

Technická univerzita v Liberci

FAKULTA PŘÍRODOVĚDNĚ-HUMANITNÍ A PEDAGOGICKÁ

Katedra: Sociálních studií a speciální pedagogiky

Studijní program: Sociální práce

**Studijní obor
(kombinace):** Sociální pracovník

HANDICAP A RODINA HANDICAP AND FAMILY

Bakalářská práce: 09-FP-KSS-3008

Autor:

Drahomíra DUŠTÍROVÁ (MUŽÍČKOVÁ)

Podpis:

Adresa:

Vysoká 34

466 02, Jablonec nad Nisou

Vedoucí práce: Mgr. Kateřina Thelenová

Konzultant:

Počet

stran	grafů	obrázků	tabulek	pramenů	příloh
74	4	0	2	28	4 + 1 CD

V Liberci dne 15.4.2010

TECHNICKÁ UNIVERZITA V LIBERCI

FAKULTA PŘÍRODOVĚDNĚ-HUMANITNÍ A PEDAGOGICKÁ

Katedra sociálních studií a speciální pedagogiky

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(pro bakalářský studijní program)

pro (kandidát): Drahomíra Duštířová
adresa: Vysoká 34, 466 02 Jablonec nad Nisou
studijní obor (kombinace): Sociální pracovník
Název BP: **Handicap a rodina**
Název BP v angličtině: **Handicap and Family**
Vedoucí práce: Mgr. Kateřina Sýkorová
Konzultant:
Termín odevzdání: 15. 4. 2010

Poznámka: Podmínky pro zadání práce jsou k nahlédnutí na katedrách. Katedry rovněž formulují podrobnosti zadání. Zásady pro zpracování BP jsou k dispozici ve dvou verzích (stručné, resp. metodické pokyny) na katedrách a na Děkanátě Fakulty přírodovědně-humanitní a pedagogické TU v Liberci.

V Liberci dne 20. 3. 2009



děkan



vedoucí katedry

Převzal (kandidát): DRAHOMÍRA DUŠTÍŘOVÁ

Datum: 15. 4. 2010

Podpis:



Prohlášení

Byla jsem seznámena s tím, že se na mou bakalářskou práci plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, zejména § 60 – školní dílo.

Beru na vědomí, že Technická univerzita v Liberci (TUL) nezasahuje do mých autorských práv užitím mé bakalářské práce pro vnitřní potřebu TUL.

Užiji-li bakalářskou práci nebo poskytnu-li licenci k jejímu využití, jsem si vědom povinnosti informovat o této skutečnosti TUL; v tomto případě má TUL právo ode mne požadovat úhradu nákladů, které vynaložila na vytvoření díla, až do jejich skutečné výše.

Bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně s použitím uvedené literatury a na základě konzultací s vedoucím bakalářské práce a konzultantem.

V Liberci dne 15.4.2010

Drahomíra Duštířová

vlastnoruční podpis



Poděkování

Chtěla bych poděkovat především Mgr. Kateřině Thelenové za odborné vedení mé bakalářské práce, za její cenné rady a připomínky.

Dále bych ráda poděkovala všem respondentům za jejich ochotu zúčastnit se rozhovorů a za čas, který mně věnovali.

Název bakalářské práce: Handicap a rodina
Název bakalářské práce: Handicap and Family
Jméno a příjmení autora: Drahomíra Duštířová
Akademický rok odevzdání bakalářské práce: 2009/2010
Vedoucí bakalářské práce: Mgr. Kateřina Thelenová

Resumé:

Bakalářská práce se zabývala problematikou strategií zvládání zátěžových situací jedinců se zdravotním postižením a jejich rodinných příslušníků. Vycházela ze skutečnosti, že zdravotní postižení klade pro jedince se zdravotním postižením vysoké nároky na jejich adaptaci. Zátěžové situace vedou jedince se zdravotním postižením a jejich rodinné příslušníky k určitému typu prožívání, uvažování a chování. Cílem bakalářské práce bylo popsat teoreticky i prakticky vyrovnávání se s handicapem - copingové strategie v rodině. Zmapovat názory a postoje rodin s jedincem se zdravotním postižením. Bakalářskou práci tvořila část teoretická a část praktická. Část teoretická popisovala a objasňovala pomocí prezentace moderních odborných zdrojů jednotlivá zdravotní postižení, jejich příčiny a důsledky, rodinu a celý rodinný systém, postoje společnosti a způsoby zvládání zátěže jedinců se zdravotním postižením. Praktická část zjišťovala technikou řízeného rozhovoru postoje a názory 30 jedinců se zdravotním postižením na vyrovnávání se s handicapem v oblasti ekologické, somatické, psychické, sociální a spirituální. Nejvýznamnějším zjištěním z průzkumu bylo, že jedinec se zdravotním postižením chápe své zdravotní postižení jako výzvu k mobilizaci všech sil na překonání jeho důsledků formou aktivní činnosti. Výsledky bakalářské práce přinesly konkrétní navrhovaná opatření copingových strategií v oblasti ekologické, somatické, psychické, sociální, spirituální. Pro jedince se zdravotním postižením je hlavní prioritou navázání sociálního kontaktu a obnovení tak svého ztraceného sebevědomí a sebeúcty. Jedinec se zdravotním postižením se tak dokáže seberealizovat a mít svůj smysl života. Za největší přínos mé bakalářské práce k řešení problematice bylo možné považovat zmapování zvládání zátěžových situací jedinců se zdravotním postižením a jejich rodinných příslušníků.

Klíčová slova:

handicap, jedinec se zdravotním postižením, prožívání, rodina, rodinný systém, seberealizace, smysl života, společnost, zvládání zátěže – coping

Resumé:

This baccalaureate graduation theses was focused on problems of strategies of coping with stressful situations concerning handicapped people and their relatives. It resulted from the matter of fact, that a handicap puts a high strain on adaptation of handicapped people. Stressful situations lead the handicapped people and their relatives to certain type of experience, thinking and behavior. The goal of this theses was to describe theoretically and practically coping with handicap – coping strategies in a family. Map the opinions and attitudes of families with handicapped member. The baccalaureate graduation theses included a theoretical and a practical section. The theoretical section described and clarified with a help of presentation of modern scientific sources various handicaps, their procuring causes and consequences, family and the whole family system, attitudes of the society and the ways of coping with stress concerning handicapped people. Practical section investigated with help of technic of directed interview the attitudes and opinions of 30 handicapped people about how to cope with handicap in an ecological, somatic, psychical, social and spiritual field. The most important discovery of the survey was that handicapped person accepts its handicap as a challenge to mobilize his power to overcome the results by being active. The results of baccalaureate graduation theses brought factual proposed measures of coping strategies in ecological, somatic, psychical, social and spiritual field. For a handicapped person is a main priority establishment of social contact and renewal of the selfconfidence and self – respect. Handicapped person then can achieve a self fulfillment and have it's own meaning of life. The biggest contribution of my baccalaureate graduation theses to this matter was possible to consider mapping of coping with stressful situation concerning handicapped people and their relatives.

Key words:

handicap, handicapped person, experience, family, family system, self – fulfillment, meaning of life, society, coping

Resumé:

Meine Baccalaureatarbeit beschäftigt sich mit der Problematik, wie man die Belastungssituationen der Behinderten und ihrer Familienmitglieder bewältigen können. Die Arbeit kommt aus der Wirklichkeit aus, dass die Gesundheitsprobleme der Behinderten sehr hohe Ansprüche auf diese Leute und ihre Adaptation in die Gesellschaft setzen. Schwierige Situationen führen die Behinderten und ihre Familienmitglieder zur bestimmten Art der Erlebnisse, des Nachdenkens und des Verhaltens. Das Ziel meiner Baccalaureatarbeit ist den Ausgleich mit dem Handicap (Copingstrategie in der Familie) theoretisch und praktisch zu beschreiben. Ich möchte die Ansichten und Einstellungen der Familien mit einem Behinderten auswerten. Die Baccalaureatarbeit ist aus den theoretischen und praktischen Teilen gebildet. Der theoretische Teil beschreibt und erklärt mit der Präsentationshilfe die modernen Fachquellen, einzelne gesundheitliche Beschwerden, ihre Ursachen und Auswirkungen. Die Arbeit beschreibt auch die Familie, den ganzen Familiensystem, Gesellschaftsstellungen und auch die Weisen der Belastungsschaffen mit den Behinderten. Im praktischen Teil meiner Arbeit führte ich ein gesteuertes Gespräch mit 30 Behinderten und stellte ihre Einstellungen und Meinungen fest. Ich interessierte mich, wie sich diese Leute mit ihrem Handicap im ökologischen, somatischen, psychischen, sozialen und geistigen Gebiet abfinden können. Die wichtigste Entdeckung meiner Forschung ist, dass der Behinderte seine Schwierigkeiten als eine Aufforderung zum Kraftmobilisieren versteht. Dann kann er zahlreiche Beschwerden mit den aktiven Tätigkeiten überwinden. Die Bachelorarbeitsergebnisse bringen die konkreten empfohlenen Verfügungen und das in ökologischen, somatischen, psychischen, sozialen und geistigen Gebieten. Für einen Behinderten ist der soziale Kontakt am wichtigsten. Durch diese Verbindung kann er wieder sein Selbstbewusstsein und seine Selbstachtung gewinnen. Der Behinderte kann dann selbstverwirklichen und kann auch seinen Lebenssinn finden. Die größte Bedeutung meiner Baccalaureatarbeit sehe ich in der Erfassung der Belastungssituationen der Behinderten und ihrer Familienmitglieder.

