedince během volného času, a také při atletických závodech. Na základě pozorování jsem se mohla seznámit s každodenností pozorovaného jedince, a měla tak možnost teoretická data zkoumat v reálném životě. Metoda nezúčastněného pozorování mi pomohla doplnit informace získané z rozhovorů, a to prostřednictvím mého nepřímého zainteresování do života osoby s hendikepem a vnímání, jak skutečně reaguje okolí na mou informantku.

Jako poslední byla zvolena drobná anketa, na kterou mi přes sociální sítě odpovědělo 15 jedinců. Důvodem ke zvolení této metody byla rychlost získání dat či možnost oslovení širšího spektra jedinců. Dotazník byl tvořen 7 otevřenými otázkami tak, aby měli informanti možnost se vyjádřit vlastními slovy a 3 uzavřenými otázkami. Takto vytvořený on-line průzkum byl rozeslán různým osobám z mého okolí. Nejedná se sice o reprezentativní vzorek populace, ale o náhodný výběr osob, které nejsou s případem hlavní informantky obeznámeni. Odpovídali zástupci různých generací od 15 let do 52 let. Anketu vyplnili všichni oslovení.



## 2.2 Moje pozice výzkumníka v průběhu výzkumu

Zaměřím-li se na sebereflexi z hlediska prožívání během výzkumu, řekla bych, že nejen rozhovory s informanty byly příjemné, ale ze zjištěných informací se mi tajil dech. Největším zážitkem z terénního výzkumu pro mě bylo několik společně strávených dní se slečnou Annou. Uvědomila jsem si, že osoby s hendikepem mají často velmi silný charakter, kdy se dennodenně vypořádávají nejen se svým hendikepem a s ním spojenými problémy, ale také se starostmi jako každý jedinec. Na atletických závodech mě Anna seznámila s několika svými kamarády, a i když jsem z toho zprvu byla nervózní, abych neřekla něco necitlivého, seznámení proběhlo bez problémů a skvěle jsme si popovídali. Nebo jak píše Robert Murphy ve své knize *Umlčené tělo*: „[...] zdravý člověk se bojí, aby neřekl něco necitlivého, a k setkání přistupuje po špičkách, jako by procházel minovým polem“ (Murphy 2001: 103).

## 2.3 Průběh výzkumu

U všech realizovaných rozhovorů probíhal výzkum v přátelské a uvolněné atmosféře. Výběr prostředí byl vždy zvolen informantem tak, aby se cítil co nejpohodlněji a uvolněně. U všech vedených rozhovorů byli informanti sdílní, do jejich vyprávění jsem nezasahovala, jejich výpovědi si zapisovala do terénního deníku. Pro každého informanta jsem měla připravené body a otázky, o kterých bych se ráda dozvěděla a získala na ně odpověď. Ve většině případů jsem ale otázky pokládat nemusela. V zápiskách jsem si označovala vypovězená data, na která bych se ráda doptala nebo si objasnila jejich význam. Na závěr každého rozhovoru jsem s informantem prošla všechny mnou zapsané informace, zda jsem vše pochopila správně nebo nezapomněla na něco, co informant považoval za důležité zmínit. Metoda zúčastněného pozorování hlavní informantky Anny proběhla během několika dnů v období od června do srpna roku 2020, tedy v období, kdy pandemická situace Covidu-19 nebyla tolik zdraví ohrožující. Pozorování probíhalo jak v jejím domácím prostředí, tak mimo něj, například při cestování městskou hromadnou dopravou či přístupu do budov.

V neposlední řadě je také důležité zmínit hendikepované osoby v kontextu pomoci. V průběhu času, kdy jsem s Annou strávila nespočet hodin, se i moje zkušenost změnila a zformulovala. Když jsem se s Annou seznámila, cítila jsem k ní a jejímu osudu lítost. Domnívám se, že pocit lítosti, při setkání se lidí s nelehkými osudy, je jedním z prvotních pocitů. Tito lidé ale naši lítost k nim mohou chápat jako zdůraznění rozdílnosti mezi těmito dvěma světy. V knize *Umlčené tělo* píše Robert Murphy o přílišné lítosti směrem k jedincům

se znevýhodněním, kdy tak nevědomě zvýrazňují společenskou propast mezi jedinci se znevýhodněním a většinovou společností.

## 2.4 Informanti a popis terénu

K výzkumu jsem přizvala mladé lidi, vrstevníky hlavní informantky, které jsou jejími velmi blízkými osobami. Přizvat jsem chtěla také Anny rodiče, ale ti bohužel nesouhlasili s rozhovorem, nechtěli se vracet do minulosti a znovu vzpomínat na těžké chvíle, kterými si prošli, když se dozvěděli o diagnóze své dcery. Nesouhlasili s rozhovorem, ale nevadila jim zmínka o nich i o bratrovi hlavní informantky. Ač se mi tedy nepodařilo získat pohled rodičů, získala jsem mnoho poznatků od Anny nejbližších.

Informantka č. 1, hlavní informantka Anna

První a hlavní informantkou je dívka, kterou budu ve svém výzkumu označovat jménem Anna. Anna je mladá slečna, u které lékaři v předškolním věku objevili vzácné onemocnění, které jí i její rodině zásadně ovlivnilo a změnilo život. Pár let po diagnostice byla nucena usednout na invalidní vozík a poprat se s osudem. Anna je mojí kamarádkou již od mých 15 let, s ní jsem trávila volné chvíle v její rodné vesnici i jinde. V současné době má již složenou maturitní zkoušku a po negativní zkušenosti s nemožností vysokoškolského studia si našla práci.<sup>2</sup> Práce ji baví, naplňuje a jak sama říká, „soustředím se momentálně především na svoje zdraví a zlepšení mého zdravotního stavu“ (Anna, rozhovor, 15. 10. 2020).

Popis terénu při realizaci rozhovoru s informantkou č. 1, hlavní informantka Anna:

S hlavní informantkou Annou jsem se za účelem rozhovoru setkala u ní doma tak, aby nás nikdo nerušil a Anna se mohla více rozprávět, aniž by se musela obávat odposlechu cizích lidí. Prostředí tak navozovalo klidnou atmosféru vyhovující nám oběma. Terénem při uskutečnění zúčastněného i nezúčastněného pozorování během léta roku 2020 byl nejen její domov, ale například zahrádka kavárny nebo městská hromadná doprava. Vzhledem k tomu, že jsem s Annou strávila mnoho času, a to z velké části u Anny doma, znám i její domácí prostředí, rodinu a retrospektivně čerpám i z pozorování Anny, kdy jsem ji doprovázela na sportovní akce a závody.

Informant č. 2, bratr hlavní informantky

Informant je dvojčetem hlavní informantky Anny. Rodina je pro něj vším a prioritou číslo jedna. Od mala byl veden ke sportu, a není proto překvapením, že láska ke sportu v něm

---

<sup>2</sup> Viz podkapitola č. 10.8.

zůstává i nadále. Dlouho se věnoval florbalu a nyní se vrátil k fotbalu, který hrál již jako malý kluk. Po studiu si našel práci, která se také týká sportu, přesněji prodeji sportovního vybavení.

Popis terénu při realizaci rozhovoru s informantem č. 2, bratr hlavní informantky:

Rozhovor byl realizován z části na základě osobního setkání a jeho druhá část pak z důvodů koronavirové situace a omezeného pohybu osob pomocí sociálních sítí. Osobní setkání proběhlo v prostředí zvolené informantem, konkrétně v kavárně v místě informantova bydliště.

Informantka č. 3, Klára

Informantka je kamarádkou Anny, se kterou se zná již od základní školy. Obě dvě slečny navštěvovaly tutéž základní školu, odkud se také znají, a jelikož pocházejí ze stejné vesnice, jako malé spolu pobíhaly po návsi. V současné době informantka studuje vysokou školu se zaměřením na pedagogiku, a jak sama říká, v projednávané problematice se více orientuje právě díky škole. Od základní školy již s Annou v takovém kontaktu nejsou, ale přeci jen se občas ve vesnici potkají a prohodí spolu pár slov.

Popis terénu při realizaci rozhovoru s informantkou č. 3, Klára: Informantky jsem se předem po telefonu zeptala, zda s rozhovorem souhlasí, sdělila jí základní projednávané body a na základě souhlasu si s ní domluvila schůzku. Hlavní část rozhovoru byla realizována na základě osobního kontaktu u informantky doma tak, aby jí prostředí rozhovoru bylo příjemné.

Informantka č. 4, Markéta

Informantka je známou Anny, jelikož obě slečny vyrůstaly ve stejné oblasti, kde se každý zná s každým. Obě slečny také navštěvovaly tutéž základní školu, kde se potkávaly. Postupem času se jejich cesty rozdělily, když každá odešla na jinou střední školu, kde získaly nové spolužáky a kamarády. Avšak jejich cesty se nerozdělily nadobro a v současné době se tedy setkávají, například na vesnických slavnostech.

Popis terénu při realizaci rozhovoru s informantkou č. 4, Markéta: Rozhovor se uskutečnil z důvodu nepříznivé epidemické situace v zemi zcela za pomoci internetových sítí. Informantka byla zprvu uvedena do děje probírané skutečnosti a po jejím souhlasu s rozhovorem jsme si domluvili čas, kdy se uvidíme a uslyšíme skrz sítě. Bohužel takto realizovaný rozhovor ztratil na kouzle a síle okamžiku, ale zjištění získaná skrze tento rozhovor mi pomohl zpřesnit a prohloubit celkový rozsah odpovědí na mé výzkumné otázky.

## 2.5 Etika výzkumu

Před zahájením samotného výzkumu jsem ujistila všechny mé informanty o tom, že je budu ve své práci zcela anonymizovat a nesdělím žádné informace, které by mohly vést k odhalení jejich totožnosti. Všichni informanti, kromě bratra Anny, jsou v práci nazýváni vymyšlenými jmény. Bratrovi hlavní informanty Anny toto označení zůstalo a v práci je důsledně nazýván jako „bratr Anny“. Nazývání informantů vymyšlenými jmény je z důvodu ochrany identity, zachování anonymity a soukromí. Snažila jsem se neklást na informanty zátěž, která by mohla z výzkumu vyplývat. Na základě bezproblémového průběhu výzkumu se domnívám, že jsem po osobě nezanechala tzv. „spálený terén“. Tato moje domněnka vyplývá také z toho, že informanti byli ke mně vstřícní, ochotní a dle jejich slov by neměli problém jít do výzkumu znovu. Za jejich čas a ochotu jsem vždy zaplatila jejich útratu v kavárně a po ukončení celého výzkumu jim věnovala malé poděkování v podobě ručně vyrobeného přívěšku.

Během výzkumu jsem se snažila držet etického kodexu České asociace pro sociální antropologii (CASA), který „vychází z Etického kodexu výzkumných pracovníků Akademie věd České republiky. Tento etický kodex formuluje základní etická východiska a postoje, k nimž se členové a členky CASA hlásí.“ (CASA 2020). Zvláště důležitými body etického kodexu pro moji práci byly ty, které pojednávají o ochraně studovaných osob. Dle nich je výzkumník povinen chránit „soukromí a bezpečnost osob a institucí, které studují a o kterých píší; výzkumníci provádějí výzkum tak, aby neohrozili účastníky a účastnice výzkumu, jejich životní prostředí či kulturní hodnoty“. Tyto body pro mě byly důležité především s ohledem na informace získávané o zdravotním stavu hlavní informantky.

### 3 Vymezení pojmů

Pojmosloví nebo také terminologie je důležitou součástí každé práce. Jedná se o vysvětlení a pochopení základních termínů použitých v dané práci.

#### 3.1 Handicap

Handicap nebo také hendikep je pojem používaný v mnoha oblastech života, tudíž nese mnoho významů. Obecně lze říci, že handicap je určitá forma znevýhodnění jedince vůči okolí.

Historie a význam termínu handicap sahá až do 15. století, kdy se tímto termínem označovali invalidní veteráni, kteří byli nuceni si na živobytí vydělat tak, že se trmáceli po ulicích s čepicí v ruce a prosili o peníze. V průběhu let se definice tohoto termínu ještě několikrát změnil. Jeden z posledních významů termínu handicap odkazoval na sport, přesněji řečeno na akt vyrovnání soutěží a her tak, aby byly spravedlivé. První známá situace byla kolem 18. století, kdy například rychlejší jedincům byly podmínky při závodech ztěžovány tak, aby byla šance na výhru pro všechny stejná. Tyto překážky, ztěžující nadanějším a lepším jedincům podmínky, byly označovány právě termínem handicap. S ohledem na to, že termín znamenal v podstatně znevýhodnění, netrvalo dlouho a označovány tak byli osoby s fyzickým postižením, kteří byli oproti jedincům bez postižení v jakési nevýhodě. Od začátku 20. století se pojem handicap natolik ujal, že jeho spojení již nebylo pouze s jedinci s fyzickým postižením, ale také s postižením zdravotním a duševním (Zajímavý původ slova „handicap“ 2021).

Hendikep vzniká většinou bez vlastního zavinění, kdy se lidé s určitou formou hendikepu mohou již narodit (vrozený hendikep) nebo se může objevit až v průběhu života vinou negativně působících sociálních jevů. Lze tedy říci, že nevzniká pouze samotnou diagnostikou postižení, ale je vázán na každodenní střet s bariérami, postoji okolí. Sociální interakcí a další. Josef Slowík ve své knize *Speciální pedagogika* definuje hendikep jako znevýhodnění či omezení „[...] vyplývající pro jednotlivce z jeho vady nebo postižení, které ztěžuje nebo znemožňuje, aby naplnil roli, která je pro něj (s přihlédnutím k jeho věku, pohlaví a sociálním či kulturním činitelům) normální“ (Slowík 2016: 27). V knize *Jinakost-postižení-kritika* Kateřina Kolářová zmiňuje a komentuje několik definic termínu hendikep. První definicí je definice Oldřicha Matouška ve *Slovníku sociální práce*, který popisuje hendikep jako nepříznivou „[...] sociální situaci člověka vyplývající z poruchy nebo omezené schopnosti (disability). Hendikepovaný člověk nemůže naplňovat očekávání, která jsou

v dané době a kultuře spojována s ‚normalitou‘ [...]‘ (Matoušek 2008: 67 in Kolářová 2012: 43). Matoušek se ve své definici pokouší vžít do pozice jedince se znevýhodněním. Oproti tomuto pojetí hendikepu se vymezuje definice Jana Jandourka v *Sociologickém slovníku*. Hendikep definuje jako ‚[...] sociální znevýhodnění jedince v důsledku jeho postižení (tělesného, smyslového apod.) nebo příslušnosti k určité skupině. Při stejné objektivní míře postižení je velikost h. ovlivněna přístupem společnosti a adaptačním potenciálem jedince [...]‘ (Jandourek 2001: 94-95 in Kolářová 2012: 43). V tomto odstavci jsem se dotkla také pojmu normalita, se kterým jsem se setkala také při realizaci rozhovoru s informantkou Klárou. Ta ve svých výpovědích často používala termín normální, například ve slovním spojení normální život. *Normálním životem myslím takový život, kdy osoba může dělat všechny věci a aktivity jako zdraví lidé. Může sportovat bez omezení, chodit do kina bez nutnosti bezbariérovosti, do divadla, chodit na procházky i do hůře přístupného terénu, trávit v zimě čas na horách a další. To si myslím, že je pro ty, kteří jsou upoutáni na invalidní vozík, velmi důležité. Cítit se jako „normální“ zdravý člověk, který může dělat vlastně cokoliv, co se mu zachce. Domnívám se, že o člověku pomůže i po psychické stránce a těm, kteří se na vozík dostali například po nějakém vážném úrazu ve vyšším věku, také k tomu, se s touto situací lépe vypořádat. Normální zařazení do kolektivu pro mě znamená například to, že učitelé a žáci by mělo znevýhodněné jedince vnímat stejně jako zdravé jedince, a tím je integrovat do společnosti* (Klára, rozhovor, 29. 10. 2020). Ze slov Kláry se domnívám, že důvodem užití pojmu „normální“, bylo rozlišení běžného života osob se znevýhodněním od života většinové populace. Důležité je však reflektovat, že to, že co je normální pro Annu, nemusí být normální pro Kláru a naopak.

Z výše uvedených definic je patrné, že ač slovo hendikep se může jevit jako jednoduše definovatelné a pochopitelné, není tomu tak. Každý autor svou definici formuluje jinými slovy, nahlíží na ni skrze svůj studijní obor či skrze sebe samého. Existuje jedna jediná správná definice? Odpověď je ne, a to proto, že existují různé úhly pohledu na tuto definici, a to skrze rozdílné teoretické zaměření autorů.

„Míra hendikepu je u každého člověka velmi individuální a mimo jiné závisí na druhu a stupni postižení, době vzniku defektu, kvalitě a včasnosti péče, osobnostních vlastnostech jedince, kvalitě prosociálního klimatu ve společnosti atd“ (Slowík 2016: 27).

Co si představí informanti pod slovním spojením „lidé s handicapem“? Markéta říká, že se jedná o lidi, kteří nemohou vykonávat stejné věci jako lidé bez zdravotního postižení. *Mají omezený pohyb či kvalitu života* (Markéta, rozhovor, 10. 12. 2020). Bratr Anny k tomu říká: *pojem hendikep znevýhodnění či další označení nepoužívám. Od té doby, co je sestra na*

*invalidním vozíku, jsem si uvědomil, že každý máme nějaký hendikep či vadu. Ta naše ale může být tak malá a neviditelná, že pokud to nikdo neví, nevšimne si toho, a tudíž mě považuje za jedince bez hendikepu. Moje sestra má toto stigma na první pohled patrné, díky čemuž je tak označována za hendikepovanou. Pro mě je to ale sestra jako každá jiná a nevnímám žádný rozdíl mezi ní a ostatními (bratr Anny, rozhovor, 15. 10. 2020).* Tato výpověď mě donutila se nad tímto více zamyslet a musím říct, že opravdu na tom je kus pravdy. A jak říká Anna, *já nejsem hendikepovaná, já nejsem jiná než ostatní, jsem člověk jako každý z nás, jen mě život připravil překážku, díky které ale vím, že budu ještě silnější.* Anna nikdy nechtěla být vnímána jako osoba s hendikepem a nechtěla, aby se s ní tak jednalo. Chtěla být okolím vnímána jako plnohodnotná osoba, a pokud pomoc potřebovala, vždy si o ni řekla.