Schlüsselwörter:

das Handicap, der Behinderte, das Erlebnis, die Familie, das Familiensystem, der Lebenssinn, die Selbstrealisation, die Gesellschaft, das Coping-die Schwierigkeiten bewältigen

OBSAH	
ÚVOD	9
1 TEORETICKÉ ZPRACOVÁNÍ PROBLÉMU	11
1.1 Zdravotní postižení	11
1.1.1 Příčiny vzniku zdravotního postižení	12
1.1.2 Důsledky zdravotního postižení pro člověka	15
1.1.3 Specifikace typů zdravotního postižení	17
1.2 Rodina	21
1.2.1 Rodinný systém	23
1.3 Společnost a lidé s postižením	25
1.4 Zvládání zátěže – coping	28
1.4.1 Oblast ekologická	28
1.4.2 Oblast somatická	30
1.4.3 Oblast psychická	33
1.4.4 Oblast sociální	35
1.4.5 Oblast spirituální	36
2 PRAKTICKÁ ČÁST - PRŮZKUM	38
Úvod k průzkumu	38
2.1 Cíl praktické části	38
2.1.1 Stanovení předpokladů	38
2.2 Použité metody	39
2.2.1 Předprůzkum a jeho výsledky	40
2.3 Popis zkoumaného vzorku	40
2.3.1 Základní otázky pro jedince se zdravotním postižením	45
2.4 Výsledky šetření průzkumu a jejich interpretace	46
2.4.1 Odpovědi jedinců se zdravotním postižením na položené otázky	46
2.4.2 Copingové strategie vybraných jedinců se zdravotním postižením	62
2.4.3 Vyhodnocení předpokladů	67
2.4.4 Návrh opatření	68
ZÁVĚR	70
SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ	72
SEZNAM PŘÍLOH	74

Úvod

Pracuji v pomáhající profesi jako sociální pracovnice oddělení dávek sociální péče na obecním úřadě obce s rozšířenou působností na úseku poskytování příspěvku na péči. Na oddělení dávek sociální péče pracuji dlouhodobě, na úseku poskytování příspěvku na péči od ledna 2007, kdy začal být účinný zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů. Jako sociální pracovnice pracuji s jedinci se zdravotním postižením od jednoho roku věku. Jsem v přímém denním kontaktu nejen s těmito osobami, ale i v úzkém osobním kontaktu s jejich rodinnými příslušníky.

Zákon o sociálních službách změnil nejen moji pracovní náplň, ale i smysl mé profesní činnosti. Příspěvek na péči, který tento zákon nově zavádí, se poskytuje zejména osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby za účelem zajištění potřebné pomoci. Nárok na příspěvek má osoba, která z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při péči o vlastní osobu a při zajištění soběstačnosti. Přiznání sociální dávky příspěvku na péči předchází návštěva nás sociálních pracovníků v rodině a velmi úzká spolupráce s rodinou postiženého žadatele. Důležitá je vzájemná komunikace, porozumění situace rodiny a poskytnutí odborné intervence a poradenství.

Vzhledem k tomu, že se jako sociální pracovnice věnuji především jedincům se zdravotním postižením a jejich rodinným příslušníkům, zaměřila jsem svoji bakalářskou práci na handicapovaného jedince a jeho rodinu.

Tématem mé bakalářské práce je handicap a rodina.

Cílem práce je popsat teoreticky i prakticky strategie rodiny v procesu vyrovnávání se s handicapem – copingové strategie.

Předmětem zkoumání jsou copingové strategie handicapovaného jedince a jeho rodiny, copingové strategie zaměřené na zlepšení emoční bilance, tj. na zmírnění negativních prožitků v oblasti ekologické, somatické, psychické, sociální a spirituální.

Základní použitou **metodou** a technikou průzkumu je dotazování. Nedílnou součástí rozhovorů v těchto rodinách s handicapovým jedincem je i podávání aktuálních informací k současné legislativě v oblasti poskytování sociálních služeb. Metodou kvantitativního výzkumu jsou zjišťovány názory a postoje handicapovaného jedince a jeho rodiny na vyrovnávání se s handicapem. Bakalářská práce mapuje strukturu, vzájemné vazby a vztahy v rodině.

Výběrový soubor tvoří 30 dospělých jedinců se zdravotním postižením. Rozhovor s těmito jedinci probíhá v jejich přirozeném prostředí za asistence jejich rodinných příslušníků.

Pro sběr dat je zvolena technika řízeného rozhovoru a analýza sekundárních dat.

Sběr dat je prováděn v prostředí průzkumu, které bylo stanoveno pro jablonecký region.

Se všemi respondenty se setkávám v rámci své pracovní činnosti v jejich domácím přirozeném prostředí. Jedná se o příjemce příspěvku na péči – osoby se zdravotním postižením v rodině.

Bakalářská práce popisuje situaci rodiny s handicapovaným jedincem. Porozumět situaci rodiny a dokázat vyřešit její problém je hlavní předpoklad nás pomáhajících profesí, naší sociální práce. Práce zdůrazňuje důležitost rodiny a celého rodinného systému, který je souborem součástí a vztahů mezi nimi. Vysvětluje vybrané pojmy z psychologie rodiny, které jsou důležité pro uvedení čtenáře do problematiky psychologie rodiny a které poslouží k lepšímu porozumění a orientaci v této problematice.

Obsah mé bakalářské práce se úzce dotýká problematiky zdravotně postižených. Práce popisuje postavení handicapovaných jedinců ve společnosti. Důležité jsou postoje společnosti, které se vytvářejí jako výraz snahy o jasnější a jednodušší orientaci. Jak veřejnost vnímá osoby se zdravotním postižením, tak se projevuje v chování k nim. Kolik informací společnost o problému zdravotního postižení má, tolik je schopna mu porozumět. Bakalářská práce vysvětluje, jak důležité je mít znalosti o problému zdravotního postižení a vyhnout se tak předsudkům, které slouží jako laické diagnostické kritérium, podle něhož bývají postižení posuzováni.

Smyslem mé bakalářské práce je proniknout do problematiky života rodin s handicapovaným jedincem. Pochopit závažnost tohoto problému a popsat vyrovnávání se s handicapem – copingové strategie. Zjistit, jak se změnil život těchto rodin, zda dochází ke zhoršení rodinných vztahů, zda jedinci se zdravotním postižením vnímají podporu své rodiny jako dostatečnou. Zjistit, zda právě rodina pomáhá svým handicapovaným členům především svojí psychickou podporou. Zjistit, zda handicap chápou zdravotně postižení jako výzvu k mobilizaci všech sil na překonání jeho důsledků formou aktivní činnosti.

1 TEORETICKÉ ZPRACOVÁNÍ PROBLÉMU

1.1 Zdravotní postižení

Účelem této kapitoly je uvést čtenáře do základní problematiky života jedinců se zdravotním postižením. Kapitola vysvětluje základní pojmy, co nazýváme zdravotním postižením, co je to handicap. Jaké jsou příčiny a důsledky zdravotního postižení, jaké jsou determinanty ovlivňující život jedinců se zdravotním postižením. Kapitola srozumitelně specifikuje typy zdravotního postižení pro analýzu copingových strategií.

Zdravotní postižení lze vymezit jako ztrátu nebo poškození určitého orgánového systému.¹ V důsledku tohoto poškození dochází k narušení, omezení či úplnému chybění některé ze standardních funkcí. Z psychologického hlediska platí, že jakékoliv postižení se neprojeví jen poruchou funkcí jednoho orgánového systému, ale ovlivňuje rozvoj celé osobnosti postiženého jedince a podílí se na vytvoření specifické sociální situace spoluurčující jeho společenské postavení. Jde o dlouhodobý nebo trvalý stav, který již nelze léčbou odstranit, tedy o stav neměnný.

Handicap představuje znevýhodnění dané nejen určitým omezením nebo postižením, ale i mírou jeho subjektivního zvládnutí a sociální pozicí jedince.² Handicap je psychosociální kategorií, která označuje míru zatížení daného nejen biologicky.