Z online průzkumu vyplývají převážně jen odpovědi v jednoslovné formě či slovním spojením. Příklady těchto odpovědí jsou: *lidé s postižením, mentálně či fyzicky postižení, lidé s určitým omezením, lidé s nevýhodou, zdravotní problémy znemožňující člověku žít plnohodnotným životem, lidé s psychickými problémy* apod.

### **3.2 Postižení**

Druhým velmi důležitým termínem je postižení. To bývá velmi často chybně označováno za ekvivalent hendikepu, a proto je nezbytné si pojem definovat a vyvarovat se tak jeho záměně. Postižení neboli známý anglický pojem disability znamená „[...] omezení nebo ztrátu schopnosti vykonávat činnost způsobem nebo v rozsahu, který je pro člověka považován za normální“ (Slowík 2016: 27). Z tohoto je tedy patrné, že postižení nerovná se hendikep, ale bývá zaměňován z toho důvodu, že zjednodušeně řečeno, postižení je mírnějším stupněm hendikepu.

Kolářová definuje postižení jako odchylku, jehož příčinou je zhoršení kvality života. Autorka také zmiňuje definici dle psychologického slovníku, která vnímá postižení jako překážku bránící „jedinci [...] účinně se přizpůsobit běžným nárokům života [...]“ (Hartl, Hartlová 2009: 442 in Kolářová 2012: 47). Jak píše Kolářová, z toho vyplývá, že postižení úzce souvisí s normalitou. V tomto kontextu lze normalitu chápat jako většinovou společností stanovené „běžné nároky života“. Ty osoby s postižením zcela nenaplnují a jsou tak vnímány jako nezpůsobitelé běžného života (Kolářová 2012: 48).

Ve své práci Kolářová dále zmiňuje definici slova „postižení“, jak ji formulovala Unie tělesně hendikepovaných proti segregaci. Postižení definuje jako „dodatečné znevýhodnění, kterému je člověk vystaven nad rámec svého hendikepu, tj. znevýhodnění či omezení činnosti zapříčiněné soudobým uspořádáním společnosti, které téměř nebo vůbec nebere ohled na

osoby s tělesnými hendikepy“ (UPIAS<sup>3</sup> 1976 cit. in Oliver 1996: 22 in Kolářová 2012: 53). Unie tělesně hendikepovaných v této definici vyjadřují skoro až politický postoj, snahu o redefinici vlastního sebenazírání a snahu o změnu postoje k nim samotným, tedy přesunout pozornost od individuální tělesné jinakosti k postižení vyjadřující společenské znevýhodnění.

### **3.2.1 Definice osob se zdravotním postižením dle zákona č. 435/2004 Sb.**

Dle §67 zákona č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti jsou osoby se zdravotním postižením ty, které jsou orgánem sociálního zabezpečení uznány (Česko. Zákon č. 435/2004 Sb.)

- a) „Invalidními ve třetím stupni
- b) Invalidními v prvním nebo druhém stupni
- c) Zdravotně znevýhodnění“ (Česko. Zákon č. 435/2004 Sb.)

Skutečnost, že je osobou se zdravotním postižením dokládá fyzická osoba posudkem nebo potvrzením orgánu sociálního zabezpečení.

### **3.2.2 Klasifikace tělesných a zdravotním postižení**

Tělesná a zdravotní postižení lze klasifikovat podle různých kritérií. Podle Arnoldové existují tři základní klasifikace (Arnoldová 2015: 177):

- a) „Podle doby vzniku a zdravotního postižení – se zdravotním postižením vrozeným nebo získaným
- b) Podle doby trvání postižení – osoby s krátkodobým (aktuálním) nebo dlouhodobým (chronickým) tělesným a zdravotním postižením
- c) Podle druhu tělesného postižení – osoby tělesně vadné, osoby nemocné, osoby zdravotně oslabené“ (Arnoldová 2015: 117)

Vady vrozené vznikají v období nitroděložního vývoje jedince, při porodu nebo ihned po narození. Existuje mnoho příčin vzniku, ale mezi nejčastější patří nevyhovující či nedostatečná strava matky, negativní vliv prostředí, nadměra stresu, RTG ozařování, toxikomanie či alkoholismus matky a další. Tyto vady mohou být patrné již od narození dítěte, anebo se mohou začít projevovat až v průběhu života jedince.

Zjistíme-li, že se vada vyskytuje u více členů rodiny, potom hovoříme o vadě vrozené dědičné.

---

<sup>3</sup> UPIAS = Unie tělesně handicapovaných proti segregaci.



Vady získané jsou vady vznikající v průběhu života jedince. Vznikají jako důsledek např. chronického onemocnění, negativního vlivu prostředí, úrazu a dalšího. Objevit se mohou v kterémkoli věku života, kdy jeho průběh a závažnost je individuální. Tato jejich individualita může činit problémy jak lékařům hledající nejlepší léčbu, tak pacientům v omezenosti informací. S touto problematikou se potýkala také Anna, jejíž onemocnění bylo záhadou nejen pro ni a její rodinu, ale také pro lékaře. V jejím případě se jedná právě o vadu získanou, jejíž prognózu nikdo nedokáže přesně stanovit.

### 3.2.3 Další hledisko klasifikace

Dalším hlediskem klasifikace osob tělesně a zdravotně postižených je (Arnoldová 2015: 117–118):

- a) „Podle stupně poruchy hybnosti – osoby částečně pohyblivé (mobilní), nepohyblivé (imobilní)
- b) Podle druhu poruchy hybnosti – osoby s amélií (vrozené nevyvinutí končetin nebo jiných částí těla), osoby s dysmélií (vrozený nedokonalý vývin končetin nebo jiných částí těla), osoby s deformacemi končetin (amputace, ochrnutí – plegie, oslabení – parézy, ortopedické vady, periferní obrny, centrální obrny, ...)“ (Arnoldová 2015: 117–118)

Existence mnoha různých klasifikací postižení je ukazatelem rozmanitosti nejen definice postižení, ale také existence mnoha druhů postižení. Prostudování těchto klasifikací mi pomohlo k pochopení toho, do jaké skupiny znevýhodnění patří Anny onemocnění Cobbův syndrom. Znalost zařazení znevýhodnění do určité skupiny mi také pomohla pochopit rozdíly mezi jednotlivými klasifikacemi onemocnění. A ač je každé znevýhodnění individuální, určité charakteristické rysy mají společné. Takovým příkladem může být ochrnutí dolních končetin a upoutání na invalidní vozík. Společný mají dopad na jejich pohyb, který je plně závislý na invalidním vozíku, ale diference spočívá například v druhu a příčině znevýhodnění.

## 3.3 Disability

Důležitým termínem k pochopení je pojem disability. Jedná se o termín znamenající omezení či nezpůsobilost fyzických, psychických nebo sociálních funkcí. Do češtiny se tento pojem překládá různě, ale zatím neexistuje žádný pojem, který by obsáhl celou šíři významů tohoto pojmu. Malý slovník pomáhajících profesí definuje disability odrážející se od původního anglického pojmu. „Dysabilita (lat. dys- zeslabený, vadný, porušený) představuje omezení či

nedostatek schopností, dovedností a návyků způsobených zdravotním postižením“ (Janiš, Jesenský 2004: 34 in Kolářová 2012: 49).

Kolářová se vůči užívání terminologii postižení, hendikep a jiných označení vymezuje a lidi se znevýhodněním označuje termínem „jinakost“. S tímto konceptem se ztotožňuje také Susan Wendell, která „[...] říká, že disability je potřeba chápat jako pomocný termín, kterého bychom se měli chtít zbavit v návaznosti na proměnu diskursivního vymezení tělesné jinakosti“ (Wendell 1989: 108 in Kolářová 2012: 56).

Podstatnou skutečností je také správné sebepojmenování a pojmenování lidí s hendikepem či postižením. Zastánci strategie razící „[...] heslo ‚člověk především‘ se vymezují vůči tendencím redukovat jedince na jeho či její ‚hendikep‘“ (Kolářová 2012: 59). Problém spatřují v tom, že ve výrazech označující určitou jinakost, kterými jsou například „vozíčkář“ nebo „postižený“, je patrné, že ze sekundární vlastnosti jedince se stává jeho hlavní charakteristika. Z tohoto důvodu jsou tato pojmenování nahrazována slovním spojením, kdy sekundární vlastnost je odsunuta na pozici rozvíjejícího přívlastku, např. žena s hendikepem, lidé s postižením, muž používající invalidní vozík a další.

## 4 Vybraná tělesná onemocnění

V následující kapitole se budu věnovat vybraným tělesným onemocněním, které ve většině případů mají za následek pohybové obtíže a pacienti jsou často upoutáni k invalidnímu vozíku. Je podle mne důležité vysvětlení níže zmíněných tělesných onemocnění, neboť právě tato onemocnění a jejich následky jsou srovnatelná s onemocněním, které bylo diagnostikováno hlavní informantce Anně. Posledním zmíněným onemocněním je skupina onemocnění nesoucí název „malformace“, do které se právě řadí onemocnění Cobbův syndrom, kterým trpí hlavní informantka Anna.

### 4.1 Dětská mozková obrna (DMO)

Dětská mozková obrna patří mezi nejčastější neurovývojová onemocnění. Jedná se o onemocnění vznikající během těhotenství, po porodu nebo nejpozději do jednoho až dvou let věku dítěte. „Pro dětskou mozkovou obrnu je typické, že postižení nepokračuje, ale naopak může pomocí rehabilitace docházet ke zlepšení klinického stavu“ (Seidl 2008: 143). DMO je chronické onemocnění charakterizující se poruchou centrální kontroly hybnosti, postihuje pouze mozek, konkrétně oblast motoriky. Toto poškození „[...] má za následek nedostatečnou kontrolu hybnosti a vadné držení (posturu) trupu a končetin“ (Vitalion 2021).

### 4.2 Svalová dystrofie

Velmi hezky a srozumitelně toto onemocnění popisuje specializovaný portál se zaměřením na zaměstnávání osob se zdravotním postižením. Ten popisuje svalovou dystrofii jako vrozené dědičné onemocnění vznikající mutací genů či na základě genetické predispozice. Nemoc postihuje svalová vlákna, důsledkem čehož dochází k postupnému ochabnutí kosterních svalů. Svalová dystrofie je nevléčitelné onemocnění, jehož následky nelze zcela vyléčit, ale poctivým cvičením a rehabilitacemi jej lze alespoň zmírnit či zpomalit jejich průběh. Tato nemoc napadá téměř vždy pouze chlapce, a to proto, se ne váže na chromozom X. Lidé trpící tímto onemocněním se dožívají nízkého věku, kdy zpravidla dochází k selhávání dýchacích cest i srdce (OZP 2019).

### 4.3 Amputace

Amputace znamená odstranění části těla od celku buď v rámci operačního zákroku, nebo jako důsledek úrazu. K amputaci se přistupuje jako k poslední možné záchrance končetin či života. Důvodem k přistoupení k tomuto radikálnímu zákroku je například těžký úraz končetin, kdy

poškozenou končetinu již nelze zachránit. Dále se může jednat o komplikace spojené s onemocněním diabetes, kdy z důvodu vysoké hladiny krevního cukru dochází k špatné citlivosti či brnění končetin (Žáčková 2015: 1–3). Po amputaci má daný jedinec možnost k důstojnějšímu životu využít protézy, která je vždy vyrobena na míru a pro konkrétní potřebu jedince.

#### **4.4 Roztroušená skleróza**

Roztroušená skleróza je onemocnění postihující centrální nervový systém, projevující se nejčastěji mezi 20. a 40. rokem věku jedince. U každého se mohou být příznaky i průběh nemoci zcela odlišný od ostatních, kdy důvodem je závislost na postižené části mozku a míchy. Na roztroušenou sklerózu neexistuje žádná zaručená léčba, která by dokázala tuto nemoc zcela vyléčit. Léky či injekce předepisované lékařem tak mají a účel projevy nemoci zmírnit, nebo potlačit. (Vitalion 2021).

#### **4.5 Malformace**

Malformace jsou vrozené vývojové vady vznikající v nitroděložním období vývoje zárodku (Velký lékařský slovník 2019). Existuje několik druhů této vrozené vývojové vady závislé na způsobu vzniku. Jednou z těchto malformací trpí i hlavní informantka Anna, kterou toto onemocnění upoutalo na invalidní vozík<sup>4</sup>.

---

<sup>4</sup> Viz kapitola č. 5.

## 5 Vaskulární anomálie

Pro pochopení onemocnění, kterým Anna trpí, bych ráda zmínila nejdůležitější pojmy vysvětlující, co je to Cobbův syndrom. Jedná se o velmi komplikované onemocnění, jehož pochopení není snadné. Vzhledem k jeho vzácnosti jsou informace popisující onemocnění, jeho příznaky, průběh i léčbu špatně získatelné. Toto pochopení bylo také důležité pro uskutečnění výzkumu a lepší orientace v terénu.

„Vaskulární (cévní) anomálie je širokou skupinou převážně vrozených cévních onemocnění, prezentujících se abnormálními spoji mezi artériemi a žilami. Jejich výskyt v populaci je odhadován asi na 4,5 %“ (Avminority 2016). I přes velký pokrok ve výzkumu této anomálie a posledních dvacet let, se stále jedná o těžce diagnostikovatelná onemocnění. Velmi často tak dochází k pozdní či špatné diagnostice, což může mít ve výsledku fatální následky.

### 5.1 AVM

„Arteriovenózní malformace jsou jednou z nejvýznamnějších cévních anomálií. Podle dostupných studií je jejich výskyt v populaci asi 1 %“ (Avminority 2016). U zdravého člověka se tepna v těle dělí na tenké větévky, které tvoří kapilární síť. V této síti dochází k poklesu vysokého krevního tlaku, přenosu kyslíku a živin do tkání. „Z kapilární sítě je následně odkysličená krev již pod nízkým tlakem odváděna žilami zpět do srdce a plic“ (Avminority 2016).

Lidé, kteří trpí AVM, tuto kapilární síť nemají a tepny tak přechází rovnu v žíly, kdy toto spojení, mezi tepnou a žílou se nazývá arteriovenózní zkrat. „Žíly nejsou na takto vysoký tlak krve proudící z tepen uzpůsobené, což vede k riziku protržení žilní stěny na tomto rozhraní a následnému krvácení“ (Avminority 2016).

Do této skupiny cévních anomálií také patří Cobbův syndrom, onemocnění, které bylo Anně diagnostikováno. Kvůli nadbytečnému nárůstu cév u ní došlo k utlačování průtoku míchy, a tedy k postupnému ochrnutí dolních končetin. *Zjednodušeně řečeno mi nadměrné množství cév spojilo do jednoho velkého klubička. Toto klubičko mi utlačilo míchu a postupně jsem přicházela o cit v dolních končetinách.* (Anna, rozhovor, 15. 10. 2020).

#### 5.1.1 Vznik

U většiny malformací se jedná o vrozenou, ale ne dědičnou anomálii. Jak je možné, že je vrozená bez vlivu genetiky? Je tomu tak proto, že ve velmi brzkém stádiu těhotenství je

embryo v děloze „[...] složeno z primitivních elementů krevních cév“ (Avminority 2016). Z něj se postupem času začne vyvíjet tělo, ruce a nohy plodu. „Mezi 4. Až 10. Týdnem embryonálního vývoje, nejsou už primitivní krevní cévy dostačující a jsou nahrazeny novými krevními cévami odpovídající novému stádiu vývoje“ (Avminority 2016). Tato výměna cév se nazývá resorpční fáze, při níž první, primitivní, cévy odcházejí. Tato fáze je po určité době ukončena a dojde-li k tomu, že všechny primitivní cévy nejsou resorbovány, zůstávají v těle plodu, který se s nimi později narodí. „AVM tedy vzniká zástavou vývoje těchto primitivních cév (vlásečnic), jejímž výsledkem je nevyvinutá cévní síť“ (Avminority 2016). Méně častým vznikem AVM je důsledkem traumatického poškození v průběhu života jedince.

### 5.1.2 Projevy

Škála projevů této anomálie je tak široká, jako je počet jedinců s touto diagnostikou. Projevy onemocnění jsou totiž závislé nejen na jeho velikosti, ale také umístění. K prvním projevům dochází převážně v dospělosti, a to mezi 20. a 50. rokem věku. I přesto, že existuje mnoho příznaků, nejběžnějšími jsou tyto:

- hmatatelná pulzace v místě AVM
- bolestivost
- krvácení, které je často masivní a těžko zastavitelné – může být i smrtelné
- nedostatečné prokrvení okolních tkání může vést k postupnému odumírání tkáně spojenému s chronickými záněty
- tělesná deformace u velkých AVM
- invalidita
- výskyt epilepsie (Avminority 2016)

### 5.1.3 Diagnostika

Diagnostika AVM je možná pouze prostřednictvím odborných lékařských vyšetření, například pomocí magnetické rezonance. Diagnostika je prováděna cílově na základě výskytu výše zmíněných projevů AVM nebo náhodně při použití zobrazovacích metod za účelem zjištění jiného zdravotního problému. Na základě analýzy zjištěných dat z vyšetření se poté určí nejvhodnější léčba pro pacienta.

*V mém případě se jednalo o cílenou diagnostiku, kdy bylo zapotřebí zjistit příčinu mého dopadání na jednu nohu (Anna, rozhovor, 15. 10. 2020).*

#### 5.1.4 Léčba

Pro správně zvolenou léčbu cévního onemocnění je třeba dostatku zkušeností lékařů a specializovaného týmu složeného z odborníků, kteří již měli co dočinění s touto anomálií. Je zapotřebí komplexního pohledu z perspektivy špičkových lékařů napříč mnoha obory. Nejčastěji se jedná o spolupráci „[...] ORL chirurga popř. neurochirurga a intervenčního radiologa popř. neuroradiologa“ (Avminority 2016).

V současnosti jsou dostupné tyto druhy léčby:

##### 1. zevní

- chirurgická
- radiační terapie (ozařování)
- laserová = je léčebný postup „spočívající v zavedení laseru vpichem blízkého povrchového místa přímo do AVM“ (Avminority 2016). Tento postup má za cíl postupné zmenšování ložiska.