Handicap znamená nevýhodu, překážku, porušení funkce jedince vůči sociálnímu okolí, způsobenou objektivními příčinami. Jsou narušeny role, které jedinec ve společnosti zastává, soběstačnost, vzdělání, schopnost cestovat. Je to **znevýhodnění** v porovnání s intaktními osobami, a to s důrazem na znevýhodnění v sociální oblasti, v sociálních vztazích a v sociálním uplatnění.³

Míra pomoci poskytovaná postiženému jednotlivci určuje stupeň jeho handicapu, jak názorně vysvětluje příklad z oblasti školství, **handicap je nevýhoda, které je jedinec vystaven vinou postižení.** Například člověk s tělesnou vadou, který používá vozík, bude handicapovaný v případě snahy studovat ve škole, která je pro něho svým nevhodným architektonickým řešením nepřístupná, nebude však prakticky handicapovaný v prostorách, které jsou zbudovány jako bezbariérové. Žák, jemuž specifická porucha učení (např. dyslexie) brání v rychlém přečtení

¹ VÁGNEROVÁ, Marie. 2008. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. vyd. 4. Praha: Portál, s. 161.

² VÁGNEROVÁ, Marie. 2008. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. vyd. 4. Praha: Portál, s. 161.

³ PEŠATOVÁ, Ilona, ŠVINGALOVÁ, Dana. 2005. *Úvod do speciálně pedagogické a sociální problematiky*. vyd. 1. Liberec: TUL, s.87.

zadání písemné práce, je handicapován pouze potud, pokud je od něho požadováno vykonání zkoušky písemnou formou.⁴

Defekt, vada, poškození znamená chybění, ztrátu nebo poškození v anatomické stavbě organismu a poruchy ve funkcích organismu. Defekt, vada, poškození nemusí být tedy totožný s mírou postižení, protože každé poškození nabývá rozměru handicapu jen v sociální dimenzi.⁵

Vnímáme osoby se zdravotním postižením, protože jsou jiní, jsou nápadní. My jsme zdraví, nejsme nemocní, netrpíme chorobou či nejsme po úrazu. **Zdravý člověk** je schopen dobře fungovat ve všech jemu příslušných sociálních rolích. Zdravý člověk je schopen pozitivně se vyrovnávat s životními úkoly, které se před ním naskytou. Je mu dobře tělesně, duševně, duchovně i sociálně. **Žít zdravě znamená žít moudře a dobře.**⁶

1.1.1 Příčiny vzniku zdravotního postižení

Příčiny vzniku zdravotního postižení mohou být různé. Mohou se na nich podílet **poruchy genetických dispozic**, ale i prenatální a postnatální vývoj a působící **vlivy vnějšího prostředí**. Zdravotní postižení mohou vzniknout také následkem **onemocnění nebo úrazu**.⁷ Z hlediska jejich důsledků pro další život postiženého jedince, resp. jeho celkového rozvoje, i z hlediska subjektivně prožívané zátěže je užitečné rozlišovat kategorii vrozených a později získaných postižení.

Vrozené postižení ovlivňuje ve větší míře vývoj dítěte i jeho osobnosti po celý život. V jeho důsledku nemůže získat určité zkušenosti, nemá s čím porovnávat. Na druhé straně není tak subjektivně traumatizující, protože jedinec s vrozeným postižením je na svůj handicap adaptován. Postupně si uvědomí, že ostatní lidé mají další možnosti, které on nemá, a samozřejmě by si přál mít totéž, ale často si ani neumí představit, jaké konkrétní výhody by tím získal. I když je postižený, je zdravý.

Později získané postižení představuje větší **psychické trauma**, člověk může srovnávat, uvědomuje si, co ztratil, a svůj aktuální stav považuje za jednoznačně horší, ne-li nepřijatelný. Z objektivního hlediska má výhodu zachování dřívějších zkušeností – po určitou dobu se rozvíjet

⁴ NOVOSAD, Libor. 2000. *Základy speciálního poradenství*. vyd. 1. Praha: Portál, s. 13.

⁵ PEŠATOVÁ, Ilona, ŠVINGALOVÁ, Dana. 2005. *Úvod do speciálně pedagogické a sociální problematiky*. vyd. 1. Liberec: TUL, s.86.

⁶ KRIVOHLAVÝ, Jaro. 2003. *Psychologie zdraví*. vyd. 2. Praha: Portál, s.30.

⁷ VÁGNEROVÁ, Marie. 2008. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. vyd. 4. Praha: Portál, s. 162.

standardním způsobem a má mnohé kompetence, jež mu budou v dalším životě užitečné a které jeho vrstevník s vrozeným postižením nemá. Může jít o představu prostoru u později osleplých, o zachovanou slovní zásobu a schopnost verbální komunikace u později ohluchlých, o různé zkušenosti a kompetence, které lze využít v kontaktu se zdravými lidmi, apod.⁸

Příčinami defektů jsou úrazy, onemocnění, vrozenost nebo dědičnost. Jde o **trvalý a výrazný nedostatek**. Vztah mezi vadou a postižením je vztah příčiny a následků. Rozměr postižení nezávisí přímo na stupni vady. Např. tělesné postižení je značně determinováno společensky. Teprve v konfrontaci s prostředím se ukazuje rozsah postižení. Neadekvátní vnější podmínky omezují možnosti postiženého a způsobují druhotné postižení.⁹

Odhadujeme, že v České republice žije asi 1,2 milionu zdravotně postižených, z toho asi:¹⁰

- 100 tis. zrakově postižených,
- 250 tis. lidí s postižením sluchu,
- 300 tis. tělesně postižených,
- 150 tis. lidí se závažnými civilizačními a obdobnými interními nemocemi,
- 300 tis. lidí s mentálním postižením,
- 100 tis. lidí s duševním - psychiatrickým - onemocněním.

Tato stručná charakteristika vypovídá o tom, že **každý přibližně desátý až devátý občan ČR** má nějaké závažné **zdravotní omezení**. Zároveň si musíme uvědomit, že podobné statistiky nejsou zpracovávány komplexně, ale sestavují se z údajů zařízení školských, zdravotnických a sociálních. Proto je lze brát pouze informativně s tím, že lidí s postižením může být v populaci ještě více. To se týká i mezinárodních statistik, do nichž se promítají určité národní odlišnosti v posuzování zdravotního stavu. Každý člověk s postižením je však jedinečná osobnost žijící ve specifických podmínkách, což statistiky zachytit nemohou.

Determinanty ovlivňující život s postižením lze v zásadě rozdělit na subjektivní a objektivní, z nichž některé je možné změnit a některé jsou neměnné a můžeme je pouze kompenzovat či dodatečně eliminovat jejich negativní působení. Zároveň je nutné poznamenat, že většina dále uvedených faktorů či aspektů má smíšený charakter, prolínají se a jejich následky se kombinují.

⁸ VÁGNEROVÁ, Marie. 2008. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. vyd. 4. Praha: Portál, s. 163.

⁹ PEŠATOVÁ, Ilona, ŠVINGALOVÁ, Dana. 2005. *Úvod do speciálně pedagogické a sociální problematiky*. vyd. 1. Liberec: TUL, s.84.

¹⁰ NOVOSAD, Libor. 2000. *Základy speciálního poradenství*. vyd. 1. Praha: Portál, s.16.

Subjektivní činitele ovlivňující život s postižením:¹¹

- a) **zdravotní stav a omezení**, která z něho vyplývají, tj. chronické onemocnění nebo trvalé zdravotní postižení, jež není možné plně terapeuticky zvládnout a které zásadním způsobem ovlivňuje lokomoci, vnímání a komunikativnost, chápání, emocionalitu, chování a jednání jednotlivce;
- b) **osobnostní rysy jedince** dané souhrnem vrozených dispozic i ovlivněné učením (působením rodiny, školy, komunity a společnosti);
- c) **vlastní sebehodnocení** ve vztahu ke zdravotnímu znevýhodnění a k reálným možnostem dosahování cílů;
- d) **schopnost zvládnout nepříznivou životní situaci**, která je dána zejména charakterovými vlastnost, volní a motivační složkou osobnosti;
- e) **vnější vlivy**, na nichž je jedinec závislý, tedy **rodina či osobní zázemí** a užší sociální prostředí – komunita.

Uvedené aspekty tím nejpodstatnějším způsobem poznamenávají život osoby s postižením a její rodiny a určují úspěšnost socializačního a copingového procesu, avšak jsou ovlivnitelné jen v omezené míře, jak bude analyzováno dále v textu bakalářské práce.

Mezi objektivní činitele, na osobě postiženého méně závislé, řadíme:¹²

- a) **společenské vědomí**, postoje k postižené populaci a existujícímu sociálnímu stigma;
- b) **stav životního prostředí**, který posuzujeme z hlediska podílu na četnosti výskytu postižené populace vlivem stavu životního prostředí a jeho působení na patogenezi člověka, přímého vlivu na existenci a život těchto lidí (zvláště toxicitu prostředí, změny klimatu, urbanizaci krajiny, vlastní životní prostor a v něm existující technické, dopravní, komunikační či architektonické bariéry);
- c) **sociální politiku**, tedy vztah státu ke znevýhodněným lidem;
- d) **vzdělávací politiku**, tedy úroveň zprostředkování výchovy, vzdělání a profesní přípravy lidem se zdravotním postižením;
- e) **politiku zaměstnanosti**, tedy vůli a možnost vytvářet pracovní místa a zabezpečit tak využití nadání a schopností lidí s handicapem;

¹¹ NOVOSAD, Libor. 2000. *Základy speciálního poradenství*. vyd. 1. Praha: Portál, s. 16.