##### 2. vnitřní

- endovaskulární embolizace = je postup „spočívající v zavedení tenkého katétru (tenké plastové hadičky) tepennou nebo žilní cestou, nejčastěji z třísla. [...]. Cévy nidu jsou uzavřeny (embolizovány), takže dojde k přerušení toku malformací“ (Avminority 2016).
- endovaskulární koagulace laserem = při tomto postupu se zavádí laser cévou k AVM, díky němuž dochází k sevření ložiska, z něžž pomalu odchází krev
- farmakologická = u tohoto typu léčby stále probíhají klinické studie a nebyla tedy doposud oficiálně schválena. Testuje se několik léčiv, které by měly mít za účel zastavení růstu ložiska, snížení rizika spontánního krvácení, protinádorové opatření a snížení krevního tlaku (Avminority 2016).

Pravidlo u AVM: „Bud' se odstraní malformace kompletně celá (zničen musí být každý nidus), anebo riziko krvácení a progresu přetrvává nezměněno. Pouze částečný zásah vede v budoucnu k dalšímu, často ještě k agresivnějšímu růstu zbytkové léze a komplikacím“ (Avminority 2016).

*Získání informací o mém diagnostikovaném onemocnění bylo velmi složité. Dostupných informací bylo a je stále málo. Nikdo nám nebyl schopen vysvětlit, co přesně znamená diagnóza Cobbův syndrom. Rodiče tak byli odkázáni na lékařské zprávy, informace od specialistů, což pro běžného člověka není jednoduché pochopit. V současné době už ale*

*víme, co způsobilo mé ochrnutí dolních končetin, jaká je možnost léčby a prognóza (Anna, rozhovor, 15. 10. 2020).*



## 6 Příběh Anny

Anna je mladá slečna trpící Cobbovým syndromem, který ji upoutal na invalidní vozík. Je to velmi usměvavá mladá slečna, která se těší z každého dne života. Její příběh je složitý a komplikovaný, ale ona se s ním pere velmi statečně.

V pěti letech u Anny rodiče zaznamenali špatnou chůzi, kdy dopadala na pravou dolní končetinu. Zprvu si rodiče mysleli, že je to špatnou velikostí bot, ale po vystřídání několika typů a velikostí, se rozhodli vyhledat lékařskou pomoc. Anna tak začala s rodiči dojíždět do Fakultní nemocnice v Hradci Králové, kde prošla vyšetřením na neurologii a několika dalšími, kdy následně na základě všech výsledků a magnetické rezonance stanovili diagnózu: Cobbův syndrom, ve světě naprosto ojedinělé onemocnění. Vzhledem k ojedinělosti této nemoci bylo a je pro Annu a její rodinu do určité míry způsob léčby neznámý a nedostupný. *Po oné diagnóze mě lékaři chtěli ozařovat, což by vedlo k okamžitému a trvalému upoutání na invalidní vozík. S tímto krokem ale rodiče zásadně nesouhlasili, za což jsem jim dodnes velice vděčná* (Anna, rozhovor, 28. 10. 2020). Ač ji vyšetřovali největší lékařské kapacity v naší zemi, prošla rukou docentů, řešení pro její zdravotní stav nemohli v naší republice zajistit. Bylo tak nutné kontaktovat zahraničního specialistu Georgese Rodesche z Paříže. Anna tedy podstoupila 4 operace v Paříži u doktora Rodesche a 2 operace v Belgii, též u doktora Rodesche. Rozmezí mezi každou operací bylo zhruba 1,5 roku. Když bylo Anně 10 let, potřebovala dvě operace během dvou měsíců. Tyto operace měly být spolufinancovány zdravotní pojišťovnou, ale bohužel, to co pojišťovna slíbila, tak nedodržela a druhá operace se neuskutečnila, což vedlo k tomu, že od svých deseti let přestala cítit dolní končetiny, a byla tak odkázána na invalidní vozík. Cobbův syndrom, jeho příznaky, průběh a léčba je u každého jedince individuální. *Vždy se ale jedná o nadbytečný nárůst cév v místě postižení. V mém případě se bohužel jedná o nárůst v oblasti míchy, kdy během vývoje u mě došlo touto příčinou k ochabnutí průtoku míchy v oblasti nervového zakončení dolních končetin. A jestli se dalo včasným zásahem tomuto ochrnutí předejít? To je nejen pro mě a moji rodinu, ale také pro lékaře velkou neznámou* (tamtéž). V současné době je vítězstvím to, že se Anny zdravotní stav podařilo stabilizovat díky mnoha rehabilitacím, její cílevědomostí, aktivním pohybem, kdy díky tomu nedochází k dalšímu nadbytečnému nárůstu cév.

V roce 2019 byla Anna díky Nadačnímu fondu pro podporu zaměstnávání osob se zdravotním postižením (NFOZP), který se obrátil na Nadaci ČEZ, na čtyřtýdenní rehabilitaci v Neurorehabilitační klinice AXON, která jí velmi pomohla, a její zdravotní stav se opět trochu zlepšil. Bohužel ale každá tato rehabilitace je velmi nákladná a bez pomoci nadací by

si je nemohla dovolit, ač pro její zdravotní stav jsou velmi důležité a zdraví zlepšující. Pro nadační fond NFOZP Anna udělala také rozhovor, ve kterém se zmínila, že nevnímá velké omezení důsledkem jejího onemocnění, ale jak sama říká:

*...každá věc má svůj klad i zápor. Snažím se však z této skutečnosti brát si jen to pozitivní. Přineslo mi to mnoho nových zkušeností, které bych jinak neměla, jako možnosti získat větší nadhled nad životem (Anna, rozhovor pro NFOZP, 2019).*

A jak to vnímá bratr David? *Anna je moje dvojče, a o to větší pouto nás pojí. Asi jako všichni sourozenci i my jsme se prali, dělali si naschvály, jeden na druhého žalovali, zkrátka jsme se k sobě chovali jako ostatní sourozenci v našem okolí. I když jsme se dokázali poprat jako divá zvíř, nikdy jsme jeden na druhého nedali dopustit a byli rádi jeden za druhého. Když nám bylo 5 let, sestra začala dopadat na jednu nohu a naše honičky pro ni začaly být čím dál tím složitější. „Ségra, nemáš malé boty?“, zeptal jsem se jí, „nevím, nezdá se mi, ale je to možné“ odvětila mi (bratr Anny, rozhovor, 28. 10. 2020). Tento problém zaregistrovali také rodiče domnívající se, že Anna potřebuje nové boty. Bohužel ale ani několik párů bot různých velikostí i typů tuto situaci nevyřešilo. Namísto obuvníka, tak začali s Annou docházet k lékaři. Dlouho se nevědělo, co se vlastně děje, a i když jsem byl malý, vnímal jsem tu nejistotu a strach rodičů. Po vyřčení diagnózy, několika operacích a následným upoutáním na invalidní vozík jsem si nikdy nepřipustil, že moje sestra je jiná, než sourozenci ostatních mých kamarádů. Je to prostě moje sestra, se kterou jsme se i nadále provokovali a blbli na jejím vozíku, to byla sranda (tamtéž). Bratr si také živě vzpomíná na to, jak na upoutání jeho sestry na invalidní vozík reagovalo okolí, přesněji řečeno cizí lidé. *Okolí reagovalo tak, že si lidí na ni ukazovali, otáčeli se za ní a pozorovali ji. Většinou to byly děti, které z toho ještě nemají rozum. V prvních chvílích sestra nechtěla chodit do společnosti, protože jí tato pozornost okolí nebyla vůbec příjemná. Takovýchto situací bylo nespočet, ale tyto situace se snažíte nepamatovat (tamtéž).**

**?: Byl jsi hodně malý, když začaly starosti ohledně zdraví sestry, vnímal jsi všechno, nebo kdy nastal moment zlomu v uvědomění si celé situace? A na mou otázku odpověděl:** *dobře si pamatuji na moment přechodu z klučiny, který nic neřeší a nevnímá, na kluka, který vidí a vnímá to, jak se rodiče trápí, ač se to snaží nedávat najevo. Od tohoto momentu jsem věděl, že chci rodičům více ulevit, ale ten pocit, když chcete, ale vlastně nemůžete, byl ubíjející. Ubíjející byla také ta nejistota a nezkušenost lékařů s onemocněním sestry (tamtéž). Anny bratr se ve svém vyprávění také zmínil, jak se jejich život změnil po zjištění sestry diagnózy. Řekl, že největší změna se týkala finanční stránky života. *Od našich 5 let jsme nebyli ani na dovolené a jedině, kam jsme jezdili, byly nemocnice. Oba dva naši**

rodiče jsou podnikatelé, tatka má autoservis a mamka kadeřnictví. Od rána do večer tak pracovali, aby vydělali na drahé operace, na cesty za lékaři a další pomůcky důležité pro sestru. Od té doby, co se nám na narozeninovém dortu objevila dvacítká, hodně věcí se změnilo. Oba dva jsme si našli práci, což nejen nám, ale i naší rodině finančně trochu ulevilo (tamtéž). Pro Annu, a její nejbližší, bylo s ohledem na její onemocnění, které ji upoutalo na invalidní vozík, důležité zajištění alespoň částečné svobody pohybu. Tuto částečnou svobodu a zajištění samostatnosti jí pomohlo získání řidičského průkazu a automobilu, který byl uzpůsobený s ohledem na její znevýhodnění. *Sestře to nejen darovalo větší svobodu, ale také jí to nemálo pomohlo po psychické stránce. Všechno to stojí nemalé peníze, ale když jde o vaši nejbližší osobu, udělali byste pro ni cokoli. Jsem hrdý na to, jakou mám sestru bojovnici, která mě naučila pokory a větší lásky k ní i k rodičům. Vážím si také mých rodičů, na které jsem hrdý za to, že se vzdali všeho pro naše dobro a obětovali tomu nemálo času a peněz. Stále věřím, že nad sestry onemocněním zvítězíme a uvidím svoji sestru chodit, to je můj největší sen a přání* (tamtéž). V Anny postavení se na nohy a chůzi věří nejen její bratr, rodina, ale také ostatní informanti a v neposlední řadě já. *Anna vždy byla velmi cílevědomá, šla si za svými cíli a sny, Vždy na sobě a svém zdraví pracovala a pracuje, a proto věřím, že se jednoho dne opět postaví a časem ujde i několik kroků* (Klára, rozhovor, 25. 10. 2020). Věřící tomu také Markéta, která říká, že *Anna byla a je slečna, která si tvrdě šla za svým, když si něco usmyslela, šla si pro to stůj co stůj, a proto si věřím, že ji jednou potkám u nás ve městě na náměstí již bez invalidního vozíku. Vždy na sebe kladla vysoké nároky a její cílevědomost neznala hranice* (Markéta, rozhovor, 5. 12. 2020). Sama jsem z pozorování Anny a jejího chování poznala, že se nikdy nesmířila se skutečností, že by se již neměla nikdy postavit na vlastní nohy. V adolescentním věku si sama začala vyhledávat možné způsoby rehabilitace, které by jí pomohly k uskutečnění jejího velkého snu a cíle, kterým je se opět znovu postavit na vlastní nohy a splynout tak s většinovou populací.

## 6.1 Sport

Ke sportu se Anna dostala díky Pavlovi Martínkovi, který také poznal, jak umí být život krutý, když ho jednoho večera přepadla skupina opilých lidí a zmlátila ho tak, že ze zcela zdravého muže se stal nedoslýchavý. *Když jsem studovala střední školu v Praze, Pavel tam dělal učitele tělesné výchovy. V roce 2014 za mnou přišel s dotazem, zda bych nechtěla zkusit atletiku. Zprvu jsem nechtěla, ale když jsem se od své spolužačky, která atletku pod vedením Pavla dělala, dozvěděla, že na soustředění odlétají na Kanárské ostrovy, nasadila mi brouka do hlavy* (Anna, rozhovor, 15. 10. 2020). Vždy bylo Anny snem cestovat, a jelikož člověk na

invalidním vozíku má velmi omezené možnosti cestovat, nevěřila jsem, že bych si svůj sen mohla splnit. *Šla jsem tedy za Pavlem, tentokrát s dotazem já, zda bych mohla letět na Kanárské ostrovy s nimi. Ten mou prosbu vyslyšel, ale s jednou podmínkou, a to tou, že zkusím atletiku (tamtéž).* Domluvili se tedy, Anna začala jednou týdně trénovat, účastnila se neoficiálních závodů, kde ji nejvíce oslovily disciplíny hod diskem, hod oštěpem a vrh koulí. Postupem času začala chodit častěji a častěji na tréninky, a zpětně říká: *už jsem nevnímala atletiku jen jako vstupenku pro možnost cestování, ale jako sport, který mě baví a záleží mi na výsledcích. Nejde říct jeden sportovní výsledek, kterého si cením. Jsou to všechny, protože jen [samotné] účasti na nich si vážím a jsem za ni vděčná. Pokud mám ale zmínit ty nejvýraznější momenty, budou to tyto: v roce 2... jsem se stala mistryní České republiky v hodu oštěpem a diskem. V téže roce jsem se na Mistrovství světa juniorů umístila v hodu oštěpem na prvním místě, ve vrhu koulí na místě druhém a v hodu diskem na třetím místě. O rok později, tedy v roce 2... jsem obhájila prvenství z předchozího roku a stala se tak dvojnásobnou mistryní České republiky. Další velkou akcí bylo mistrovství světa hendikepovaných v Londýně, kde jsem se umístila na šestém místě v hodu diskem (tamtéž).* Tento zlomek skvělých výsledků je jen důkazem toho, že se Pavel nemýlil, když chtěl, aby šla zkusit atletiku. Nejen že získala nové kamarády, procestovala spoustu zemí, ale také se potkala s lidmi, se kterými by se asi jen tak nepotkala. Kromě medailí, jí tak sportování, které jí pomáhalo udržovat se v kondici, dalo také zážitky ze setkání s významnými osobnostmi, mimořádnými a inspirativními lidmi, na které vzpomíná jako na úžasné lidi hýřící dobrou náladou a s úsměvem od ucha k uchu. *Atletika mi dala nejen možnost cestování, aktivní pohyb a spousty skvělých kamarádů, ale především zážitků a vzpomínek. Během své atletické kariéry jsem se například setkala s Janem Železným, který se mi několik hodin věnoval a snažil se mi předat své rady ohledně techniky hodu oštěpem. Setkala jsem se také s Martinem Zachem, mužem roku 2010, který je upoutaný na invalidní vozík a také se věnuje atletice, která ho udržuje v pohybu. Velkým jménem je i David Drahonínský, český tělesně hendikepovaný lukostřelec hýřící humorem (tamtéž).* S Annou jsem osobně na několika závodech byla a účastnila jsem se sezónního vyhlášení nejlepších sportovců, které bylo pořádáno klubem. Zde jsem se také osobně seznámila s trenérem Pavlem a také Davidem Drahonínským, se kterými je Anna dodnes v kontaktu. Nevídají se už tak, jako dříve, protože se Anna v současné době věnuje svému zdraví a pokrokům v něm. Aktivně už nesportuje, ale ráda si jen tak zajde hodit oštěpem či diskem, protože jí pohyb udržuje ve skvělé kondici.

O tom, že Anně pomohl jak psychicky, tak fyzicky sport, o tom mluvil také její bratr. *Sport jí pomohl hlavně po psychické stránce. Díky sportu měla možnost cestovat, což bylo*

*vždy jejím snem. Poznala spoustu zajímavých míst, lidí a dokonce se i setkala s lidmi, jako je Jaromír Jágr nebo Jan Železný (bratr Anny, rozhovor, 28. 10. 2020).* Na příkladu Anny si můžeme uvědomit, z jakého důvodu jsou sportovní aktivity osob s tělesným postižením a pohybovým omezením důležité. Mohou jim pomáhat jak po psychické stránce, dosažení sportovních cílů a zařazení se do určitého kolektivu, tak po stránce fyzické, zvýšení fyzické síly a stimulace svalů pohybového aparátu.

## 7 Stigma

Podkladem pro tuto kapitolu pro mě byla kniha Ervinga Goffmana s výstižným názvem Stigma. Nejen že mi byla opěrným bodem, ale také mi poskytla návod, jak se nad tímto tématem zamyslet v obecné rovině. Stigma nemá spojitost pouze s osobami se znevýhodněním, kterým se ve své bakalářské práci věnuji, ale i se širokým spektrem jedinců odlišující se od většinové společnosti na základě jinakosti či odlišnosti. Ve své knize se autor zabývá vlivem stigmatu na kvalitu života i zapojení stigmatizovaných jedinců do společnosti.

Termín stigma ve své podstatě znamená silně diskreditující atribut a také zvláštní druh vztahů mezi těmito atributy a stereotypy. Jeho nositelem je jedinec vyznačující se určitým charakteristickým rysem upoutávající naši pozornost. Důsledkem toho s danou osobou ve většině případů nejednáme rovnocenně, vnímáme ji skrze vlastní vědomé i nevědomé předsudky, přistupujeme k ní jako k méněcenné nebo nebezpečné osobě či na stigmatizovanou osobu nahlížíme, jako by ani nebyla člověkem. Takto vnímány však bývají převážně osoby s viditelnou vadou nebo poruchou, která je zřetelná hned na první pohled, což u druhých lidí toto může vzbuzovat odpor, strach i nejistotu. Nejistota často tkví v tom, že nevíme, jak s těmito jedinci komunikovat nebo jak se k nim chovat. Díky tomu je toto živou půdou pro různé formy diskriminace.

Často také připisujeme jedinci k jedné nedokonalosti řadu dalších nedostatků a opomíjíme to, že člověk s hendikepem má představy o identitě totožné jako ostatní jedinci. Lze tak říci, že výrazná odlišnost přitahuje „[...] pozornost okolí doslova jako magnet; i dnes si můžeme všimnout, že čím neobvyklejší a zřetelnější postižení člověk nese, tím více lidí se za ním na ulici otočí nebo se jej pokouší alespoň nenápadně pozorovat“ (Slowík 2016: 22). Stigmatizovaný jedinec může po nepřijetí společností začít více vnímat svoji nedokonalost. To může vést ke vzniku pocitu méněcennosti, nenávisti, sebeponižování či dokonce k sebepoškozování. Ve své knize popisuje Erving Goffman tři rozdílné typy stigmatu. Jedná se o tělesné ošklivosti, tedy různá tělesná znetvoření. Dále rozlišuje vady charakteru vnímané jeho slabá vůle nepřirozené vášně, nezaměstnanost, homosexualita atd. Posledním typem jsou stigmata rasy, národa a náboženství. Ve všech těchto typech najdeme tytéž sociologické rysy, kdy „[...] jedinec, který by byl mohl být v běžném společenském styku přijat zcela snadno, je nositelem charakteristického rysu, jenž se může vnutit do naší pozornosti [...] a způsobit tak odvrácení se od jeho ostatních atributů [...]“ (Goffman 2003: 12–13).

Tyto osoby si procházejí nejen důležitým procesem socializace do společnosti, ale prochází také určitým vývojem uvědomování, pochopení a přijetí sebe sama. Problematiku socializace stigmatizovaných do společnosti rozděluje Goffman do čtyř vzorců. Do prvního vzorce řadí Goffman osoby s vrozeným stigmatem socializující se v přirozeném prostředí. Jejich „[...] socializace do nevýhodné situace probíhá v téže době, kdy si osvojují a vstřebávají měřítko, před nimiž nemohou obstát“ (Goffman 2003: 44). Jako příklad tohoto vzorce Goffman zmiňuje sirotka, který se dozvídá, že přirozené je mít oba rodiče, které on ale nemá. Druhým vzorcem Goffman přirovnává socializaci stigmatizovaných do společnosti k ochranné ulitě, kdy „[...] pomocí kontroly informací lze od narození stigmatizované dítě uvnitř takové ulity pečlivě opečovávat“ (Goffman 2003: 44). Tato ulita má ochrannou funkci stigmatizovaného dítěte před posměšky a také se snaží o to, aby dítě vnímalo samo sebe jako normální lidskou bytost. I tato ochrana ale jednou pomine a nastane moment, kdy se jedinec o svém stigmatu dozví. Jako příklad takového momentu Goffman uvádí nástup do státní školy, kdy se jedinec ve většině případů hned první den nevyhne posměškům, rvačkám či ostrakizaci. Třetí socializační vzorec zahrnuje jedince, které stigma postihne až v průběhu věku. Goffman předpokládá, že takový člověk bude mít obzvláště velké problémy se sebezpřijetím a znovunalezením své identity, a to z důvodu znalosti toho, co je normální a co stigmatizované. Takovým příkladem může být rozvinutí nemoci či její následky a následky úrazu. Čtvrtý, tedy poslední vzorec „[...] se týká osob, jež jsou zpočátku socializovány v cizí komunitě, ať již uvnitř nebo vně zeměpisných hranic normální společnosti, a jsou pak nuceny osvojit si další způsob bytí, který jejich okolí považuje za skutečný a platný“ (Goffman 2003: 47). Takový jedinec získá nové stigmatizované „já“ a jeho začlenění do nové jiné kultury a společnosti může být značně problematické.

Při svém výzkumu a rozhovoru s hlavní informantkou Annou jsme narazili na výše popisovanou problematiku. Anna se řadí do třetího vzorce, tedy mezi skupinu lidí, kteří svou odlišnost získali v průběhu života, v tomto konkrétním případě ve svých 5 letech. Nejen, že se tak musela naučit se svým znevýhodněním žít, ale také přijmout novou sociální identitu. V rozhovoru byl také patrný jeden z mnoha pohledů na svět očima stigmatizovaných jedinců. Tím pohledem je označení „MY“ a „ONI“. Při vyprávění např. ze sportovního prostředí Anna užívala již zmiňovanou rovinu „MY“ a „ONI“, prostřednictvím které odlišovala dva světy lidí.

Myslím si, že i přesto, že se my jako většinová společnost prostřednictvím institucí soustřeďujících se na pomoc osob se znevýhodněním a jejich integraci do majoritní společnosti, snažíme tyto dva světy propojovat, stále je patrná jejich oddělenost. Tuto mou

domněnku také potvrdila Anna, ale také dodala, že tato propast mezi světy „MY“ a „ONI“ je menší, než tomu bylo zhruba před 10 lety. *Rozdíl vidím především v přístupnosti informací pro stigmatizované i pro většinovou populaci. Častěji se také hovoří ve společnosti o lidech se znevýhodněním v souvislosti s jejich integrací a odstraněním bariér znemožňující jejich svobodný pohyb. Od té doby, co jsem upoutána na invalidní vozík, vnímám progres ve snaze o splynutí světů „MY“ a „ONI“ především ve zpřístupnění budov či hromadné dopravy nebo pomoc dostávající se nám od většinové společnosti. Myslím si, že důvodem, proč se nám dostává více pomoci i od „obyčejných“ lidí, je to, že v dnešní době nejsou osoby se znevýhodněním vnímány jako „společenský odpad“ a již od útlého věku jsou děti vedeny k pomoci druhým bez ohledu na jejich odlišnost* (Anna, rozhovor, 15. 10. 2020). Sama mohu potvrdit, že se lidem se znevýhodněním dostává čím dál tím více pomoci od lidí z většinové populace. Při realizaci pozorování jsem s Annou během jednoho dne jela vlakem. Předem bylo potřeba si pro jistotu ověřit, zda je vlak bezbariérově uzpůsobený. Bezbariérový vlak znamená buď to, že vagóny disponují výsuvnou plošinou, nebo je jejich vstup bez schodů se sníženým nástupem do vagónu, jehož výška se ztotožňuje s výškou perónu. Bohužel ale mezi vagónem a perónem byla větší mezera, a tak z důvodu bezpečnosti bylo zapotřebí Annu před tuto mezeru přenést. Velmi mile mě překvapilo, když k nám přispěchali dva muži a nabídli nám pomoc s přenesením Anny přes mezeru do vagónu.

Každý vzal Annu za jednu stranu vozíku a opatrně ji položili do vagónu. Další pomoc bývá Anně poskytnuta prostřednictvím dopravního podniku ve formě finanční pomoci poskytnutí slevy na jízdenku a možnost jejího doprovodu zdarma, od státu.<sup>5</sup>

Na základě této zjištěné skutečnosti tak lze říci, že propast, mezi těmito světy, a její velikost velmi úzce souvisí s vývojem společnosti a osvojování si nových skutečností. Ač se to tak nemusí zdát, domnívám se, že v současnosti pojem stigma není spojováno pouze s negativním kontextem, kdy jeho nositel byl označován za „nečlověka“. Vnímám tento vývoj jako pozitivní, kdy v tomto tempu jednou nebude existovat majoritní a minoritní společnost, ale pouze společnost.

## **7.1 Průkaz OZP**

Ve společnosti je znám především průkaz pro osoby se zdravotním postižením se zkratkou ZTP. Tato zkratka ale představuje pouze jednu ze tří variant průkazu, jejichž souhrnné označení je OZP neboli průkaz pro osoby se zdravotním postižením. Typy průkazů jsou definovány dle rozsahu a závažnosti postižení do již zmíněných tří typů, kterými jsou:

---

<sup>5</sup> Viz Příloha A.



- průkaz TP = těžké postižení
- průkaz ZTP = zvlášť těžké postižení
- průkaz ZTP/P = zvlášť těžké poranění s nárokem na doprovod

Zákon č. 329/2011 Sb. zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů stanovuje podmínky pro získání průkazů OZP. „Nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením má osoba starší 1 roku s tělesným, smyslovým nebo duševním postižením charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, které podstatně omezuje její schopnost pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra“ (Česko. Zákon 329/2011 Sb.). Zákon dále stanovuje výhody, které mají držitelé průkazu TP, ZTP či ZTP/P.<sup>6</sup> Anna, jako držitelka průkazu ZTP/P má nárok na všechny výhody stanovené tímto zákonem, ale reálně využila pouze tyto výhody:

- bezplatná doprava MHD (tramvaje, trolejbusy, autobusy, metro)
- sleva 75 % ve vnitrostátní přepravě v 2. třídě osobního vlaku a rychlíku
- bezplatná doprava průvodce v MHD a vnitrostátní přepravě
- parkovací karta platná v EU (vydává sociální odbor MěÚ, umožňuje parkovat zdarma na místech pro invalidy)
- průkaz slouží jako dálniční známka
- sleva na daň z příjmu  
sleva ze vstupného na divadelní a filmová představení, koncerty a jiné kulturní a sportovní akce

Podmínkou pro získání těchto výhod je samozřejmě tento průkaz nosit u sebe a v případě potřeby se jím prokázat a tím tak získat tyto výhody.

---

<sup>6</sup> Viz Příloha A.

## 8 Lidé se znevýhodněním ve společnosti

### 8.1 Integrace

Jedním z procesů vedoucích k začlenění lidí se znevýhodněním do společnosti je integrace. Integrace má mnoho významů záviselých na prostředí a kontextu užití tohoto pojmu. Pro účely sociálního začlenění stigmatizovaných do společnosti chápeme integraci jako „spolužití postižených a nepostižených při oboustranně přijatelně nízké míře konfliktnosti vztahů obou skupin lidí“ (Jesenský 1995: 57 in Slowík 2016: 31). To znamená, že cílem sociální integrace je sjednocování či spojování menších (minoritních) skupin se společenskou většinou (majoritou). Hendikepované osoby se ve svém životě setkávají nejen s výše popsanou integrací, ale také s integrací v řadě dalších oblastí.

Mezi ty Slowík řadí například:

- školská integrace – např. individuální zařazení dětí s hendikepem do běžných tříd a škol nebo zřizování speciálních tříd v běžných školách
- pracovní integrace – zaměstnávání osob se změnou pracovní schopnosti, projekty podporovaného zaměstnávání znevýhodněných osob apod.
- společenská (komunitní) integrace – bezbariérové bydlení a společenské prostředí, sociální pomoc a podpora samostatného a nezávislého způsobu života s hendikepem, jejich enkulturace<sup>7</sup> aj. (Slowík 2016: 31).

Slowík ve své knize Speciální pedagogika uvádí několik přístupů k osobám se znevýhodněním, které se v průběhu desítek let změnily. Ustoupil od medicínského přístupu, který nahlíží na tyto osoby jako na pacienty a přístup sociální nazírá na daného jedince zejména jako na objekt sociální péče a sociální podpory (Slowík 2016: 29).

Novým přístupem, který nahradil výše zmiňované, je přístup integrativní. Jeho podstatou je zapojení a propojení člověka se znevýhodněním do společenského dění. (Slowík 2016:28). Jak dále píše, v závislosti na Světové zdravotnické organizaci (WHO), integrativní přístup „[...] sleduje nepoškozené nebo využitelné funkce a stav tělesných struktur člověka namísto jejich vad a poruch, sleduje se aktivita takového jedince namísto jeho postižení a omezení, a konečně je také rozhodující jeho možnost participace na životě společnosti, nikoliv už pouze jeho vlastní hendikep“ (WHO 2001 in Slowík 2016: 28).

---

<sup>7</sup> Enkulturační = označení procesu, jímž si člověk v průběhu života osvojuje kulturu dané společnosti (Soukup 2017).

Dalším důležitým v současné době využívajícím přístupem, kterému se věnuje Ján Jesenský ve své knize *Andragogika a gerontagogika hendikepovaných*, je přístup komplexní (Jesenský 2000: 93). Komplexní zabezpečení se snaží o integraci osob se znevýhodněním ve všech oblastech života a zvýšit tak kvalitu jejich života. Kvalita života se týká všech „[...]vnějších i vnitřních podmínek utváření osobností, socializace, existence a práce postižených. Tento široký okruh jevů a podmínek vytváří systém vzájemně propojených prvků“ (Jesenský 2000: 93). Tento komplexní přístup je dle Jesenského optimální řešení, jelikož se jedná o ucelený přístup. Nástroji uceleného zabezpečení jsou nejrůznější způsoby a formy postupů, opatření a také nástroj již zmíněného integrativního přístupu. Opakem těchto přístupů založených na integraci osob se znevýhodněním do většinové společnosti je segregace. Segregační směr péče o jedince s hendikepem představuje jejich oddělení od okolní společnosti. Segregovány bývají zejména celé skupiny jedinců vykazující stejné či podobné charakteristické rysy. Jejím důsledkem je „[...] stav nerovnocennosti a často vede i k vyřazení k nerovnoprávnému postavení a diskriminaci hendikepovaných“ (Jesenský 2000: 94).

Termín integrace se hojně využívá také v mezinárodní terminologii. Světová zdravotnická organizace (WHO) vymezuje a definuje škálu integračních stupňů.<sup>8</sup> Tabulka demonstruje osm stupňů vývoje integrace v plné začlenění jedince se znevýhodněním do společnosti. Integrační stupně v tabulce jsou odstupňované dle nejvyššího stupně, kterým je plná sociální integrace až po společenskou izolovanost. Na základě rozhovoru realizovaného s hlavní informantkou Annou jsem zjistila, že naštěstí nikdy nepocítila společenskou izolovanost, ani nijak narušené sociální vztahy založené na jejím znevýhodnění. V drtivé většině okamžiků života se znevýhodněním se nesetkala s tím, že by byla výrazněji vyčleňována ze společnosti. Naopak, ostatní se jí snažili co nejvíce pomáhat, ať už se pomoc týkala vzdělávání na základní škole, střední škole, ve sportu i v běžném každodenním životě, například pomoc při nastoupení do vlaku. Jediným větším problémem byla situace spojená s nástupem na vysokou školu, která Anně sice předem zaručovala bezbariérovost, ale bohužel tomu tak nebylo a informantka byla nucena na školu nenastoupit.

Cílem této kapitoly je pochopení důležitosti integrace znevýhodněných osob do společnosti v kontextu speciální psychologie. V průběhu několika let, jak také zmiňuje Josef Slowík ve své knize *Speciální pedagogika*, došlo k významnému pokroku v pochopení

---

<sup>8</sup> Viz Příloha B.

integrace. Opustilo se od integrace zaměřující se na konkrétní oblasti v začleňování jedinců se znevýhodněním do většinové společnosti.

Abychom probíranou problematiku začlenění osob se znevýhodněním do společnosti ukotvili z více úhlů, ráda bych v další kapitole dala slovo zástupcům sociálních věd, jak integraci vnímají ve vlastním oboru.

## 8.2 Sociální integrace

„Pojem sociální integrace chápeme jako proces rovnoprávného společenského začleňování zdravotně postižených osob do výchovně vzdělávacího i pracovního procesu do života společnosti. Integrace je v kontextu péče o člověka a jeho všestranný rozvoj nejvyšším stupněm socializace jedince“ (Podešva 2007: 12). Socializace jedinců se znevýhodněním je závislá na mnoha individuálních aspektech a odlišnostech každého jedince. Z toho je patrné, že míra socializace není u všech jedinců se znevýhodněním stejná. Sociální integrace ovlivňuje vztahy týkající se daného jedince i vztahy ve skupině. Potřeba sociální integrace „[...] vzniká po kontaktu dvou navzájem se odlišujících jevů, situací, postojů nebo aktivit“ (Podešva 2007: 16). Důsledkem těchto odlišností může být vznikající stres, problémy poškozující vzájemné vztahy či narušující jistota a spokojenost života.

Libor Podešva ve své knize nesoucí název *Manuál* zaměřený na integraci osob se zdravotním postižením do společnosti rozlišuje dva základní směry řešící problém integrace. Těmi jsou:

### 1. asimilační směr

Asimilační směr definuje integraci jako „[...] splývání (inkluze) se zdravými – intaktními nebo s hlavním (většinovým) proudem společenského dění“ (Podešva 2007: 16).

Tento směr předpokládá, že:

- a) integrace je hlavně problémem minorit, např. zdravotně postižení
- b) integrace vyjadřuje vztah nadřazení a podřazení, hodnotový systém a chování majority jsou jediné správné
- c) integrace představuje ztotožnění se minority s identitou majority
- d) hlavní způsob postupu je bezvýhradné přijetí psaných i nepsaných norem existence majoritní společnosti (asimilace)
- e) hlavní forma řešení je začlenění minorit (např. zdravotně postižení) do institucí majorit (např. zdravotně intaktní) (Podešva 2007: 16).

## 2. koadaptační směr

Dle koadaptačního směru „integrace představuje partnerské soužití majorit a minorit (např. intaktních a zdravotně postižených). Potencionální konfliktnost tohoto soužití nesmí být překážkou, ale stimulem k dosažení integrace v pozici jeden pro druhého“ (Podešva 2007: 17).

Tento směr předpokládá, že:

- a) integrace je společným problémem majorit a minorit
- b) integrace je vztahem partnerství
- c) integrace je nová hodnota vytvořená jak z hodnot minorit, také z hodnot majorit
- d) hlavní způsob postupu v integraci je koadaptace
- e) začlenění minorit (např. zdravotně postižených) do institucí majorit (např. intaktních) není jediná forma integrace (Podešva 2007: 17).

Na základě použití komparativní metody lze říci, že rozdíl mezi dvěma výše zmíněnými směry je takový, že asimilační směr převládá v myšlení jedinců většinové společnosti. Tito jedinci věří, že integrace je problém týkající se pouze minorit, věří také v existenci hierarchizovaných vztahů, kdy minority představují podřízené vůči majoritě jakožto nadřízené. Oproti tomu koadaptační směr nevnímá integraci jako problém pouze minority, ale jako společný problém týkající se jak minoritní společnosti, tak společnosti majoritní. Směr dále usiluje o plnou socializaci jedinců menšinové společnosti do společnosti většinové.