¹² NOVOSAD, Libor. 2000. *Základy speciálního poradenství*. vyd. 1. Praha: Portál, s. 17.

- f) **sociální služby**, tedy takové služby, které budou adresně, adekvátně, eticky a důstojně uspokojovat potřeby postižených lidí a kompenzovat tak omezení, jež vyplývají z konkrétního typu zdravotního znevýhodnění.

Pro osoby se zdravotním postižením a jejich rodiny je pochopitelné optimální řešení, kdy se subjektivní i objektivní činitelé ovlivňující život s postižením vzájemně prolínají a doplňují. Smyslem soustavné péče o jedince sociálně znevýhodněné kvůli jejich zdravotnímu postižení je **vyvážené, kvalifikované a dostatečně citlivé působení** na zmíněné determinanty za účelem nápravy společenských vztahů a postojů, omezení stigmatizace i celkových negativních dopadů na cílovou sociální – minoritní skupinu.¹³ Z výše uvedeného vyplývá, že tyto rozhodné skutečnosti vytvářejí prostor pro vlastní copingové strategie jedince se zdravotním postižením a jeho rodinných příslušníků.

1.1.2 Důsledky zdravotního postižení pro člověka

Osobnost se vytváří pod vlivem řady vnějších i vnitřních vlivů, z nichž jeden může být právě zdravotní postižení. Závisí na tom, v jakém věku postižení nastane.

Zdravotní postižení zasáhne vždy velmi silně i nejbližší osoby postiženého, a to i v dospělosti, ale ještě více v případě dítěte. Jeho osobnost je pak ovlivněna reakcí rodičů na postižení. Krajiní situací je rozhodnutí rodiny dát dítě nebo dospělého do ústavu.

V každém případě nutno zdůraznit, že působení postižení na samotnou osobu se zdravotním postižením i její okolí **není jednostranně negativní**. Postižení může být i podnětem k přehodnocení celého života, ať jde o postižení vlastní nebo osoby blízké.¹⁴

Každá choroba vyvolává určitou **citovou odezvu**. Změna prožívání má zčásti fyziologický základ, ale je i sekundární reakcí na veškeré problémy, které nemoc přináší. **Změna emočního ladění** může být jedním z prvních signálů počínající choroby, tj. narušené rovnováhy organismu.

V dalším období se na této úrovni projeví celkové zhoršení kvality života nemocného. Čím více nemoc naruší život pacienta, čím více se dotkne osobně významných hodnot, tím větší ztrátu představuje, a o to výraznější bude i reakce. Pokud je choroba závažná a dlouhodobá, mohou být změny emoční reaktivity i celkového ladění zásadnější. Vážné onemocnění je tak těžkým zásahem do funkce organismu, že mnohé vztahy běžným způsobem nefungují.

¹³ NOVOSAD, Libor. 2000. *Základy speciálního poradenství*. vyd. 1. Praha: Portál, s. 18.

¹⁴ VOTAVA, Jiří. 2003. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. vyd. 1. Praha: UK, s.148.

Pod vlivem onemocnění se mění rovněž základní **psychické potřeby a hodnoty**, které s nimi souvisejí. Může se **změnit jejich hierarchie, preferovaný způsob uspokojování, převažující aktuální motivace** apod. Obvykle se stává **hlavní potřebou zdraví**. Nemocný si přeje jediné, a to, aby se uzdravil. Rekapituluje svůj život, najednou mu připadá, že má na všechno méně času, než měl před onemocněním. Mění se jeho emoční prožívání, uvažování, chování a osobní pohoda.

Potřeba stimulace a nových zkušeností se v závislosti na různých potížích a celkové vyčerpanosti zpravidla snižuje. Mnohé intenzivnější a frekventovanější podněty mohou působit rušivě, mohou nemocného nadměrně dráždit a vyčerpávat. Nemocný člověk nemívá příliš velkou potřebu nových podnětů, protože nemá dostatek energie. Nemocný jedinec má potřebu se ve své situaci **orientovat, znát svůj zdravotní stav, vědět, co jej čeká a proč je to nutné**. Pokud by neznal alespoň rámcově charakter svého onemocnění, narůstal by jeho pocit nejistoty a ohrožení, zvyšovalo by se riziko konfliktu. Nepříjemný lékařský výkon nebo vedlejší důsledky léčby, jejichž smysl nemocný nezná, se mu jeví jako ohrožující, se všemi psychickými i fyziologickými důsledky.¹⁵

Potřeba bezpečí se pod vlivem onemocnění zvyšuje. Jakékoliv onemocnění je značnou zátěží, která vede k úsilí získat citovou podporu od svých blízkých a známých. Nemocný zažívá více úzkosti a méně radosti. Nejistota narůstá při odloučení od rodiny, zvláště pak u dětí.¹⁶

Potřeba sociálního kontaktu může být obtížněji uspokojována, nemocný bývá více izolován, setkává se s omezenou skupinou lidí. Sociální svět zdravotně postiženého se může zúžit na nejbližší členy rodiny. Pod vlivem onemocnění **se mění i potřeba seberealizace**. Člověk přijímá roli nemocného, jehož samostatnost je nějakým způsobem redukována, ale už nemá mnohé povinnosti a nemusí prokazovat žádné kompetence. Vzácněji může pod vlivem choroby dojít k akcentaci této potřeby, člověk se snaží dosáhnout cíle právě proto, že jeho čas i možnosti jsou omezeny a on si toto omezení uvědomuje. **Potřeba otevřené budoucnosti**, tj. pozitivní prognózy, bývá závažným onemocněním vždycky více či méně frustrována.¹⁷

¹⁵ VÁGNEROVÁ, Marie. 2008. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. vyd. 4. Praha: Portál, s. 82.

¹⁶ KŘIVOHLAVÝ, Jaro. 1985. *Psychologická rehabilitace zdravotně postižených*. vyd. 1. Praha: Avicenum, s.53.

¹⁷ VÁGNEROVÁ, Marie. 2008. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. vyd. 4. Praha: Portál, s. 83.

1.1.3 Specifikace typů zdravotního postižení

Zdravotní postižení vyúsťují v handicap, všechna zdravotní postižení se dotýkají postavení jedince se zdravotním postižením ve společnosti. V této kapitole rozdělíme jednotlivá zdravotní postižení dle jejich strukturace ve společnosti a dle jednotlivých typů s cílem pochopit význam pojmu zdravotní postižení.

Typy zdravotních postižení ve společnosti můžeme strukturovat dle **procentuálního zastoupení**.¹⁸

- **postižení těžká:** 3% z celkového počtu postižení, která tvoří nevidomí, neslyšící, těžké a hluboké mentální retardace a těžká tělesná postižení
- **středně těžká postižení:** cca 17% z celkového počtu postižení, které tvoří středně těžké vady zraku či sluchu, středně těžké mentální retardace, středně těžká tělesná postižení
- **postižení mírná:** cca 80% z celkového počtu postižení, které tvoří lehké vady zraku či sluchu, lehká mentální postižení, lehká tělesná postižení a kombinace lehkých postižení.

Osoby se zdravotním postižením rozdělujeme také dle jednotlivých typů zdravotního postižení. Rozdělení prezentuje nejlépe zpracovaná odborná publikace Doc. MUDr. Jiřího Votavy, CSc., protože je nejmodernějším zpracováním zvoleného tématu.¹⁹

Lidé s tělesným (motorickým) postižením.²⁰

Jedná se především o **poruchy hybného ústrojí**, tedy o osoby, jejichž diagnóza spadá do oblasti neurologie, ortopedie a traumatologie, nebo revmatologie. Z postižení získaných v dospělosti sem patří např. stav po cévní mozkové příhodě, po zánětech centrálního nervového systému, následky poranění míchy, stavy po poranění mozku, roztroušená skleróza, amputace končetin, artritidy, artrózy aj. Z postižených od časného dětství např. dětská mozková obrna, muskulární dystrofie, vrozený rozštěp míchy, hereditární neuropatie, poruchy růstu aj.

Velmi časté jsou právě případy poranění míchy v dospělosti následkem úrazu. Jedná se o postižení, kterým se ve většině případů dalo vyhnout. Pro mnoho lidí - laiků a odborníků - je člověk na vozíku vozíčkář, někdo, kdo nemůže chodit, hýbat nohama, v některých případech

¹⁸ SLOMEK, Zdeněk. *Základy speciální pedagogiky* [online]. 2009 [cit.2009-09-15].

URL:< <http://www.zsf.jcu.cz/studium/studijni-programy-obory-kurzy/podpurne-studijni-texty/rpb/kss>>

¹⁹ VOTAVA, Jiří. 2003. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. vyd. 1. Praha: UK, s.13.

²⁰ VOTAVA, Jiří. 2003. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. vyd. 1. Praha: UK, s.13.

i rukama. Proto má takto handicapovaný člověk vozíček, aby mohl jezdit po světě jako my, co chodíme a nohama hýbat můžeme. Vozíčkář se nemůže kamkoliv dostat, protože místa nejsou bez bariér. Málokdo ví, že kvadruplegik s minimální hybností rukou nemůže být skoro nikde sám a přesto je většinou celý život sám. Neustále se ho dotýkají něčí ruce, jeho osobní zóna je neustále narušována. Míra subjektivně vnímaného handicapu je velmi vysoká a vyrovnání s touto situací trvá dlouho.