Jelikož byla Anna upoutána na invalidní vozík v průběhu života, byla také nucena se nově integrovat do většinové společnosti. *Na invalidní vozík jsem byla upoutána na prvním stupni základní školy a musela jsem se tak přizpůsobit novým okolnostem. Měla jsem však štěstí jak na bezbariérovost školy, skvělé spolužáky a učitele, kteří se mi snažili pomáhat. Moje integrace do kolektivu na základní i střední škole byla bezproblémová, za což vděčím nejen svým spolužákům, ale také učitelům a ostatním* (Anna, rozhovor, 15. 10. 2020). Při vzpomínání na základní školu a integraci Anny do kolektivu Klára říká: *Upoutání Anny na invalidní vozík pro mě rozhodně nebyl důvod se s ní přestat kamarádit, spíše naopak, chtěla jsem jí co nejvíce pomoci. Nebylo to pro ni vůbec jednoduché, ale jelikož se s ní znám více, tak z toho důvodu vím, že se s tím poprala, a stále ještě pere, velmi statečně. Má skvělou podporující rodinu a bratra, kteří jí se vším pomáhají, jak nejvíce dokážou. Ale má také skvělé kamarády, kteří s ní prožívají každý okamžik a pomáhali jí také již na základní škole. Vždy*

*stáli za ní a jsou ochotní jí se vším pomoci. (Klára, rozhovor, 25. 10. 2020). Markéta k tomuto říká: se sociálním vyloučením z důvodu jinakosti jsem se nikdy nesetkala a jsem za to ráda. Nedovedu asi a ani nechci raději představit, jak těžké břemeno na sobě mají vyloučení jedinci ze společnosti, ať už je důvod jakýkoli. Osobně zastávám názor, že by lidé nikdy neměli dát na první pohled, ale víc se o jednotlivci dozvědět, než jej můžeme soudit. To vnímám jako jednu z možných příčin sociálního vyloučení (Markéta, rozhovor, 5. 12. 2020).*

Při realizaci rozhovoru s kamarádkou Anny jsme si povídaly také o životech jedinců se znevýhodněním a ona jej vnímá takto: *myslím si, že jde o to, jaký má daný člověk hendikep. Pokud jde pouze o fyzický hendikep, tak si myslím, že může žít plnohodnotný život jako každý jiný člověk. Pokud je ale člověk hendikepovaný i po mentální stránce a neobejde se bez pomoci druhých, myslím si, že jeho život bohužel plnohodnotný úplně není, ale tak to můžeme vnímat jen my ostatní, nikoli daný jedinec, pro kterého je takový život standardní (Klára, rozhovor, 25. 10. 2020).* Po této výpovědi ji otázka natolik oslovila, že se na problematiku života osob se znevýhodněním snažila podívat se hlouběji a z obecného hlediska. *Z obecného hlediska vnímám tuto problematiku s respektem a úctou k lidem, kteří bohužel, ať už z jakéhokoli důvodu, ovlivnilo zdravotní znevýhodnění. Musí to být pro ně neskutečně těžké a je třeba jim pomáhat, a ne je kvůli nějakému zdravotnímu postižení či znevýhodnění odsouvat na „druhou kolej“ (tamtéž). Jak by se podle tvého názoru s těmi jedinci mělo jednat? Myslím si, že je třeba s nimi jednat jako s ostatními a neprojevat nad nimi lítost, to je z mého pohledu nejspíše to nejhorší. Každý jsme nějaký a nikdo nemůže za to, že se narodil s postižením nebo ho během života potkala nějaká událost, kterou mohl či nemohl ovlivnit. Stále je to člověk a je třeba s ním také jednat a začleňovat ho do kolektivu úplně stejně jako ostatní (tamtéž).*

Zatímco Klára se o tomto tématu rozprávěla více, výpověď Markéty spolužačky ze základní školy byla strohá. *Život osob se znevýhodněním vnímám v dnešní době jako dobrý život, který se více či méně ztotožňuje s životem ostatních lidí (Markéta., rozhovor, 5. 11. 2020).* V její výpovědi mě překvapilo, že nereflktuje existenci rozdílnosti znevýhodnění.

S ohledem na výpověď Anniny spolužačky ze základní školy je také zajímavostí, že stejná otázka byla položena v on-line průzkumu, kdy většina odpovědí zní takto: obtížný, náročnější, složitější, s nevýhodami, omezený apod. Takto stručné výpovědi byly všechny, až na jednu, kde se informant více rozepsal. Z jeho výpovědi bylo patrné, že pro něj je toto téma hodně blízké a dotýká se i jeho života. *Pomáhám takovému člověku. Jeho život je závislý na pomoci druhých. Hlavu má v pořádku jako normální člověk, ale nezvládá plně ovládat své tělo ani řeč. Takovýto člověk vám třeba večer zavolá jako asistentovi, že si nemůže udělat*

*večeři a má hlad. Těžko mu rozumíte, ale po chvílce se naučíte, jak co říká. Je to zdravá hlava uzavřená v neovladatelném těle (muž, 33 let, 6. 2. 2021).*

## 9 Sociální služby

Tato kapitola se zabývá sociálními službami, které jsou poskytovány nejen jedincům se znevýhodněním. Pro porozumění oblasti v rámci mého bylo potřebné se s těmito fakty seznámit a dobře se v nich orientovat.

Činnosti sociálních služeb podléhají zákonu 108/2006 Sb. o sociálních službách. Mezi základní činnosti, které sociální služby poskytují, patří „[...] pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, poskytnutí ubytování nebo pomoc při zajištění bydlení, pomoc při zajištění chodu domácnosti, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, poradenství, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv a oprávněných zájmů“ (Česko. Zákon č. 108/2006 Sb.). V zákoně o sociálních službách jsou také vymezena práva a povinnosti sociálních služeb i jejich uživatelů, definuje funkci a výkon poskytování služeb a upravuje podmínky pro výkon činnosti sociálních pracovníků.

Základní druhy sociálních služeb dle zákona o sociálních službách jsou:

- „Sociální poradenství
- Služby sociální péče
- Služby sociální prevence“ (Česko. Zákon č. 108/2006 Sb.)

Formy poskytování sociálních služeb:

- „Pobytové – služby spojené s ubytováním v zařízeních sociálních služeb
- Ambulantní – služby, za kterými osoba dochází nebo je doprovázena nebo dopravována do zařízení sociálních služeb a součástí služby není ubytování
- Terénní – služby, které jsou osobě poskytovány v jejím přirozeném sociálním prostředí“ (Česko. Zákon č. 108/2006 Sb.)

Základními cíli sociálních služeb dle zákona 108/2006 Sb. o sociálních službách je zachovávat lidskou důstojnost uživatelů, vycházet z individuálních potřeb klientů, aktivně rozvíjet schopnosti uživatelů, zlepšit nebo alespoň zachovat jejich soběstačnost a poskytovat služby v zájmu uživatelů a v jejich náležité kvalitě (Česko. Zákon č. 108/2006 Sb.).



Dle ministerstva práce a sociálních věcí jsou služby poskytovány jedincům, rodinám i skupinám obyvatel (Česko. Zákon č. 108/2006 Sb.). „Mezi nejpočetnější skupiny příjemců sociálních služeb patří zejména senioři, lidé se zdravotním postižením, rodiny s dětmi, ale také lidé, kteří z různých důvodů žijí „na okraji“ společnosti. (Česko. Zákon č. 108/2006 Sb.). Sociální služby mohou poskytovat subjekty splňující podmínky pro provozování sociálních služeb podléhající zákonu. Jsou jimi:

- „obce a kraje
- nestátní neziskové organizace a fyzické osoby
- Ministerstvo práce a sociálních věcí“ (Česko. Zákon č. 108/2006 Sb.)

Nestátní neziskové organizace jsou souhrnným názvem pro několik typů organizací. Jedním z nich je také nadační fond a nadace. Právě s těmito organizacemi má informantka Anna osobní zkušenosti. Před pár lety začala pracovat v Nadačním fondu pro podporu zaměstnávání osob se zdravotním postižením jako grafička zodpovědná za vizuální stránku projektů a ostatních materiálů. Organizace se specializuje především na odbornou konzultaci, podporu osob s hendikepem a firem, které zaměstnávají nebo chtějí zaměstnávat postižené osoby napříč celou naší republikou. „[...] cílem je vytvořit tým vzdělaných zaměstnanců nejlépe z řad lidí žijících se zdravotním postižením a vytvořit prostředí pro získání práce a určité poradenství, jak se k práci dostat nebo jak najít vhodného zaměstnance se zdravotním postižením“ (NFOZP 2020). NFOZP pomohl Anně k oslovení Nadace ČEZ. Nadace ČEZ je nadace, jejímž nejvýznamnějším dárcem je ČEZ a.s. Ta Annu podpořila a zasponzorovala jí další část léčby.

Pro poskytování sociálních služeb se zřizují tato zařízení sociálních služeb:

- a) „centra denních služeb
- b) denní stacionáře
- c) týdenní stacionáře
- d) domovy pro osoby se zdravotním postižením
- e) domovy pro seniory
- f) domovy se zvláštním režimem
- g) chráněné bydlení
- h) azylové domy
- i) domy na půl cesty
- j) zařízení pro krizovou pomoc
- k) nízkoprahová denní centra

- l) nízkoprahová zařízení pro děti a mládež
- m) noclehárny
- n) terapeutické komunity
- o) sociální poradny
- p) sociálně terapeutické dílny
- q) centra sociálně rehabilitačních služeb
- r) pracoviště rané péče
- s) intervenční centra
- t) zařízení následné péče“ (Česko. Zákon č. 108/2006 Sb.)

Sociální služby jsou poskytovány bezplatně nebo za poplatek stanovený ve smlouvě uzavřené s poskytovatelem.

Jak vnímají informanti sociální služby a jejich dostupnost pro osoby se znevýhodněním? Markéta k tomuto říká, *v této oblasti se moc nevyznám, protože se o tuto problematiku moc nezajímám. Pokud to ale vezmu z pohledu místa mého bydliště, tak by zde sociální služby mohly být zastoupeny více, jelikož si myslím, že procento dostupnosti služeb je hluboce pod procentem zájmu o služby. Tedy, že rozmanitost služeb je uspokojivá, ale jejich kapacita nedostačující.* (Markéta, rozhovor, 5. 11. 2020). Klára, která zastává názor, že osobám se znevýhodněním by se obecně mělo více pomáhat o institucionalizované pomoci, říká: *Jelikož studuji pedagogickou školu, tak o této problematice něco málo vím. Myslím si, že existuje mnoho skvělých podpůrných a rehabilitačních center, které se o hendikepované osoby starají, jak nejlépe umí a snaží se jim co nejvíce pomoci. Největší problém ale pramení v tom, že tato centra, která jsou zaměřena na různé typy hendikepu, mají v některých případech velmi nízkou kapacitu, a tak se bohužel na všechny „nemůže“ dostat. V tomto tedy vidím problém nedostatečnosti. Další problém vnímám v tom, že některá tato centra jsou předražená a bohužel nejsou hrazena pojišťovnami, což si většina nemůže dovolit* (Klára, rozhovor, 25. 10. 2020). K tomuto tématu má také co říct bratr Anny, který vnímá pomoc s hlediska sociálních služeb jako velmi nedostačující. Vyjádřil se takto: *je pravdou, že existuje mnoho druhů sociálních služeb, ale ne všechny jsou poskytovány s dostatečnou kapacitou volných míst pro klienty. Co vím, tak některé sociální služby jsou poskytovány zdarma a některé za poplatek, ale jaké konkrétně to jsou, to netuším. Moje sestra těchto služeb nevyužívala, a ne proto, že by nechtěla, ale protože se vždy vyskytnul důvod znemožňující sestře danou službu poskytnout. Z naší zkušenosti mohu říct, že většinou když jsme žádali o pomoc, setkávali jsme se s odpovědí, že služba, kterou žádáme, je drahá, a tudíž nám nikdo*

*finančně nepomohl. Jejich argumenty odmítnutí pomoci byly takové, že není přeci potřeba drahé rehabilitace, když existují mnohem levnější varianty. Ano, je pravdou, že levnější varianty existují, ale to na úkor kvality, což my jsme pro sestru chtěli vždy to nejlepší* (bratr Anny, rozhovor, 13. 10. 2021). Sama mohu říci, že jsem s Annou procházela žádost o poskytnutí finanční pomoci a mohu jen potvrdit slova jejího bratra. Bylo tedy zapotřebí vymyslet jiné řešení, kdy jsme se domluvili s jedním sportovním klubem, který vymyslel akci dražbu dresů hráčů, kdy veškerý výtěžek z této akce darovali Anně na její rehabilitační pobyt. Tento pobyt byl dlouhý šest týdnů, obsahoval nejružnější techniky pro stimulaci svalů, zvýšení svalové hmoty na dolních končetinách, podpora prokrvenosti dolních končetin, chůze s pomocí speciálního podpěrného stroje a další. Anna zde byla po celou dobu ubytovaná, aby se mohla plně soustředit na své zdraví a možné pokroky v celkové hybnosti. Velmi jí tento pobyt pomohl, ale z finančních důvodů se jej mohla účastnit pouze jednou, protože pobyt v tomto rozsahu na specializované klinice se pohybuje v řádech sta tisíců. Další žádosti o finanční pomoc byly směřovány k různým neziskovým organizacím, jejichž prostřednictvím se konaly sbírky či pomohly Anně oslovit jiné organizace s žádostí o pomoc.

Informanti v on-line průzkumu hodnotili, jak vnímají pomoc poskytovanou sociálními službami. Všichni byli zprvu uvedeni do dané problematiky, která však většině z nich nebyla cizí. Jeden z nich tuto pomoc hodnotí jako *nedostačující*, kdy svou odpověď zdůvodňuje takto: *je nedostatek služeb, které by nebyly velmi drahé, a zároveň byla jejich kvalita alespoň uspokojivá. Pojišťovny mnohdy nechtějí alespoň přispět na pomoc a snaží se najít způsob a argumenty, proč jedinci se znevýhodněním žádající o příspěvek nemohou vyhovět. Ostatní lidé nevnímají potřebu pomáhat, mají vlastní problémy, které řeší, nebo prostě pomáhat lidem, kteří pomoc vyžadují, nechtějí* (muž 33 let, 3. 2. 2021). Další názor byl takovýto: *z vlastní osobní zkušenosti mohu říci, že pomoc jedincům se znevýhodněním poskytována určitě je, ale neřekla bych, že v dostatečné míře. Některá zdravotnická zařízení, která těmto jedincům poskytují pomoc, jsou až moc drahá a ne všechny pomůcky, které lidé potřebují, jsou hrazeny pojišťovnou* (žena 45 let, 18. 1. 2021). Zaznamenala jsem také takový názor, kdy si daný jedinec myslí, že *z určitého úhlu pohledu se osobám se znevýhodněním organizace snaží pomáhat, jak nejlépe umí, ale na druhou stranu by finanční pomoc mohla být jistě lepší. Také si myslím, že instituce zaměřující se na tento typ problematiky, by měly fungovat jinak* (žena 28 let, 5. 2. 2021). Nejčastějšími zbylými odpověďmi z dotazníku byly odpovědi typu: *pomoc jedincům se znevýhodněním vnímám jako nedostatečnou z důvodu nedostatku personálu a financí* (muž 18 let, 28. 1. 2021; žena 15 let 28. 1. 2021; žena 23 let, 31. 1. 2021, muž 25 let 20. 1. 2021).

Ani jeden z informantů do dotazníku nenapsal odpověď, která by poskytování sociálních služeb hodnotila kladně a jako dostačující. Domnívala jsem se, že budou převažovat odpovědi vyhraňující se vůči poskytování sociálních služeb, ale nepředvídala jsem, že žádná z nich nebude služby hodnotit jako dostačující.

## 10 Vzdělávání osob se znevýhodněním

V této kapitole se zaměřím na oblast vzdělávání dětí a jedinců se znevýhodněním od okamžiku narození až po institucionalizované vzdělání. Jednotlivé podkapitoly jsou obohaceny poznatky získaných z pozorování či rozhovorů. Anna reflektuje vzdělávání jako *nástroj integrace do běžné populace*. O významu vzdělání dále říká: *hrálo důležitou roli pro moje duševní zdraví, jelikož např. na základní škole, kam jsem chodila společně s žáky bez znevýhodnění, mohla cítit jako plnohodnotný člen společnosti* (Anna, rozhovor, 15. 10. 2020).

### 10.1 Raná péče

Ačkoli Anna do předškolního věku dítěte žila jako zdravá dívka, ráda bych i u ní zmínila důležitost rané péče a služby, které jsou cílové skupině poskytovány. Bohužel ale tuto službu vnímám jako nedostatečně propagovanou a nabízenou klientům, kterým by mohla být velmi nápomocná. Tuto domněnku mi potvrdila také Anna slovy: *O této možnosti pomoci netuším a co vím od rodičů, nikdo jim tuto pomoc nenabízel. Veškeré informace tak rodiče museli získávat svépomocí a jsem si jistá, že kdyby o této možnosti v době zpozorování mého dopadání na jednu nohu věděli, určitě by jim alespoň v určitém rozsahu pomohli. Když totiž člověk řeší zdravotní problémy u svého dítěte, jsem si jistá, že v tu chvíli je jakákoli pomoc na místě a vítána* (tamtéž).

Raná péče je sociální služba, která se zaměřuje na pomoc nejen dětí, ale také jejich rodinám. Raná péče je poskytována především jako terénní služba dětem od narození do 7 let věku a jejich rodičům. Proč se jedná o formu terénní služby? Je to z důvodu vhodnosti prostředí, ve kterém se dítě cítí nejlépe a je tak snadnější s ním pracovat. Tato sociální služba „[...] napomáhá při realizaci práva na vzdělání a výchovu dětí se zdravotním postižením, podporuje integraci těchto dětí i jejich rodin do společnosti, zlepšuje informovanost veřejnosti o problematice péče o děti se zdravotním postižením pořádáním seminářů, přednášek [...] apod.“ (Raná péče v ČR 2012).

### 10.2 Předškolní a školní vzdělávání

Než popíši případ Anny, co se týče jejího školního vzdělávání, je třeba zmínit zákon a vyhlášku vymezující vzdělávání žáků se znevýhodněním.

Předškolní a školní vzdělávání podléhá zákonu č. 561/2004 Sb. o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělání. Vzdělávání dětí se speciálními vzdělávacími potřebami by mělo být realizováno ve standardním školním prostředí, tedy

v běžných třídách. Vedle běžných škol a tříd ale existují také speciální školy a třídy zaměřující se především na konkrétní znevýhodnění. Do těchto škol by měly být umisťovány výhradně děti s těžkými formami znevýhodnění, u kterých z různých důvodů není možná integrace do běžných škol.

Vzdělávání znevýhodněných jedinců je detailně popsáno ve vyhlášce MŠMT ČR č. 27/2016 o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných. Vyhláška také upravuje pravidla pro vypracování individuálního vzdělávacího plánu a upravuje činnost asistenta pedagoga i dalších podpůrných opatření. Tato podpůrná opatření jsou podstatná pro integrační postupy umožňující začlenění žáků se speciálními vzdělávacími potřebami do běžných škol.