Dětskou mozkovou obrnou (DMO) trpí více než polovina tělesně postižených dětí. Podkladem je poškození mozku během porodu, před ním nebo po něm. Diagnóza DMO se obvykle hned po porodu neurčí. Vlastní porucha hybnosti se vyvine postupně během prvních třech let života podle stupně poškození mozku.²¹

Mezi příznaky DMO patří problémy s jemnými pohybovými vzorci, jako je psaní nebo stříhání nůžkami, může mít obtíže s udržením rovnováhy a s chůzí, může trádat mimovolními pohyby, jako jsou například krouživé pohyby rukou nebo vůlí neovladatelné pohyby úst. Příznaky se liší jedinec od jedince a u téhož nemocného se mohou v průběhu času různě měnit. Někteří lidé s DMO jsou navíc postiženi dalšími zdravotními problémy včetně epileptických záchvatů a poruch mentálních funkcí.

Lidé se zrakovým postižením.²²

Ztráta zraku je všeobecně považována za jedno z nejtěžších postižení, i když ve srovnání s ostatními typy postižení se v případě nevidomých nejedná o početně silnou skupinu. Při částečném postižení zraku může být zhoršena zraková ostrost, omezeno zorné pole, porušeno prostorové vidění, porušeno vnímání barev nebo vidění za šera. Dle výsledků očního vyšetření dělíme osoby na **osoby nevidomé, se zbytky zraku a lehce a těžce slabozraké**.

Mnoho lidí se domnívá, že nevidomí jedinci nemají žádné vidění a tudíž žijí v naprosté tmě. Ve skutečnosti jen nepatrné procento všech lidí, kteří jsou diagnostikováni jako nevidomí jsou totálně nevidomí. Většina nevidomých reaguje na světelné podněty nebo pohybující se objekty a nežijí tedy ve světě totální tmy. V případě jedinců se zrakovým postižením pamatujeme především na specifika komunikace s jedinci s takovým handicapem. Důležité je hovořit čelem

²¹ VÁGNEROVÁ, Marie. 2008. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. vyd. 4. Praha: Portál, s.144.

²² VOTAVA, Jiří. 2003. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. vyd. 1. Praha: UK, s.13.

k sobě. Při prvním setkání se představíme. Při jednání na úřadě neopouštíme místnost bez oznámení, handicapovaný by si mohl myslet, že jednání již skončilo. Upozorňujeme na překážky v místnosti a na konci jednání nabídneme handicapovanému doprovod.

Lidé se sluchovým postižením.²³

Situace osob s poruchou sluchu je ve společnosti dosti odlišná od zrakově postižených. V denních činnostech jsou převážně soběstační. Sluchově postižené osoby se dělí do tří základních skupin: **od narození neslyšící, ohluchlí a nedoslýchaví.**

Poškození sluchu má různé důvody. Důvodem může být prostředí, které je akusticky velmi náročné, sluchový orgán je pak zatěžován civilizačním hlukem. Dále mohou být příčinou zánětlivá onemocnění, infekce horních cest dýchacích nebo nervového systému. Nesmíme zapomínat na involuční a patologické změny v důsledku stárnutí populace. Opět dbáme na specifika komunikace. Nekřičíme, spíše dbáme na nerušící prostředí. V případě potřeby použijeme tlumočníka. Jedince se sluchovým handicapem necháváme zopakovat vše vlastními slovy, abychom se ujistili, že informace od nás jsou úplné a že všemu rozumí.

Lidé postižení vnitřními chorobami.²⁴

Někdy se označují také jako nemoci civilizační. Patří sem **kardiaci, astmatici, osoby se selháváním ledvin, stomici (kolostomie, ileostomie), onkologičtí pacienti** aj.

Závažnost handicapu ovlivňují adaptační, imunitní a obranné mechanismy organismu, věkové zvláštnosti a individualita jedince. Zdravotní stav se může zlepšit, může skončit úplným uzdravením. Může skončit s následky, ale i úmrtím. Někdy se nemoc může opakovat.

Lidé s mentálním postižením, retardace.²⁵

Od mládí existují snížené rozumové schopnosti různého stupně o známé či neznámé příčině. Patří sem **Downův syndrom, kraniostenóza, syndrom fragilního X chromozomu u chlapců, Rettův syndrom u dívek.** Dále sem patří **autismus.**

²³ VOTAVA, Jiří. 2003. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. vyd. 1. Praha: UK, s.13.

²⁴ VOTAVA, Jiří. 2003. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. vyd. 1. Praha: UK, s.14.

²⁵ VOTAVA, Jiří. 2003. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. vyd. 1. Praha: UK, s.14.

Takto handicapovaní jedinci se projevují sníženým intelektem, zhoršenou schopností učení, problémy v oblasti paměti, pozornosti, myšlení, řeči. V dospělosti přetrvávají problémy se sebeobsluhou, komunikací, soběstačností v různých oblastech. V souvislosti s handicapem dbáme na specifika komunikace jako je například používání jednoduchých větných spojení a nejednat s handicapovaným jako s dítětem.

Autisté mají specifickou poruchu schopnosti vytvářet vztahy k jiným lidem a komunikovat se svým okolím. Autisté se projevují abnormální sociální interakcí, stereotypními vzorci chování a narušenými komunikačními schopnostmi. Z tohoto obvykle vyplývá nemožnost dosáhnout běžného vzdělání. Při komunikaci dbáme na předvídatelnost situace, komunikujeme znovu a znovu. Vytváříme jistoty a stereotypy, na které jsou tyto handicapovaní celoživotně navyklí.

Lidé s demencí.²⁶

Demence znamená snížení rozumových schopností dospělé osoby. Typickým příkladem je **Alzheimerova choroba a aterosklerotická demence**. Postupné horšení rozumových schopností, především paměti, si pacient zpočátku uvědomuje.

Demence je nevratná, léčbou můžeme ovlivnit její průběh, zmírnit její zhoršení. Vzhledem k závažnosti handicapu dbáme na nebezpečí, že druhotně může dojít ke zhoršení zdravotního stavu u osob pečujících.

Psychiatřiční pacienti, duševně nemocní.²⁷

Mezi základní duševní onemocnění řadíme **schizofrenii, psychózy, neurózy a poruchy osobnosti**. Onemocnění doprovází narušení emočního prožívání, změny v kognitivní oblasti, somatické projevy, které se projevují omezením a narušením sociálních kontaktů.

U jedinců s takovým handicapem chybí náhled na vlastní psychické obtíže. Dochází k rozkladu osobnosti, změně osobnosti, ke ztrátě schopnosti reálného uvažování a ke ztrátě náhledu na realitu. Dotyční musí být pod kontrolou odborníka, podporováni léčbou a žít v důvěrném vztahu se svým okolím. Těžké případy končí v psychiatrických léčebnách.

²⁶ VOTAVA, Jiří. 2003. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. vyd. 1. Praha: UK, s.14.

²⁷ VOTAVA, Jiří. 2003. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. vyd. 1. Praha: UK, s.14.

Lidé se samostatnou těžší poruchou řeči.²⁸

Často v kombinaci s jinými postiženími, jako jsou poruchy zraku a sluchu.

Pro jedince s takovým handicapem dochází k narušení sociálních vztahů. Handicapovaný může koktat, může být němý, v lehčích případech trpí poruchou výslovnosti – patlavostí, poruchou zvuku řeči – huhňavostí a breptavostí. Velmi známá je porucha řeči jakou je dysartrie – ztížená artikulace při normálním chápání významu řeči, pro nás známý příznak DMO.

Lidé s kombinovanými a dalšími postiženími.²⁹

Multihandicap je charakteristické vzájemné ovlivňování a umocňování více složek postižení. Nejčastěji se jako kombinovaná postižení označují ta, kde se mentální postižení přiřazuje k jinému, např. tělesnému či zrakovému. Výsledný handicap přináší mnohem závažnější ztížení podmínek života, než by byl jen pouhý součet obou handicapů dílčích.

Za samostatné postižení můžeme považovat těžší, medikací nekompenzovanou **epilepsii**. Při komplexních parciálních záchvatech je charakteristická kvalitativní porucha vědomí. Nemocný ztrácí kontakt s realitou, může se projevovat zmateně. Epilepsie může způsobit poruchy kognitivních i nekognitivních funkcí mozku, může způsobit změny v osobnosti handicapovaného.

Zdravotní postižení může být výrazně **komplikováno sociální zaostalostí či izolací, případně kulturní či etnickou odlišností od většinové společnosti.**³⁰ Postižení jednoho člena rodiny obvykle ovlivňuje celou rodinu, pro níž může být trvalá péče o postiženého člena zátěží a může vést k rozpadu, jindy však je naopak výzvou a podnětem k většímu stmelení a vyvinutí maximálního úsilí. Záleží na mechanismech fungování rodiny. Fungující rodina je základním stavebním kamenem sociální adaptace nejen mezi vlastními členy, ale i ve vztazích s jejím sociálním okolím. Proto bude součástí další analýzy této bakalářské práce právě pojem rodina a rodinný systém.

1.2 Rodina

V této kapitole zmíníme ty aspekty rodiny, které z ní dělají specifický copingový prostor pro zvládání zátěžových situací jedinců se zdravotním postižením a jejich rodinných příslušníků.

²⁸ VOTAVA, Jiří. 2003. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. vyd.1. Praha: UK, s.15.

²⁹ VOTAVA, Jiří. 2003. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. vyd.1. Praha: UK, s.15.

³⁰ VOTAVA, Jiří. 2003. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. vyd.1. Praha: UK, s.15.

Rodina jako přirozená primární malá sociální skupina soustřeďuje na sebe v současné době stále větší pozornost řady disciplín, ba celých oblastí společenské teorie a praxe. Vyžaduje si to úsilí o rozvoj společnosti a z něho vycházející stále intenzivnější snahy poznávat, ale i ovlivňovat procesy ve společenské mikrostruktuře. Rodina se stává nezastupitelnou.³¹

Rodina **zabezpečuje** své členy hmotně, vytváří nejlepší výchovné a životní prostředí pro děti, napomáhá získávat ty nejcennější emocionální i praktické zkušenosti nezbytné pro komplexní vývoj. Pečuje o zdraví, výživu i kulturní návyky svých příslušníků. Vštěpuje morální postoje, ovlivňuje jednání a chování svých členů. Rodina své členy chrání a podporuje. Rodina **je prostorem**, ve kterém dochází k formování osobnosti člověka, prostorem tvorby lidského kapitálu, výchovy a růstu budoucích generací. Komplexní a účinná politika podporující rodinu ve všech jejích základních sociálních funkcích vychází z přesvědčení, že péče o děti a jejich výchova není jen soukromou záležitostí rodičů, ale i významným **prvkem úspěšného rozvoje společnosti**.³²

V nejširším vymezení může být rodina definována jako institucionální zajištění lidské reprodukce, legitimní v dané společnosti. Základem je rodina dvougenerační, s jasným dělením mužské a ženské role, nukleární rodina. Nukleární rodina je pak organizována v rovině nadřazených, což jsou otec a matka a v rovině podřazených, tj. syn a dcera. Důležité je udržet vysokou úroveň vzájemné lásky. Základem je láskyplné pouto mezi matkou a otcem, kteří stojí v čele rodiny.³³

Definujeme-li rodinu jako systém, můžeme využít nejjednodušší klasickou pracovní definici systému – **systém je soubor součástí a vztahů mezi nimi**. Autoři pojednání z oblasti teorie rodinných systémů se však přímým definicím rodiny spíše vyhýbají a omezují se na vyjádření ne příliš exaktní. Vzhledem k nesmírné složitosti definovaného jevu se domníváme, že jednotné a obecně přijímané definice rodiny by bylo těžké dosáhnout. Rodina je vymezena např. takto. **Rodina je skupina lidí se společnou historií, současnou realitou a budoucím očekáváním vzájemně propojených transakčních vztahů**. Členové jsou často, ale ne nutně vázáni hereditou, legálními manželskými svazky, adopcí nebo společným uspořádáním

³¹ DUNOVSKÝ, Jiří. 1986. *Dítě a poruchy rodiny*. vyd. 1. Praha: Avicenum, s.9.

³² NEČAS, Petr. 2007. *Pomoc rodinám je investicí do budoucnosti*, Práce a sociální politika, měsíčník Ministerstva práce a sociálních věcí ČR ročník 4, číslo 11, MPSV Praha, ISSN 0049-0962.

³³ MOŽNÝ, Ivo. 1999. *Sociologie rodiny*. vyd. 1. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON), s. 45.

života v určitém úseku jejich životní cesty. Kdykoli mezi blízkými lidmi existují **intenzivní a kontinuálně psychologické a emocionální vazby**, může být užíván pojem rodina, i když jde např. o nesezdaný pár, o náhradní rodinu atd.³⁴

Rodina je dnes vnímána jako samostatná instituce na úrovni racionální, pragmatické, kulturní. Jedná se o propojení prvků veřejných, sociologických, soukromých a psychologických. Rodina je soukromý svět plný autenticity, přirozené rovnosti a emocionality. Rodina má svůj sociálně-historický kontext, který se společně rozkládá v prostoru a čase.³⁵

Pro potřeby této bakalářské práce budeme za rodinu považovat její základní členy, kterými jsou muž, žena a jejich děti a budeme se zabývat jednotlivými rodinnými systémy, protože pokud funguje rodinný systém mezi jednotlivými členy rodiny, potom fungují vztahy i s jejím sociálním okolím. Rodina potom zvládá lépe zátěžovou situaci, jakou je zdravotní postižení jejího člena.

1.2.1 Rodinný systém

Mezi základní charakteristiky rodinných systémů patří:³⁶

- Rodinné systémy jsou organizačně složité. Rodiny vytvářejí **spletité sítě vzájemně propojených vztahů**. Skladebné složky rodinného systému nejsou fixní či neměnné ani chaotické. Vztahy mezi nimi jsou cirkulární, tj. vzájemné, recipročně se ovlivňující. Z toho vyplývá možnost přistupovat k rodině z různých hledisek i multiplicita a nesnadnost zkoumání.
- Rodinné systémy jsou **otevřené**. Otevřenost podmiňuje životaschopnost systémů, schopnost reprodukce či kontinuity a schopnost změny.
- Rodinné systémy **adaptabilní**. Vyvíjejí se a mění na základě citlivých reakcí na podněty vnějšího a vnitřního původu. Nejde samozřejmě o mechanické reagování, ale o složité mechanismy zpětného vlivu.
- Rodinné systémy jsou systémy průběžné **informační výměny**. U mechanických systémů je základním principem tok energie, u složitějších systémů právě transmise informací.

³⁴ SOBOTKOVÁ, Irena. 2001. *Psychologie rodiny*. vyd. 1. Praha: Portál, s. 22.

³⁵ KAHANKOVÁ, Jana. *Sociální asistence pro rodiny s dětmi* [online]. 2009 [cit.2009-09-20]. URL:< <http://www.socialniprace.cz/soubory/2005-2-090221133420.pdf>>

³⁶ SOBOTKOVÁ, Irena. 2001. *Psychologie rodiny*. vyd. 1. Praha: Portál, s. 22.

Globální pohled na rodinu obrací naši pozornost k rodinným vzorcům chování, k rodinným interakcím, k opakujícím se sekvencím komunikačních výměn. Tyto **rodinné interakce** jsou mnohými považovány za podstatu rodinného systému. Na otázku, které rodiny se dostávají do poradenského (či terapeutického) kontaktu, můžeme odpovědět, že to záleží na tom, do jaké míry **jsou rodinné interakce funkční**. Nezáleží tedy ani tak na množství a závažnosti problémů rodiny jako na reakci rodiny na tyto problémy a na rozsahu, v kterém tato reakce (tj. kvalita interakcí v rodině) **poškozuje či znemožňuje fungování rodiny**.

Podstatnou charakteristikou rodinných systémů je otevřenost či uzavřenost jednotlivých členů rodiny. Většina rodin balancuje úspěšně mezi oběma póly kontinua. V **uzavřenějším systému** se sice může někdo cítit bezpečněji, ale časem se tyto rodiny stávají více méně rigidními. Rodina stagnuje, nepřijímá změny, rodina neumožňuje rozvoj svých jednotlivých členů, lpí na svých zvycích a pravidlech. Snižuje se schopnost snášet stres, také kvůli nedostatku kontaktu s okolím až izolaci, rodina nemá dostatečnou podpůrnou síť. **Otevřené systémy** jsou každopádně adaptabilnější. Rodiny jsou schopné přijímat nové zkušenosti, měnit vzorce, které se rodině ukázaly jako nefunkční. Rodiny komunikují nejen mezi svými členy, ale i se svým okolím, dostávají se do vzájemné interakce, dochází k předávání informací.³⁷

Rodinný systém se skládá ze subsystémů, z nichž nejpodstatnější je manželský partnerský subsystém, subsystém rodič-dítě a sourozenecký subsystém. Subsystémy vznikají jako spojení generací nebo spojení osob stejného pohlaví, ale i jako spojení založená na přitažlivosti opačného pohlaví. Spojenství mohou vznikat i vlivem sdílených zájmů a hodnot.³⁸

Manželský subsystém je základní, hraje ústřední roli ve všech vývojových fázích životního cyklu rodiny. Není pochyb o tom, že celkový úspěch jakékoli rodiny závisí do značné míry na schopnosti ženy a muže vypracovat si **dobře fungující vztah**. Způsob, jakým manželé činí společná rozhodnutí, jak zvládají konflikt, jak plánují budoucnost rodiny, jak si vzájemně uspokojují potřebu jistoty a sexuální potřeby aj., je určitým modelem interakce a intimity mezi mužem a ženou, který ovlivňuje i vývoj dětí.