Úspěšnost integrace ve vzdělávání je ovlivněna i řadou jiných faktorů. Velkou roli zde hrají kromě jiného:

- prostředí školy (bezbariérovost prostoru, vstřícné klima atd.)
- postoje a kompetence učitelů ke vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami
- spolupráce se školskými poradenskými zařízeními (pedagogicko-psychologickými poradnami, speciálněpedagogickými centry)
- spolupráce s rodinou žáka
- přijetí ze strany učitelů, spolužáků a jejich rodičů atd.
- míra a kvalita speciální podpory (pomůcky, asistent pedagoga atd.)
- dominující pohledy na školskou integraci a inkluzivní vzdělávání ve společnosti i v místní komunitě

Ráda bych výše zmíněné propojila s pozorováním a rozhovorem s Annou a dalšími informanty.

Anna navštěvovala základní školu v malém městě nedaleko jejího bydliště, která byla dle jejích slov *velmi dobře uzpůsobena pro žáky se znevýhodněním. Na tuto školu jsme chodily dvě dívky, obě upoutané na invalidní vozík. K pohybu po patrech jsme využívaly výtah, který nám velmi pomáhal a situaci zjednodušoval* (Anna, rozhovor, 15. 10. 2020). Na stejnou základní školu i do stejné třídy chodil s Annou i její bratr, který nad ní držel ochrannou ruku a když bylo potřeba, pomáhal jí. *Za pomoc od mého bratra jsem velice vděčná, ale našťástí jsem měla také skvělé spolužáky a kamarády v ostatních třídách. Ti mi vždy ochotně pomáhali, brali mě jako sobě rovnou, díky čemuž jsem nevnímala odlišnost mezi námi, ač byla na první pohled patrná* (tamtéž). Na základní školu tak vzpomíná ráda a vděčná je za to všem svým

spolužáků, kamarádům a také učitelům, kteří se jí snažili zapojovat i do hodiny tělesné výchovy tak, aby byla stále součástí kolektivu jakožto její rovnocenný člen.

Následuje ukázka rozhovoru s informantkou Klárou včetně mé otázky doplňující otázky. Ukázka zachycuje autentičnosti průběhu rozhovoru, proto její citace. Informantka, která chodila na stejnou základní školu jako Anna, popisuje její vzpomínky takto:

*Základní škola, na kterou jsem chodila já, i Anna splňovala podmínky bezbariérovosti a zároveň se snažila pomáhat žákům se znevýhodněním. Pořádala různé besedy a akce, abychom my, zdraví, pochopili, jak to pro ně musí být těžké. O co se ale především snažili, bylo to, abychom pochopili, že i lidé se zdravotním postižením mají právo na normální život a normální zařazení do kolektivu (Klára, rozhovor, 25. 10. 2020).*

**?: Besedy a další akce, předpokládám, byly cílené na vás, jakožto žáky bez znevýhodnění, ale vzpomínáš si i na aktivity, které měly za cíl pomoci žákům se znevýhodněním?**

*Ano, škola se také snažila nedělat žádné rozdíly mezi nimi a ostatními žáky, ale ne vždy se to podařilo. Co vím od Anny a ještě jedné slečny upoutané na invalidní vozík ze školy, vadilo jim například to, že učitelé často jejich spolužáky okřikovali slovy „neběhej okolo ní, něco se jí stane“ apod. Dávali jim také více času při psaní testu či jiných prací. Tyto časy navíc ale nebyly stanoveny pedagogicko-psychologickou poradnou ani uvedeny v individuálním vzdělávacím plánu. Není pochyb o tom, že je toto učiteli vnímáno jako pomoc, ale na základě toho například při skupinových pracích tyto jedince nikdo do skupiny nechce, protože se domnívají, že nejsou tak chytrí a rychlí, když mají na testy více času. Tato dobře míněná skutečnost tak může spíše ublížit, než pomoci (tamtéž).*

Druhým stupněm vzdělávání byla střední škola, kterou chtěla Anna také absolvovat v běžné škole, ale bohužel to nevyšlo, a tak se rozhodla pro studium ve speciální škole, kam chodili pouze žáci se znevýhodněním<sup>9</sup>. *Ač jsem zprvu studovat ve speciální škole nechtěla, nakonec jsem byla ráda. Dostávalo se mi tam ve velké míře pomoci a vstřícnosti, a za celé 4 roky jsem se tak nesetkala s žádným problémem (Anna, rozhovor, 15. 10. 2020).* V okolí Aniččina bydliště se žádná speciální škola nevyskytovala, a atak byla nucena přes týden obývat internát. *Zprvu jsem se toho bála a rodiče o mně měli strach, jak to sama zvládnu, ale časem vše pominulo a já byla ráda, že dokážu být samostatná a postarat se sama o sebe (tamtéž).* Nejen sobě, ale také ostatním tak dokázala, že i přes svůj hendikep dokáže to, co ostatní jedinci bez znevýhodnění.

---

<sup>9</sup> Viz podkapitola č. 10.7.

### 10.3 Funkce vzdělávání

Vzdělání se dotýká několika oblastí života nejen jedince, ale také celé společnosti. Z toho je patrné, že vzdělání není pouze individuální záležitostí, ale také s ekonomickým a kulturním rozvojem společnosti. O funkcích vzdělání pojednává například Vojtěch Krebs zabývající se sociální politikou, který definuje čtyři základní funkce: preventivní, nápravnou, ekonomickou a sociálně-kulturní. „V rámci preventivní funkce působí vzdělání jako nástroj, který zabezpečuje přístup člověka k jeho přirozeným sociálním rolím“ (Krebs 2010: 416 in Šámalová 2016: 15). Vzdělání tedy působí jako nástroj sociálního začlenění, jehož absence může vést k sociálnímu vyloučení jedince ze společnosti. *Díky vzdělávání jsem měla možnost se více integrovat do společnosti. Sehrálo také roli v mém duševním zdraví, jelikož např. na základní škole, kam jsem chodila společně se zdravými žáky, jsem se díky spolužákům a učitelům, kteří mě vnímali jako každého jiného žáka, cítila jako plnohodnotný žák. Vzdělání mi pomohlo ke zlepšení psychického zdraví, kdy mé školní výsledky patřily k těm nejlepším. Získala jsem také větší sebevědomí a sama sobě i ostatní tak dokázala, že i jedinec se znevýhodněním je žákem a studentem jako ostatní* (Anna, rozhovor, 15. 10. 2020). V nápravné funkci působí vzdělání jako lék řešící již vzniklé potíže. Příkladem může být nevhodné studium jedince, jehož korektivem, tedy nápravou, může být absolvování rekvalifikačních kurzů. Důležitou funkcí vzdělání je funkce ekonomická, která je realizována získáváním znalostí a splněním kvalifikací prostřednictvím vzdělání. „Ekonomická funkce vzdělání se projevuje především v tom, že vzdělání zprostředkovává přístup k informacím a dovednostem, které utvářejí pracovní-profesní schopnosti k výkonu povolání“ (Šámalová 2016: 16). Poslední funkcí podle Krebse je funkce sociálně-kulturní, která je prostředkem socializace, její součástí je „[...] přijetí základních etických a právních norem dané společnosti.“ (Šámalová 2016: 16). K tomuto Evropská unie dodává vzdělání je také nástrojem prevence vzniku sociálního vyloučení. *S tímto souhlasím, protože díky tomu, že jsem úspěšně ukončila jak základní, tak i středoškolské vzdělávání zakončené maturitní zkouškou, jsem se nikdy nesečkala s posměšky, urážkami a vyčleněním z třídní skupiny žáků* (Anna, rozhovor, 15. 10. 2020).

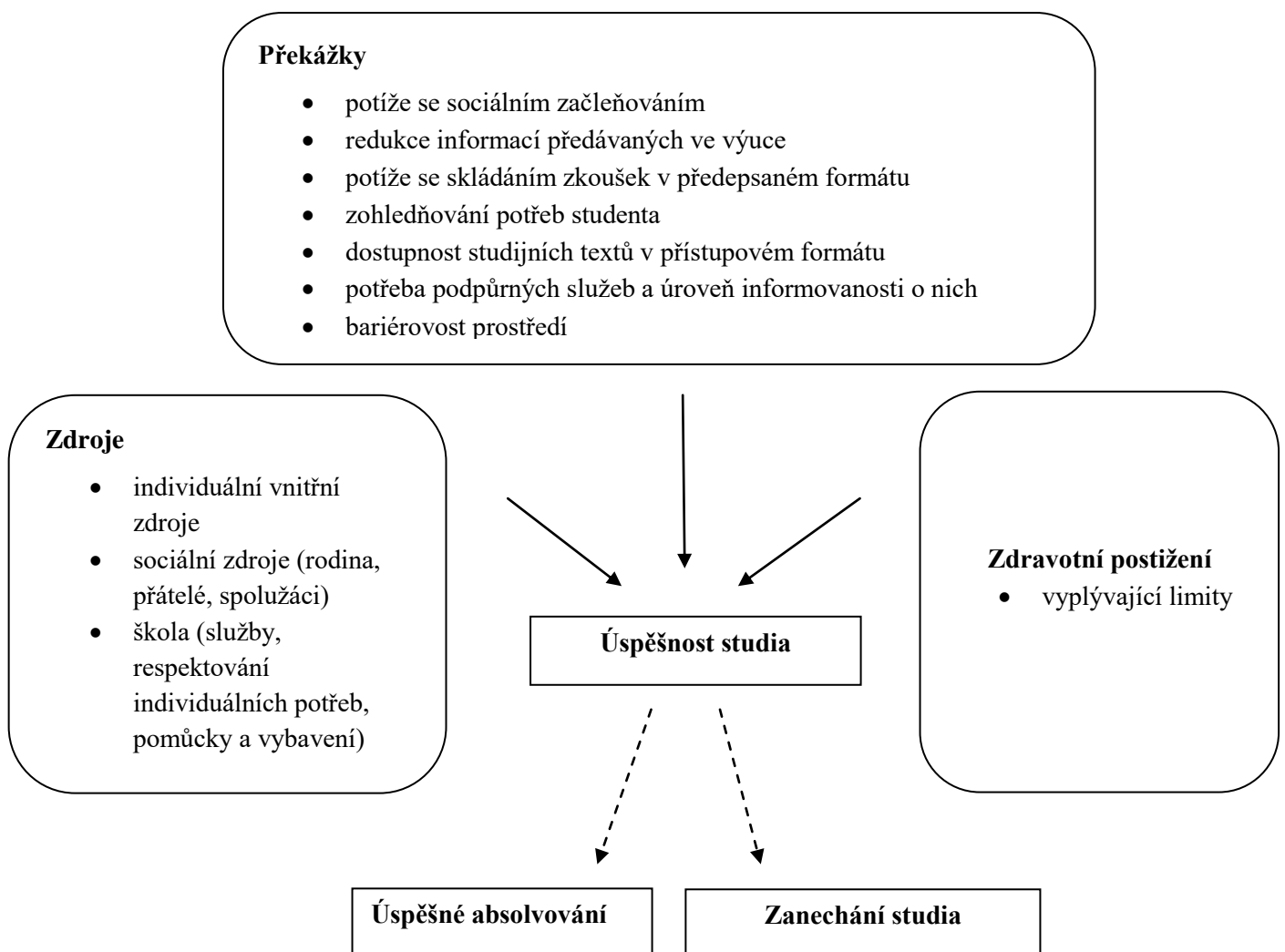
### 10.4 Faktory ovlivňující úspěšnost studia

Jak sociolog Vincent Tinto, zabývající se vysokoškolským vzděláním, píše, existuje 6 základních podmínek, které jsou důležitým faktorem pro úspěšnost studentů. Těmi podmínkami jsou:



1. rodinné zázemí
2. vstupní charakteristiky studenta
3. předchozí vzdělání
4. výuka, podpora studia, vybavení
5. organizační struktura školy
6. podpora poskytovaná školou; akademická, sociální a finanční

Výše zmíněné faktory jsou zásadními spíše pro standardní studenty, což bylo také Tintovy vyčítáno. Později se tak Vincent Tinto zaměřil ve svých výzkumech na žáky a studentky se znevýhodněním a vytvořil nové schéma reflektující faktory ovlivňující studium.



Graf č. 1: Úspěšnost studia osob se znevýhodněním

Zdroj: Šámalová (2016: 97)

Schéma zobrazuje tři důležité faktory, které ovlivňují úspěšnost studia, jehož výsledkem je buď úspěšné absolvování studia, nebo zanechání studia. Vedle zdrojů, do nichž spadají vlivy okolí na jedince, a možných překážek hraje důležitou roli na úspěšné absolvování studia míra zdravotního postižení ovlivňující vzdělávání jedince.

Role vzdělání se stává čím dál tím více důležitým faktorem pro dosažení životního úspěchu či sociální prestiže, což může být důležitými faktory pro rovnoprávné postavení jedinců se znevýhodněním ve společnosti.

## **10.5 Koncept rovných příležitostí ve vzdělávání**

Koncept rovných příležitostí ve vzdělání lze pochopit jako úroveň spravedlností ve vzdělání. Existují tři úrovně spravedlností, kterými jsou „[...] rovnost v přístupu ke vzdělání, rovnost podmínek ve vzdělání a rovnost výsledků ve vzdělání.“ (Šámalová 2016: 33). Rovnost přístupu ke vzdělání podléhá Listině základních práv a svobod ČR a Listině základních práv Evropské unie.

### **10.5.1 Přístupnost vzdělávání**

Přístupnost vzdělávání v celosvětovém měřítku je velice rozdílná. Lze mluvit o rozdílném přístupu ke vzdělání v zemích rozvojových a v zemích vyspělých. „Zatímco v rozvojových zemích stále není zajištěn přístup všech dětí k základnímu vzdělávání, ve vyspělých zemích řeší vzdělávací politiky především otázku rozšíření přístupu ke vzdělávání na úrovni terciární.“ (Grégr 2006: 22 in Šámalová 2016: 39). My se ale zaměříme na vzdělávání ve vyspělých zemích, konkrétně v České republice.

### **10.5.2 Přístup osob se zdravotním postižením ke vzdělávání**

Postižení ovlivňuje nejen oblast vzdělání jedinců, ale i další oblasti běžného života člověka. Pro tyto jedince je důležitá jakákoli forma pomoci a ochrany v sociálním začlenění osob s postižením do většinové společnosti. „Existence zdravotního postižení se společně s rasovou příslušností, etnickým původem, pohlavím, sexuální orientací, věkem, náboženským vyznáním a dalšími řadí mezi kritéria, na základě kterých může docházet k přímé či nepřímé, pozitivní či negativní diskriminaci jedince [...]“ (zákon č.198/2009, antidiskriminační zákon in Šámalová 2012: 61). Postavení osob se zdravotním postižením ve společnosti hraje pro tyto jedince důležitou roli. Jejich postavení bývá často ovlivňováno stereotypním uvažováním většinové populace. Tento stav popisuje Libor Novosad, v knize *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita* přístupem, který označuje termínem

disabilismus. Disabilismus Novosad definuje jako předsudečný postoj „[...] reprezentovaná paušalizujícím předpokladem, že člověk s tělesným či jiným postižením bude více méně neschopný a závislý na pomoci druhých, je popření jeho skutečných schopností i možností a jeho práva na sebeurčení.“ (Novosad 2011: 95). Jednodušeji řečeno se jedná o přístup, který předpokládá neužitečnosti či neschopnost jedince s postižením. Vzdělání je jedním z nástrojů k získání rovnoprávného postavení občana ve společnosti. Mimo výše zmíněné vzdělání představuje způsob vyrovnání se jedince se situací a jeho osudem formou dokázání sobě a ostatním „co umím a dokážu“.

## **10.6 Zdroje nerovností v přístupu ke vzdělávání osob se zdravotním postižením**

Jana Šámalová se ve své knize *Šance na dosažení vysokoškolského vzdělávání v populaci osob se zdravotním postižením* zabývá mimo jiné také možnými zdroji vzniku nerovností v přístupu ke vzdělání osob se znevýhodněním. Při realizaci rozhovoru s hlavní informantkou Annou jsme si povídaly o tématu vzdělávání a možné zdroje nerovností. Ona sama se s jednou nerovností setkala. Daná nerovnost byla výsledkem fyzické bariéry, což pro osobu upoutanou na invalidní vozík je nepřekonatelnou překážkou.

Dalším z hlavních možných zdrojů vzniku nerovností v přístupu ke vzdělání osob se zdravotním postižením zmiňuje Šámalová speciální vzdělávací potřeby. Ty vyžadují zvláštní úpravy podmínek a prostředí ke vzdělání. Na stanovení speciálních vzdělávacích potřeb se podílejí nejen pedagogičtí pracovníci, ale dále také sociální pracovníci, psychologové a jiní (Šámalová 2016: 62). „Světová práva o zdravotním postižení (WHO a WB, 2011) identifikují dva základní zdroje vzdělanostních nerovností [...]“ (Šámalová 2016: 63).

Jedná se o zdroje:

1. „kotvené na úrovni vzdělávacího systému – absence kvalitní legislativní úpravy, nedostatečné finanční prostředky, nespolupráce mezi jednotlivými sektory ministerstev
2. kotvené na úrovni vzdělávacích institucí
  - obsah a styl výuky (nereaguje na rozmanitost schopností žáků a další)
  - nedostatečná informovanost pedagogů a podpora výuky (nízké podvědomí o potřebách žáků a studentů se zdravotním postižením)
  - absence asistentů pedagoga, nedostatek času pro individuální potřeby
  - fyzická bariérovost

- negativní postoje vůči žákům a studentům se znevýhodněním
- násilí, šikana, sociální izolace, ...“ (Šámalová 2016: 63–64).