Subsystém rodič-dítě vzniká okamžikem vzniku těhotenství u ženy a rozšiřuje hranice původního manželského systému. Příchod dítěte na svět znamená bohatou životní zkušenost,

³⁷ MATOUŠEK, Oldřich. 2003. *Metody a řízení sociální práce*. vyd. 1. Praha: Portál, s. 187.

³⁸ MATOUŠEK, Oldřich. 2003. *Metody a řízení sociální práce*. vyd. 1. Praha: Portál, s. 187.

jednak radostnou, ale také to bývá **období náchylné ke krizím**. Jakékoli pozdější problémy v subsystému rodič-dítě vždy signalizují přinejmenším latentní instabilitu rodiny.

V **sourozeneckém subsystému** se dítě učí **spolupráci, soutěžení, vzájemné podpoře, učí se vyjednávat a vytvářet kompromisy**. Interpersonální zkušenosti a dovednosti rozvíjené v sourozeneckém vztahu dítě uplatňuje i v jiných sociálních situacích s jinými dětmi, a modifikovaně i později v životě. Ačkoliv o významu tohoto subsystému pro budoucnost dítěte neexistuje jasná shoda (vyzdvihují jej např. koncepce o sourozeneckých konstelacích), nepochybný je jeho vliv na celkové rodinné fungování.

Vliv ovšem není jednosměrný, ale reciproční – **subsystémy se vzájemně ovlivňují**.³⁹

Rodinné vztahy jsou udržovány v interakcích členů rodiny. Důležité je fungování rodinných subsystémů, které tvoří strukturu rodiny. Vzhledem k tomu, že bakalářská práce pracuje s rodinami s jedincem se zdravotním postižením a analyzuje zvládání zátěžových situací, je proto dobré znát rodinný systém tak, abychom pochopili, jak s rodinou s jedincem se zdravotním postižením pracovat. Při práci s rodinou je třeba pamatovat na všechny její členy. Znat rodinný systém, to znamená schopnost odborníka poznat každého člena rodiny a umět mu pomoci při jakémkoliv problému.

1.3 Společnost a lidé s postižením

Míra pomoci poskytovaná jedinci se zdravotním postižením určuje stupeň jeho handicapu. Společnost chápe **jedince se zdravotním postižením** jako své právoplatné občany. Cílem naší současné společnosti je eliminovat diskriminaci osob se zdravotním postižením, odstranit segregací přístup, podporovat jejich integraci, poskytnout všem právo na vzdělání, poskytnout odpovídající sociální služby, podporovat rodiny s jedinci se zdravotním postižením, vytvářet pracovní příležitosti, respektovat odlišnosti jedinců se zdravotním postižením.

V sociální péči o jedince se zdravotním postižením je stát povinen poskytovat pomoc při pracovním zařazení a uplatnění, jakož i vytvářet podmínky pro jejich začlenění do společenského a veřejného života.⁴⁰

Součástí střednědobé strategie politiky zaměstnanosti je například Národní plán zaměstnanosti, který byl přijat v roce 1999 usnesením vlády ČR č. 418. Tento dokument je

³⁹ SOBOTKOVÁ, Irena. 2001. *Psychologie rodiny*. vyd. 1. Praha: Portál, s. 23

⁴⁰ DUNOVSKÝ, Jiří a kol. 1997. *Obce, města, regiony a sociální služby*. vyd. 1. Praha: Socioklub, s. 199.

zpracován v intencích metodiky EU, tzn. že je zaměřen na opatření k zajištění rozvoje lidských zdrojů. Je reakcí jak na realitu trhu práce ČR, tak i na skutečnost našeho členství v EU. Posunuje těžiště pozornosti od pasivních k aktivním opatřením politiky zaměstnanosti. Jednoznačně dává přednost tvorbě pracovních míst, adaptabilitě a flexibilitě pracovníků před spoléháním se na záchrannou sociální síť. V souladu s metodikou, která je doporučena státním EU pro zpracovávání národních plánů zaměstnanosti, je Národní plán zaměstnanosti ČR rozčleněn do 4 pilířů. Jedná se zejména o podporu zaměstnanosti, podporu podnikání, podporu schopnosti podniků a zaměstnanců přizpůsobit se změnám a podporu rovných příležitostí všech osob.⁴¹

Národní plán zaměstnanosti se úzce dotýká i rodin s jedincem se zdravotním postižením v mé bakalářské práci. Z výše uvedeného vyplývá, že aktivní politika zaměstnanosti je právě tím plnohodnotným celospolečenským nástrojem integrace.

Integrace znamená plné začlenění a splynutí postiženého se společností. Předpokládá se jeho samostatnost a nezávislost, jenž nevyžaduje zvláštní ohledy nebo přístupy ze strany přirozeného prostředí. Jedinec se zdravotním postižením chce být partnerem ve všech běžných oblastech profesní přípravy, pracovního uplatnění i společenského života.⁴²

Dnešním trendem péče o jedince se zdravotním postižením je snaha zkvalitňovat podmínky života jedinců s postižením ve všech oblastech a pomocí různých forem. To však vyžaduje humánní přístup – **změnu postojů celé společnosti.** Postoje se vždy vytvářejí jako výraz snahy o subjektivně jasnější a jednodušší orientaci ve světě. Mají svou racionální i emotivní složku a projevují se v chování. Rozumová složka zahrnuje znalosti a informace, které člověk o problému má. Citová složka vyjadřuje jakési základní hodnotící kritérium, odmítání či přijetí, které nabývá na významu zejména tehdy, když lidé o daném problému mnoho nevědí.⁴³

Tak je tomu i v případě **postojů k jedincům se zdravotním postižením.** Tato problematika byla po dlouhou dobu tabuizována. Laikům sice bylo jasné, že postižení jedinci existují, ale pokud se s nimi nesetkali v rodině či v nejbližším okolí, o jejich problémech, možnostech a omezeních prakticky nic nevěděli.

Emocionální postoj k postiženým mívá často **ambivalentní charakter** – obsahuje pozitivní i negativní citové hodnocení. Postižení lidé jsou předmětem soucitu, protože je potkalo

⁴¹ KREBS, Vojtěch a kol. Sociální politika. 4. vyd. 2007. Praha: ASPI, 2007, s. 304.

⁴² NOVOSAD, Libor. 2000. *Základy speciálního poradenství*. vyd. 1. Praha: Portál, s. 18.

⁴³ VÁGNEROVÁ, Marie. 1999. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. vyd. 1. Praha: Portál, s. 98.

neštěstí, vesměs zcela bez vlastního zavinění. Zároveň vzbuzují i **hrůzu a odpor**, poněvadž symbolizují něco negativního, čemu je lépe se vyhnout. Neinformovanost zde hraje velkou roli, protože vzácná postižení vyvolávají více strachu než běžné choroby. Citová ambivalence spojuje soucit s odporem, pozitivní emoce s negativními. Tuto skutečnost lze vyjádřit typickým laickým výrokem, on je chudák, ale já se na něj nemohu dívat.⁴⁴

Postoje se vždy obtížně mění, mnohdy mluvíme až o **stereotypu, resp. předsudku**. Předsudek slouží jako laické kritérium, podle něhož bývají jedinci se zdravotním postižením posuzováni. Ve vztahu k některým druhům defektů se zafixovaly negativní a odmítavé postoje, které se těžko překonávají a brání uspokojivé integraci takto postižených lidí do společnosti zdravých. Vzhledem k dlouhodobé segregační tendenci naší společnosti je to úkol pro více generací.⁴⁵

Typickým projevem předsudků v postoji k postiženým je **tendence ke generalizaci**, sklon vidět je všechny stejně, bez ohledu na jejich individuální odlišnosti, které existují samozřejmě i jedinců se zdravotním postižením. Neschopnost diferencovaného přístupu, rigidita hodnocení a chování je charakteristickým rysem takového předsudku. Neochota měnit předsudky souvisí s nedostatkem informací, s kognitivní pohodlností a stereotypií životního stylu. Ke vzniku nejistoty, obav a odmítání přispívají i **projevy některých jedinců se zdravotním postižením**, kteří se jinak chovají, jinak vypadají, bývá s nimi komplikované dorozumění, popř. mohou mít jejich projevy odlišný význam, a proto se v nich nelze vyznat. Je to jejich osobní obrana, oni se tak cítí bezpečně. Oni nejsou nemocní, oni jsou jen handicapovaní.

Lidé se zdravotním postižením a jejich rodiny mají právo na plnohodnotný a důstojný život ve společnosti, do níž se narodili. Společnost by jim měla vytvořit takové podmínky, které povedou k jejich **přirozené sociální integraci**. K tomu, aby k této přirozené sociální integraci mohlo skutečně dojít, nezáleží jenom na samotné společnosti. Záleží především na tom, jak se rodiny s jedinci se zdravotním postižením vyrovnaly se svým zdravotním postižením a jak svoje zdravotní postižení zvládají.

⁴⁴ VÁGNEROVÁ, Marie. 1999. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. vyd. 1. Praha: Portál, s. 99.