## 10.7 Společné vs. Speciální vzdělávání

V současné době je Česká republika jednou ze zemí, která si zakládá na upřednostňování společného vzdělávacího systému na primární a sekundární úrovni před vzděláváním speciálním. Ve světě existují dva přístupy ke vzdělání osob se znevýhodněním. Jedná se o přístup integrovaného neboli společného vzdělávání a přístup speciálního vzdělávání. Oba tyto přístupy mají své výhody a nevýhody. V *Pedagogické encyklopedii* definuje Jan Průcha integrované vzdělávání jako přístup a způsob „[...] zapojení žáků se zvláštními vzdělávacími potřebami do hlavních proudů vzdělávání a do běžných škol. Cílem je poskytnout i žákům s těžkými a trvalými zdravotními postiženími společnou zkušenost s jejich zdravými vrstevníky, a přitom respektovat jejich specifické potřeby.“ (Průcha 2009: 107). Nevýhodou tohoto přístupu je existence mnoha podmínek, které musí škola splňovat, aby mohla realizovat společné vzdělávání žáků se znevýhodněním s ostatními žáky. Dalším záporem jsou velké finanční nároky a znalostní nevybavenost pedagogů. Speciální vzdělávání je poskytováno žákům a studentům pouze se speciálními vzdělávacími potřebami. Vzdělávání probíhá obvykle v budovách vymezených pouze na přístup speciálního vzdělávání, ale není také výjimkou to, že mnoho speciálních pedagogů učí na běžných školách, kde mají svou mikro třídu, a kde to jde, se žáci účastní předmětů integrovaně. Do těchto škol dochází jedinci s určitým znevýhodněním, kteří mají upravenou výuku či zmírněnou stupnici k dosažení výsledků. Výhodou je dostatečný personál se vzděláním a zkušenostmi v oboru speciální pedagogiky. Problémem je však segregace jedinců se znevýhodněním od většiny žáků nebo potlačení jejich osobního růstu. Společné vzdělávání na úrovni primární, sekundární i terciární úrovni podléhá základním právním předpisem, kterým je zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (Česko. Zákon č. 561/2004 Sb.). Tento zákon stanovuje podmínky pro zařazení jedince se znevýhodněním do běžné školy, kterou je písemná žádost zletilého žáka či studenta nebo žádost zákonného zástupce neplnoletého žáka. K této žádosti je povinností přiložit doporučení školského poradenského zařízení s odborným posudkem pro způsobilost žáka se znevýhodněním v běžné škole (Česko. Zákon č. 561/2004 Sb.)

Myslím si, že ač se Česká republika hlásí k upřednostňování inkluzivního vzdělávání, existence mnoha podmínek pro zařazení žáka se znevýhodněním do běžné školy tomuto brání. Tuto domněnku potvrdila také hlavní informantka Anna, která po úspěšném ukončení běžné

základní školy chtěla nastoupit také na běžnou střední školu. *Tak jako tomu bylo na základní škole, i další stupeň vzdělání jsem chtěla absolvovat v běžné škole. Bohužel jsem se ale nesečkala s pochopením, ochotou a vstřícností ze strany vedení školy, což mě odradilo natolik, že jsem se rozhodla hledat speciální školu* (Anna, rozhovor, 15. 10. 2020). Na speciální škole se Anně dostávala spousta pomoci, ochoty i vstřícnosti, ale i zde Anna upozorovala na nevýhody tohoto vzdělávání. *Do třídy jsem chodila s dalšími devíti jedinci, kdy každý trpěl jiným znevýhodněním. Všichni jsme tak na jedné lodi, ale já potřebovala být převážně v běžné společnosti, která mě motivovala k tomu, abych na sobě pracovala a stala se jednou z nich* (tamtéž).

## **10.8 Terciární úroveň vzdělávání**

Terciární úroveň vzdělávání je nejvyšším možným stupněm vzdělávání v České republice. Terciární úrovní vzdělání se rozumí nejen vysoké školy, ale také vyšší odborné školy a konzervatoře.

„Vysoké školy jsou samosprávnými vzdělávacími subjekty a jsou do jisté míry nezávislé na vlivu státu, byť podmínky jejich fungování reguluje stát zákonem.“ (Šámalová 2016: 39). Samosprávnost vysokým školám tak zajišťuje částečnou autonomii, kdy řízení podléhá vnitřní demokracii, na které se podílejí nejen pedagogové, ale také studenti. Jak zmiňuje Jeanne H. Ballantineová ve své knize *Sociology od Education*, terciární úroveň vzdělávání zastává funkci realizace výuky a výzkumu. Ballantineová dále popisuje společenství lidí sdružující se na vysoké školy jako jedince sdílející společné hodnoty, cíle a zájmy.

### 10.8.1 Nerovnosti v přístupu k vysokoškolskému vzdělávání

Existuje mnoho faktorů a vlivů podílejících se na vzniku nerovností. Těmi jsou generová příslušnost, socioekonomické charakteristiky vzdělání rodičů nebo vliv dosaženého vzdělání rodičů a vliv absolvované školy. Podle Raymonda Boudona lze rozdělit vliv sociálního původu na působení vlivů primárních a sekundárních. Primární vlivy jsou geneticky dané předpoklady pro studium, inteligence, ale také materiální podmínky a zabezpečení či sociokulturní faktory. Sekundárními vlivy rozumíme působení získaných hodnot v závislosti na dosažení co nejvyššího stupně vzdělání.

Natálie Simonová a Petr Soukup v kapitole zaměřená na působení primárních a sekundárních faktorů při vstupu na vysokou školu, která je součástí knihy *Nerovnosti ve vzdělání*, popisují další faktor ovlivňující vznik nerovností v přístupu k vysokoškolskému vzdělání. Jedná se o faktor sekundárního charakteru vytvářející omezení ve vzdělávacím systému s ohledem k jednotlivým sociálním třídám. Zatímco vysokoškolské studium pro vyšší či střední sociální třídy nejsou náklady s ním spojenými takovým problémem, jako tomu může být pro nižší třídy. Tato skutečnost může být problémem znemožňující terciární stupeň vzdělání, kdy případný studijní neúspěch a s ním spojené finanční ztráty mohou nižším sociálním třídám způsobit značné problémy.

Petr Matějů, Jana Straková a Arnošt Veselý v příspěvku do knihy *Nerovnosti ve vzdělání* považují za spravedlivý vzdělávací systém zajišťující stejné podmínky pro vstup na vysokoškolskou úroveň vzdělání a výsledky, které jsou závislé pouze na vrozených schopnostech či studijním úsilí jedinců. Cílem takového vzdělávacího systému je eliminovat faktory, které mohou tvořit základy vzniku nerovností spočívající v diskriminaci na základě pohlaví, národnosti, etnické příslušnosti, věku, místa bydliště, sociálního zabezpečení, tělesného postižení a dalšího. Odstraňování nerovností je cílem každé vzdělávací politiky na všech úrovních vzdělávání. Petr Matějů a Arnošt Veselý identifikují čtyři okruhy problémů, jejichž řešení je klíčové pro odbourávání nerovností:

- vliv expanze příležitostí ke studiu na terciární úrovni
- vliv diverzifikace a struktury systémů terciárního vzdělávání na jeho celkovou otevřenost a specificky na jeho schopnost „absorbovat“ jedince ze znevýhodněných sociálních skupin
- vliv způsobu financování institucí a studentů na dostupnost studia na vysoké škole a na formování aspirací na dosažení terciárního vzdělání

- vliv přijímacího řízení na nerovnosti šancích na uskutečnění přechodu mezi sekundárním a terciárním vzděláváním (Matějů a Arnošt 2010: 70).

Tuto kapitolu ukončím výpovědí Anny a jejího příběhu o neúspěšnosti terciárního vzdělání.

Jak sama Anna říká, *po střední škole jsem věděla, že bych ráda zkusila studium na vysokoškolské úrovni* (Anna, rozhovor, 15. 10. 2020). Zde však nastává první problém, a to takový, že neexistuje vysoká škola, která by byla další úrovní speciálního vzdělávání. V současné době vznikají střediska, která jsou součástí školy. Tato střediska se snaží o rozšíření asistenčních služeb či změnu technického vybavení školy tak, aby bylo jedincům se znevýhodněním umožněno bezproblémové získání studijních informací. Příkladem takového střediska je středisko hendikepovaných studentů vzniklé na vysoké škole ekonomické v Praze. Takových středisek ale existuje jen málo, a tak byla Anna nucena hledat alespoň takovou školu, která by byla bezbariérová. *Bezbariérovost s ohledem na můj hendikep byla nutností, ale také pro mě bylo důležité to, aby byli pracovníci školy ochotní mi pomoci a vycházet mi vstříc v případě potřeby individuálního přístupu* (tamtéž). S ochotou a vstřícností vůči jedincům se znevýhodněním se ale bohužel mnoho studentů nesetká, a jsou tak nuceni vysokoškolské studium ukončit. *Školu zaručující bezbariérovost jsem si našla, poslala jim přihlášku a za několik týdnů vyrazila na přijímací řízení. Budova byla plně uzpůsobena pro osoby upoutané na invalidní vozík. Po vypracování přijímacího testu jsem se ještě rozhodla dojít za vedením školy, kde jsem byla velice mile překvapena jejich ochotou a vstřícností k mé osobě. Měla jsem ze všeho moc dobrý pocit a říkala si, že přeci není možné, aby se to nějak pokazilo* (tamtéž). Už při výběru střední školy se Anna setkala se situací, kdy z důvodu jejího hendikepu jí nebylo umožněno studium na běžné střední škole. Proto její stopy vedly k samotnému vedení školy, kde jí její obavy vyvrátili. Anna se tak nemohla dočkat výsledků přijímacího řízení. *Týdny plynuly, moje nervozita stoupala, ale jak se říká „kdo si počká, ten se dočká“, a já se dočkala. Nikdo si nedovede představit, jak šťastná jsem byla po přečtení rozhodnutí o přijetí na studium vysoké školy* (tamtéž). Dodnes si pamatuji, jak šťastná byla, když mi sdělila, že ji přijali. Byla jsem na ni moc hrdá a radovala se z jejího štěstí. Dnes Anna vzpomíná: *Od té doby jsem se nemohla dočkat dne, kdy se oficiálně stanu studentkou vysoké školy. Co mě ale znejistělo, byla adresa, kam se mám dostat na svůj první den v roli vysokoškolského studenta. No co, řekla jsem si, mluvila jsem s vedením a byla ujištěna o možnosti studia navzdory mému znevýhodnění. Když však nastal den „D“, na který jsem se tak dlouho těšila, a já stála před budovou školy a dívala se na několik schodů vedoucích ke vchodu do budovy, propukla jsem v pláč. Po chvíli jsem si nechala zavolat někoho z vedení*

*před budovu, kdy závěrem naší konfrontace byla slova oné dámy, která Anna cituje: „To je váš problém, s vaším hendikepem nemůžete moc co očekávat. Najděte si třeba někoho, kdo vás bude do schodů nosit“ (Anna, rozhovor, 15. 10. 2020). Zdrčená těmito slovy té dámy již neměla chuť ani sílu zkoušet jiné vysoké školy, a tak byla nucena vzdát se snu o vysokoškolském vzdělání. Tento příběh tak potvrzuje jeden z důvodů, proč, má jen takto malé procento osob se znevýhodněním ukončené středoškolské i vysokoškolské vzdělání.*



## 11 Fyzické bariéry

Fyzické bariéry provázejí osoby se sníženou soběstačností a omezeným pohybem každý den. Ráda bych proto zmínila ty nejčastější, se kterými se tito jedinci potýkají. Kapitulu také propojím s výpovědí informantky Anny a mých poznatků získaných při pozorování. Obsah kapitoly pomáhá v přiblížení se cíle celé práce. Fyzickými bariérami se myslí takové překážky, které omezují či zcela znemožňují jedinci se znevýhodněním přirozený pohyb. Tyto bariéry brání k zapojení jedinců do společnosti, života a dochází tím k nemožnosti svobody pohybu. Svoboda pohybu je jedním ze základních lidských práv, která „[...] je pro všechny lidi předpokladem k dalším svobodám, jako je vzdělávání, shromažďování, navazování partnerských vztahů, práce, léčení, kulturní a jiné společenské využití“ (Krhutová 2005: 66).

### 11.1 Přístupnost staveb a dopravy

S „architektonickými bariérami“ se setkávají nejen lidi např. na invalidním vozíku, ale také další skupiny obyvatel, ač pro ně tyto bariéry nemusí být na první pohled patrné. Kde se s těmito bariérami setkáváme? „Všude tam, kde nejsou zohledněny přirozené vývojové životní etapy každého z nás“ (Krhutová 2005: 66). Vezmeme-li to postupně, první problémy nastávají při vývoji jedinci v těle matky, která musí v pozeňnaném stavu např. zdolávat několik schodů v budovách bez možnosti využití výtahu. Po narození se stává mnohdy problémem např. kočárek v prostředí hromadné dopravy, který není jednoduché do prostředků dostat. Dále se dostáváme do období prvních krůčků a následný problém s příliš vysokými schody. Jak život plyne, i nám přibývá let, objevují se malá či velká zranění a na vlastní kůži poznáváme, kolik bariér během dne je zapotřebí překonávat. Nejedná se pouze o problém se schody, ale také s povrchem dlažby, která by měla zajišťovat svobodu pohybu a bezpečnost. Tyto hodnoty ale nespĺňuje naleštěná kluzká podlaha plnící pouze funkci estetickou, nikoli funkční. Vývojovou životní etapu ukončuje seniorský věk jedince, a ani v ní se bariérám nevyhneme. Omezenější pohyb, orientace či reakce, které jsou přímo úměrné věku, přináší omezenost pohybu či přístupnosti staveb a dopravy.

Dle Krhutové se osobou s omezenou schopností pohybu a orientace rozumí:

- osoba postižená pohybově, zejména osoba na vozíku pro invalidy
- osoba postižená zrakově
- osoba postižená sluchově
- osoba pokročilého věku
- těhotná žena

- osoba doprovázející dítě v kočárku
- osoba doprovázející dítě do 3 let
- osoba doprovázející osobu s mentálním postižením (Krhutová 2005: 67)

„Jak vidíme, omezená schopnost pohybu a orientace je pojem zasahující poměrně široké spektrum lidí. Zahrnuje osoby, které z důvodu nemoci, úrazu nebo vrozeného stavu se mohou jen obtížně pohybovat, vidět, slyšet nebo vnímat, ale také osoby, které mají schopnost pohybu a orientace jen dočasně či přechodně omezenou [...]“ (Krhutová 2005: 67). Dočasně či přechodně omezenou schopností pohybu a orientace se rozumí například zlomená noha, nevolnost, ale také omezenost z důvodu těžkých nákupních tašek nebo zavazadel. Tuto problematiku má za cíl eliminovat do popředí dostávající se tzv. univerzální plánování. Univerzální plánování představuje snahu o vytvoření bezbariérovosti v budovách, na komunikacích, v dopravě a dalších prostředí tak, aby byla přístupná pro všechny. Jedním z příkladů odstranění bariér v přístupu do budov je instalace šikmé rampy. Tato šikmina však musí splňovat bezpečnostní prvky, které jsou ale bohužel mnohdy v pozadí designu. Fyzické bariéry se netýkají pouze osob s trvalou omezeností pohybu či sníženou soběstačností, ale také osob bez znevýhodnění. „Existence bariér si naplno většinou uvědomíme až tehdy, začne-li se nás bezprostředně dotýkat. Zatímco lidé bez zdravotního postižení mohou vnímat bariéry spíše jako nepohodlí, u lidí s postižením s existencí bariér dochází k omezování práva na svobodu pohybu v širším slova smyslu a také v řadě případů k ohrožení bezpečnosti zdraví nebo života“ (Krhutová 2005: 67–68).

Zapojení jedinců s omezenou schopností pohybu a orientace do aktivního života zajišťuje nejen architektonická bezbariérovost, ale také bezbariérovost v dopravní infrastruktuře. Díky přístupnosti v infrastruktuře pro osoby se sníženou schopností pohybu a orientace mají tito jedinci větší možnosti např. bydlet mimo město, zapojit se do většího spektra ekonomických sfér, vzdělávat se i mimo místo bydliště a další.

Architektonické bariéry však nejsou jediné, se kterými lidé se znevýhodněním přicházejí každý den do styku. Zde mluvíme o bariérách v myšlení lidí. Možnými příčinami této bariéry jsou „[...] neznalost, někdy neochota a někdy jde o základní nepochopení tomu, že lidé se zdravotním postižením nechtějí nic navíc, že chtějí jen to, co máme my ostatní, tedy svobodný přístup k informacím, do budov, bariérovou dopravu, přístup ke vzdělání atd.“ (Krhutová 2005: 68–69). S touto citací se já osobně plně ztotožňuji a myslím si, že právě bezbariérovost může být jedním z klíčových prvků spojení světů „MY“ a „ONI“.

## 11.2 Problémy znemožňující bezbariérovost prostředí

Zaměříme-li se na možné problémy znemožňující bezbariérovost prostředí, jedním z hlavních problémů je fakt, že Česká republika je velmi bohatá na místa, která jsou zapsána na seznamu UNESCO jako kulturní dědictví. To omezuje či zcela znemožňuje vedením měst upravit prostředí tak, aby bylo více přístupné i pro jedince se znevýhodněním. Dalším probléme je střet vyplývající z řešení prostředí pro různé skupiny osob se zdravotním postižením. Například pro osoby s postižením pohybového aparátu, ať už jsou to lidé na vozíku, uživatelé jedné či dvou opěrných holí, nebo lidé s dočasným omezením pohybu „[...] je ideální řešení prostředí bez schodišť, obrubníků a strmých ploch. Pro nevidomé lidi jsou tytéž prvky prostředí ovšem velmi důležitými orientačními body [...]“ (Krhutová 2005: 71), které jim umožňují pohyb, orientaci v prostředí i bezpečnost.

Nad aktivním řešením těchto problémů a jejich odstraňování dohlíží dobré legislativní prostředí zřízené k odstraňování bariér. I toto velmi dobré legislativní prostředí má ale tzv. „mouchy“, kdy za jeho nedodržování neexistuje žádný systém sankcí. Z tohoto důvodu stále dochází k neplnění úkolů řešící odstranění bariér.

Také Anna se setkává s různými omezeními v důsledku existence fyzických bariér. Při realizaci pozorování jsem první bariéru zpozorovala hned při vstupu do jejich domu. Ke vchodovým dveřím vedou tři schody, které tak Anně znemožňují vstup bez pomoci. Naštěstí má ale kolem sebe dobré lidi, kteří jí vždy pomohou. *Při vcházení do domu i odcházení z něj vždy potřebuju pomoc, a to buď svést na vozíku ze schodů, nebo mi ven podat vozík a já slezu schody po zadku a poté na něj zpátky vylezu. Jinak to bohužel nejde* (Anna, rozhovor, 6. 10. 2020). Další problém, který se v minulosti musel řešit, byl přesun Aniččina pokoje z patra do přízemí. Nyní má tak pokoj v těsné blízkosti s obývacím, kuchyní, koupelnou a záchodem. *Svůj pokoj v podkroví jsem milovala a nechtěla se ho vzdát, ač jsem věděla, že jinou možnost než přijmout novou skutečnost nemám. Rodiče udělali maximum pro to, aby co nejvíce přizpůsobili dům mému postižení* (tamtéž). Pokud se člověk v takovéto situaci neocitne, patrně si tak ani nedovede představit vše, co bylo potřeba v domě změnit a předělat. U některých věcí by to zdravého jedince asi ani nenapadlo, a tak když nastane taková situace, teprve potom si uvědomíme, co všechno může být pro osoby se znevýhodněním bariérou. *Například talíře, misky, skleničky a další denně používané věci z kuchyně jsme museli dát do spodních skříněk tak, abych k nim měla volný přístup. Také potraviny v lednici jsou organizovány podle toho, co ráda jím abych nemusela, pokaždé když se chci najíst, někoho žádat o pomoc* (tamtéž). Co se týče dopravy, tak zde se vyskytuje takový problém, že například ne všechny vlaky a

autobusy jsou přístupné pro jedince upoutané na invalidní vozík. *Nikdy jsem sama nejela vlakem ani autobusem, protože od nás z vesnice nejezdily žádné autobusy, které by byly bezbariérové. Pokud jsem tedy potřebovala někam jet, byla jsem odkázána na pomoc od rodičů, kteří mě odvezli, nebo na pomoc bratra, který jel se mnou a pomohl se mi dostat se do dopravního prostředku (tamtéž). Nesčetněkrát mi Anna říkala, že už se těší, až si udělá řidičský průkaz a nebude závislá na pomoci druhých. Vždy chtěla být co nejvíce samostatná a pocit závislosti na ostatních jí trápila. Jelikož jsem na střední škole bydlela přes týden na internátu, minimálně dvakrát týdně jsem potřebovala, aby mě někdo odvezl a potom zase vyzvednul. Řidičský průkaz jsem si udělala po skončení střední školy, a po jeho úspěšném získání bylo potřeba koupit auto a nechat jej předělat na řízení pro osoby upoutané na invalidní vozík. Ač jsem tomu ani sama nevěřila, dopadlo to nejlépe, jak mohlo, a já již nejsem závislá na odvozu od ostatních, ale mohu si dojet kdykoli a kamkoli sama. Tato možnost mi velice zjednodušila život a zlepšila duševní zdraví (tamtéž). Anna moc ráda cestuje, což pro ni do doby před získáním řidičského oprávnění bylo velmi náročné, a v určitých chvílích až nemožné. Nyní má tak větší možnosti vyrazit někam na výlet, a jak sama říká: hendikep není překážkou, kdo chce, ten si cestu a možnosti vždy najde. Já například chtěla poznávat cizí země, ale protože jsem věděla, že z organizačního a finančního hlediska by to nebylo možné, začala jsem s atletikou pro hendikepované sportovce a díky mé pili jsem měla možnost účastnit se největších atletických závodů konajících se v zahraničí (tamtéž). Díky sportu si tak Anna splnila své sny o cestování navzdory jejímu hendikepu a zároveň se její zdravotní stav z důvodu každodenního pohybu začal zlepšovat.*

## Závěr

Ač se postavení osob se znevýhodněním za poslední roky zlepšilo, stále tito jedinci čelí překážkám z důvodu jejich postižení. Klíčovými autory a jejich literaturou v mé práci byli Erving Goffman, Robert F. Murphy a Kateřina Kolářová. Smyslem a cílem práce bylo zjistit, jaký život mají osoby s hendikepem, jakou mají možnost ke vzdělávání se a detekce možných překážek znemožňující osobám se znevýhodněním plnohodnotný život a rovnoprávné postavení ve společnosti, a to na základě jedné detailní případové studie. Cílem práce bylo ukázat postavení osob se znevýhodněním v České republice. Prostřednictvím hlavní informantky Anny jsem se dozvěděla, že ona sama vnímá integraci osob se znevýhodněním do většinové populace jako stále se zlepšující.

První otázkou bylo, „jak znevýhodnění ovlivňuje život jedince?“. Znevýhodnění do jisté míry život jedince s hendikepem omezuje v činnostech, které jsou pro většinovou populaci samozřejmostí. Velkým problémem, který jsem shledala při pozorování, je – alespoň v případě mé informantky – špatná přístupnost městské hromadné dopravy. Jedinci jsou tak odkázáni na pomoc druhých, přičemž mnohdy vznikají nepříjemné situace. Avšak nejedná se o život ohrožující překážky, se kterými se tito jedinci již naučili žít. Kvalita života a možnost využití podpůrných služeb závisí na druhu a míře znevýhodnění.<sup>10</sup> Hlavní informantka Anna využila především služeb finanční podpory státu, služeb zdravotní pojišťovny, služeb rehabilitační péče a stimulaci pohybového aparátu a další.

Další otázkou bylo, „jakou mají osoby se znevýhodněním v dnešní době možnost vzdělávání?“. Škála možnosti vzdělání osob se znevýhodněním je široká, ale i zde se naleznou problémy. Sledujeme-li příběh Anny, zdá se, že se tyto problémy objevují především v tom případě, když jedinec se znevýhodněním chce studovat na běžné škole. O tom hovoří také Anna, která v jednom případě byla nucena studovat speciální školu, ač nechtěla, a v případě navazujícího vzdělání školu nedobrovolně ukončit.<sup>11</sup> Třetí otázka zněla „mohou jedinci se znevýhodněním žít plnohodnotný život?“. Na základně případové studie lze říci, že jedinci se znevýhodněním nejen díky existenci mnoha organizací usilujících o jejich integraci do běžného života, mají stále větší možnost žít plnohodnotného života. V konkrétním případě u Anny se jedná o pomoc od nadace, která jí zaplatila nákladný rehabilitační pobyt, který je právě jedním z kroků možnosti žít plnohodnotného života.<sup>12</sup> Poslední výzkumná otázka zní,

---

<sup>10</sup> Viz kapitola č. 11.

<sup>11</sup> Viz kapitola č. 10.

<sup>12</sup> Viz kapitola č. 8.

zde se „dostává osobám se znevýhodněním v současné české společnosti dostatečné pomoc?“. Pomoci ze strany sociálních služeb se dostává v hojné míře, ale problémem jsou stále finance a zdravotní pojišťovny, které těmto jedincům nechtějí proplácet jejich specializovanou léčbu, která je pro ně důležitá. Co se týče pomoci od většinové populace, tak zde, jak jeden informant v anketě zmínil, se nedostává osobám se znevýhodněním pomoci a pokud ano, tak jen velmi zřídka.<sup>13</sup>

Ačkoli hlavní informantku Annu znám již pár let, při pozorování a detailnějším zaměřením se na možné problémy, se kterými se Anna dennodenně potýká, jsem si skutečně uvědomila, kolik překážek na tyto osoby číhá. Než jsem Annu poznala, nahlížela jsem na osoby se znevýhodněním s lítostí a soucitem, ale od té doby, co se s Annou znám, se mi můj pohled změnil. Díky Anně jsem ale poznala, že tyto osoby mohou být velmi silnými jedinci, kteří milují svůj život i přes všechny překážky. Naučila jsem se také nevnímat Annu skrze její hendikep, ale jako velkou osobnost a běžného člověka, protože jak sama říká: *“Každý máme nějaký hendikep, jen ten můj je viditelný na první pohled”* (Anna, rozhovory 15. 10. 2020).

---

<sup>13</sup> Viz kapitola č. 9.

## Literatura

Arnoldová, A. 2015. *Sociální péče 1. díl - Učebnice pro obor sociální činnost*. Praha: Grada.

Avminority 2016. *Co je AVM, pro laickou veřejnost*. Dostupné z: <https://avminority.cz/en/about-avm/> [20. 4. 2021].

Boudon, R. 1974. *Education, Opportunity, And Social Inequality: Changing Prospects in Western Society*. New York: Wiley-Interscience.

Česko. Vyhláška č. 27 ze dne 21. ledna 2016 o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných, in Sběrka zákonů České republiky. 2016. Dostupné z: <https://www.inkluzivniskola.cz/sites/default/files/uploaded/27-2016-1.1.2021-1.pdf> [9. 4. 2021].

Česko. Zákon č. 108 ze dne 31. března 2006 o sociálních službách, in Sběrka zákonů České republiky. 2006, částka 37. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108> [20. 4. 2021].

Česko. Zákon č. 198 ze dne 29. června 2009 o rovném zacházení a o právních prostředcích ochrany před diskriminací a o změně některých zákonů (antidiskriminační zákon), in Sběrka zákonů České republiky. 2009, částka 58. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2009-198> [10. 4. 2021].

Česko. Zákon č. 329 ze dne 14. listopadu 2011 o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, in Sběrka zákonů České republiky. 2011, částka 115. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-329> [25. 4. 2021].

Česko. Zákon č. 435 ze dne 23. srpna 2004 o zaměstnanosti, in Sběrka zákonů Česká republika. 2004, částka 143. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2004-435> [8. 3. 2021].

Česko. Zákon č. 561 ze dne 10. listopadu 2004 o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon), in Sběrka zákonů České republiky. 2004, částka 190. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2004-561> [30. 4. 2021].

Goffman, E. 2003. *Stigma: Poznámky k problému zvládnání narušené identity*. Praha: SLON.

Hartl, P., H. Hartlová 2009. *Psychologický slovník*. Praha: Portál.

- Interestrip 2021. *Zajímavý původ slova „handicap“*. Dostupné z: <https://cs.interestrip.com/origin-word-handicap> [30. 3. 2021].
- Jesenký, J., K. Janiš 2004. *Malý slovník pomáhajících profesí*. Hradec Králové: Gaudeamus.
- Jandourek, J. 2001. *Sociologický slovník*. Praha: Portál.
- Jesenský, J. 2000. *Andragogika a gerontagogika hendikepovaných*. Praha: Karolinum.
- Jesenský, J. 1995. *Kontrapunktů integrace zdravotně postižených*. Praha: Karolinum.
- Kolářová, K. 2012. *Jinakost – postižení – kritika*. Praha: SLON.
- Krebs, V. a kol. 2010. *Sociální politika*. Praha: ASPI.
- Krhutová, L. 2015. *Občané se zdravotním postižením a veřejná správa*. Olomouc: Univerzita Palackého.
- Matějů P., J. Straková, A. Veselý (eds.) 2010. *Nerovnosti ve vzdělání. Od měření k řešení*. Praha: SLON.
- Matějů P., J. Straková, A. Veselý (eds.) 2010. Nerovnosti ve vzdělání. Od měření k řešení, in D. Grégr, *Nerovnosti ve vzdělání – od konceptů k měření*, 22 - 37. Praha: SLON.
- Matějů P., J. Straková, A. Veselý (eds.) 2010. Nerovnosti ve vzdělání. Od měření k řešení, in J. Straková, A. Veselý, P. Matějů, *Doporučení pro vzdělávací politiku*, 422 – 444. Praha: SLON.
- Matějů P., J. Straková, A. Veselý (eds.) 2010. Nerovnosti ve vzdělání. Od měření k řešení, in N. Simonová, P. Soukup, *Působení primárních a sekundárních faktorů sociálního původu při přechodu na vysokou školu v ČR: výsledky výzkumu PISA-L*, 298 – 319. Praha: SLON.
- Matoušek, O. 2008. *Slovník sociální práce*. Praha: Portál.
- Murphy, R. 2001. *Umlčené tělo*. Praha: SLON.
- Nadační fond pro podporu zaměstnávání osob se zdravotním postižením 2020. *O nás*. Dostupné z: <https://nfozp.cz/o-nas/> [5. 4. 2021].
- Novosad, L. 2011. *Tělesné postižení jako životní realita: diskursivní pohledy na tělo, tělesnost, pohyb, člověka a tělesné postižení*. Praha: Portál.



Oliver, M. 1996. *Understanding Disability: From Theory to Practice*. New York: St. Martin's Press.

OZP práce 2019. *Svalová dystrofie. Jedna nemoc, dvě diagnózy*. Dostupné z: <https://ozprace.cz/blog/svalova-dystrofie-jedna-nemoc-dve-diagnozy/> [5. 4. 2021].

Podešva, L. 2007. *Manuál zaměřený na integraci osob se zdravotním postižením do společnosti*. Olomouc: Univerzita Palackého.

Průcha, J. 2009. *Pedagogická encyklopedie*. Praha: Portál.

Revue pro sociální politiku a výzkum 2017. *Kdo má nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením?*. Dostupné z: <https://socialnipolitika.eu/2017/05/kdo-ma-narok-na-prukaz-osoby-se-zdravotnim-postizenim/> [20. 4. 2021].

Seidl, Z. 2008. *Neurologie pro nelékařské zdravotnické obory*. Praha: Grada.

Slowík, J. 2007. *Speciální pedagogika: 2., aktualizované a doplněné vydání*. Praha: Grada.

Soukup, V. 2017. *Sociologická encyklopedie*. Dostupné z: <https://encyklopedie.soc.cas.cz/w/Enkulturation> [5. 5. 2021].

Společnost pro ranou péči 2012. *Co je raná péče*. Dostupné z: <http://www.ranapece.cz/pro-rodice/co-je-rana-pece/> [25. 4. 2021].

Šámalová, K. 2016. *Šance na dosažení vysokoškolského vzdělání v populaci osob se zdravotním postižením*. Praha: Karolinum.

Velký lékařský slovník 2019. *Malformace*. Dostupné z: <http://lekarske.slovniky.cz/pismeno/p> [12. 4. 2021].

Vitalion 2021. *Roztroušená skleróza*. Dostupné z: <https://nemoci.vitalion.cz/roztrousena-skleroza/> [6. 3. 2021].

Vitalion 2021. *Dětská mozková obrna*. Dostupné z: <https://nemoci.vitalion.cz/detska-mozkova-obrna/> [6. 3. 2021].

Wendell, S. 1989. *Toward a Feminist Theory of Disability*. New York: Cambridge University Press.

Žáčková, A. 2015, *Rehabilitace po transtibiální amputaci*. Praha: UK Praha.

## **Přílohy**

Příloha A - Výhody pro držitele karet OZP

Příloha B - Škála stupňů sociální integrace podle WHO

## Příloha A - Výhody pro držitele karet OZP

Výhody	Typ průkazu
Vyhrazené místo k sedění ve veřejných dopravních prostředcích hromadné dopravy (kromě míst s místenkou)	TP, ZTP, ZTP/P
Přednosti při osobním projednávání, vyžaduje-li jednání delší čekání, zejména stání (kromě nákupu v obchodech, placených služeb a zdravotnických zařízeních)	TP, ZTP, ZTP/P
Bezplatná doprava MHD (tramvaje, trolejbusy, autobusy, metro)	ZTP, ZTP/P
Sleva 75 % ve vnitrostátní přepravě v 2. třídě osobního vlaku a rychlíku a v autobusech	TP, ZTP, ZTP/P
Bezplatná doprava průvodce v MHD a vnitrostátní dopravě	ZTP/P
Bezplatná doprava vodícího psa (pro nevidomou osobu bez průvodce)	ZTP/P
Parkovací karta platná v EU (vydává sociální odbor MěÚ, umožňuje parkovat zdarma na místech pro invalidy)	ZTP, ZTP/P (kromě osob se sluchovým postižením)
Průkaz slouží jako dálniční známka	ZTP, ZTP/P
Parkovací místo v místě bydliště (žádat na odboru dopravy MěÚ)	ZTP, ZTP/P
Osvobození od poplatku za psa	ZTP/P
Osvobození od správního poplatku za ověření podpisu	ZTP, ZTP/P
Osvobození od rozhlasového a televizního poplatku	ZTP, ZTP/P
Osvobození od ekologické daně	ZTP/P
Osvobození od daně ze staveb	ZTP, ZTP/P
Sleva na daň z příjmu	ZTP/P
Sleva na telefon	ZTP se sluchovým postižením, ZTP/P
Sleva na tarif u některých mobilních operátorů	ZTP se sluchovým

	postižením, ZTP/P
Vydání euroklíče platného v EU (upravený univerzální klíč, který je upraven pro osoby se sníženou schopností pohybu a orientace k otevření veřejných WC, výtahů, schodišťových plošin apod.)	TP, ZTP, ZTP/P
Vydání ŘP zdarma	ZTP, ZTP/P
Sleva ze vstupného na divadelní a filmová představení, koncerty a jiné kulturní a sportovní akce	nenárokové pro ZTP a ZTP/P

Zdroj: Revue pro sociální politiku a výzkum (2017)

## Příloha B - Škála stupňů sociální integrace podle WHO

Stupeň integrace	Reálný obraz
1. sociálně integrovaný	Postižení neomezuje plnou účast při všech společenských účastech.
2. účast inhibovaná	Postižení vyvolává určitou nevýhodu, která znamená mírné omezení.
3. omezená účast	Osoby se neúčastní plně obvyklých společenských činností, jejich postižení negativně ovlivňuje manželství, sexuální život apod.
4. zmenšená účast	V důsledku postižení nejsou osoby schopné navázat náhodné kontakty a jejich účast ve společenském životě je omezena na přirozené komunitární vztahy – rodina, domov, pracoviště apod.
5. ochuzené vztahy	Jde o omezení ve fyzickém, sociálním či psychickém vývoji bez tendencí ke zlepšení.
6. redukované vztahy	Jedinci jsou schopni udržovat vztahy pouze k vybrané a omezené skupině či k jednotlivci.
7. narušené vztahy	Jedinci nejsou schopni udržovat trvalejší vztahy s ostatními lidmi, změny chování působí negativně i v prostředí přirozené skupiny.
8. společenská izolovanost	Jde o specifické případy segregace, o osoby, jejichž schopnost míry integrace je nezajistitelná právě pro jejich izolovanost.

Zdroj: Slowík (2016: 33)