⁴⁵ PEŠATOVÁ, Ilona, TOMICKÁ, Václava. 2007. *Úvod do integrativní speciální pedagogiky*. vyd. 1. Liberec: TUL, s.11.

1.4 Zvládání zátěže - coping

Onemocnění je zátěží, kterou člověk musí zvládnout. Způsoby zvládání této situace, tj. coping, mohou být různé a mohou mít rozdílnou efektivitu. V případě jedinců se zdravotním postižením je **zvládání zaměřené na obranu vlastních pocitů**, tj. na **redukcí negativních zážitků a udržení přijatelného emočního ladění**. Cílem této strategie je zmírnění dopadu handicapu v situaci, kdy se problém jeví jako nezvládnutelný. V této podobě nejde o změnu situace, ale o změnu přístupu k jejímu hodnocení.⁴⁶

Cílem této kapitoly je popsat **problematiku zvládání těžkých životních situací jedinců se zdravotním postižením**. Zvládání těžkých životních situací jedinců se zdravotním postižením dělíme pro potřeby této bakalářské práce do pěti základních oblastí: **oblast ekologická, oblast somatická, oblast psychická, oblast sociální a oblast spirituální**. Dělení na jednotlivé oblasti vychází z dosud řečeného a je tvůrčím konceptem autorky bakalářské práce. Jeho platnost bude ověřena průzkumem realizovaným v praktické části.

1.4.1 Oblast ekologická

V oblasti ekologické sledujeme copingové strategie odvozené od **vztahů společnosti a jedinců se zdravotním postižením**.

Trvalé postižení může být hodnoceno jako sociální stigma. Společnost si všímá zevnějšku, verbální i neverbální komunikace apod. **Nápadnost a odlišnost zevnějšku** ovlivňují sociální akceptaci nemocného. Vzhled člověka je první a často rozhodující informací, kterou o něm jeho okolí získává. Na jejím základě může dojít ke generalizaci představy o závažnosti jeho onemocnění a k následným reakcím okolí na jeho zdravotní postižení. Reakce okolí nebývají pro osoby se zdravotním postižením vždy příjemné, někdy mohou mít tyto osoby pocit, že se jim zdravá veřejnost vysmívá nebo se jich straní. Z tohoto důvodu žijí některé rodiny s osobami se zdravotním postižením v uzavření raději sami pro sebe a neřeší reakce svého okolí. Žijí svůj vlastní život a nezajímá je to, jak se k nim chovají ostatní lidé v jejich okolí. Záleží na tom, co rodiny s jedincem se zdravotním postižením prožívají, jak uvažují a co cítí. Některým jedincům se zdravotním postižením a jejich rodinám může vadit, že se na něho druzí lidé stále dívají, že si jich ostatní lidé všímají. Některým jedincům se zdravotním postižením naopak zájem okolí vůbec

⁴⁶ VÁGNEROVÁ, Marie. 2008. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. vyd. 4. Praha: Portál, s.84.

nevadí. Jsou rádi, že se svým okolím mohou stále komunikovat, že jsou jeho součástí, že jsou středem pozornosti. Těší je zájem o ně, společnost zdravé veřejnosti sami vyhledávají.

Socializace je proces **učení žít spolu s druhými**. Ačkoli je člověk společenskou bytostí a potřebuje žít v integraci s ostatními, nejsou mu vrozena pravidla lidského soužití. Ta si musí osvojit.⁴⁷

Různé předsudky, stereotypy, které se udržují v laické veřejnosti, vznikají nedostatkem validních informací. Nemůžeme činit závěry, když o konkrétní nemoci nebo postižení vůbec nic nevíme. Trendem je pomáhat osobám se zdravotním postižením zařadit se zpět do společnosti. Z tohoto důvodu je nutné, aby zdravá veřejnost měla takový dostatek informací, aby se uměla k osobám se zdravotním postižením chovat. Dostatek informací vede ke znalosti věci, k lepší komunikaci a porozumění. To, že je někdo zdravotně postižený neznamena, že je zdravotně omezený ve vykonávání běžných aktivit ve svém životě. Neznamena to, že by měl být vytlačován na okraj společnosti, měl mít ztížený přístup k informacím a byly mu popírány práva podílet se na společenském dění.

Handicapovaný jedinec se za podpory své rodiny může podílet na společenském dění ve společnosti, kterou chce být součástí. Důležitá je samotná aktivita osob se zdravotním postižením. Může se jednat o aktivitu zaměřenou např. na osvětové přednášky ve školách nebo přednášky v centrech denních služeb apod. Přednášky na téma život jedinců se zdravotním postižením nebo na téma jak můžeme společně překonávat bariéry napomáhají k lepšímu porozumění a komunikaci jedinců se zdravotním postižením a zdravé veřejnosti a tím také copingu.

Jedinec se zdravotním postižením se za podpory své rodiny může stát aktivním členem zastupitelstva obce. Z tohoto místa může řešit nebo se alespoň podílet na řešení problematiky života jedinců se zdravotním postižením a jejich rodin, podílet se na komunitním plánování sociálních a navazujících služeb.

Pro osobu se zdravotním postižením a jeho rodinu je nejhorší, když se na ně hledí jako „na chudáky“. Je třeba si uvědomit, že i zdravotní postižení patří do života a je třeba brát ho jako jeho součást. Každé zdravotní postižení je jiné jako každý člověk ve společnosti je jiný. Osoby se zdravotním postižením si nepřejí, aby se s nimi jednalo jinak. Nejsou něco méně než my zdraví, jsou schopni plně chápat situace běžného života. Osoby se zdravotním postižením si vystačí sami

⁴⁷ NOVOTNÁ, Eliška. 2008. *Základy sociologie*. vyd. 1. Praha: Grada Publishing, s. 115.

a když budou potřebovat pomoc, tak si o ni sami řeknou. Lidé s handicapem mají tytéž **potřeby**⁴⁸ jako ostatní lidé. Může ovšem nastat situace, kdy jedinec pro své funkční nebo orgánové postižení nemůže některé potřeby realizovat obvyklým způsobem. Brání mu v tom tělesná vada, chronické onemocnění, smyslová vada, snížená mentální úroveň nebo psychická nemoc. V tomto případě je tu pomoc zdravé veřejnosti vítána. Samotní handicapovaní i jejich rodina si váží upřímnosti a upřímné pomoci ze strany zdravé veřejnosti. Je třeba hodně osobní podpory, tolerance a dobré komunikace.

Pod vlivem onemocnění se mění potřeba **seberealizace**.⁴⁹ Jedinec se zdravotním postižením si stanoví určitý cíl a snaží se jej za každou cenu dosáhnout. Toto úsilí dává jeho životu smysl a slouží jako zdroj potřebné sebeúcty. Jedinec se zdravotním postižením vnímá důležitost zapojení do **činnosti organizací se zdravotním postižením a přeje si být jejich členem**. Smyslem setkání osob se stejným nebo podobným handicapem je společné řešení problematiky zdravotního postižení a výměna aktuálních informací. **Sdružení jedinců se zdravotním postižením a jejich rodin** napomáhá samotným jedincům a jejich rodinám při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí. Sdružení zastupuje jedince se zdravotním postižením a jejich rodiny, dává podněty příslušným orgánům a svými připomínkami a návrhy vyvíjí tlak na příslušné změny v legislativě, viz zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, změna zákoníku práce č. 294/2008 Sb., zákon o zaměstnanosti č. 435/2004 Sb., ve znění pozdějších předpisů.

1.4.2 Oblast somatická

V oblasti somatické sledujeme copingové strategie odvozené od **tělesného stavu jedince se zdravotním postižením**.

Biologická dispozice je do značné míry dána geneticky, ale může se měnit pod vlivem tzv. biologické zkušenosti, tj. působením životosprávy, na základě prodělaných chorob, úrazů apod.⁵⁰

Pohybová, neurologická nebo jiná systémová ztráta funkcí těla, ať už způsobená úrazem, onemocněním nebo stárnutím, může vyvolat krizi a silný zármutek. Jedinec se musí v případě nemoci či zdravotního postižení vyrovnávat se:⁵¹

⁴⁸ NOVOSAD, Libor. 2000. *Základy speciálního poradenství*. vyd. 1. Praha: Portál, s. 24.

⁴⁹ VÁGNEROVÁ, Marie. 2008. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. vyd. 4. Praha: Portál, s. 98.

⁵⁰ VÁGNEROVÁ, Marie. 2008. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. vyd. 4. Praha: Portál, s. 106.

⁵¹ ŠPATENKOVÁ, Naděžda a kol. 2004. *Krizová intervence pro praxi*. vyd. 1. Praha: Grada Publishing, s. 63.

- změnou osobní identity
- změnou prostoru, v němž se pohybuje
- změnou sociálních rolí, které zaujímá
- změnou v souboru osob, které mohou poskytovat sociální oporu
- změnou perspektivy – co může jedinec a jeho rodina od budoucnosti očekávat
- nepředvídatelností změny zdravotní situace
- nejasností v diagnóze
- postojem lékaře
- nejasností v pohledu na příčiny vzniku nemoci, na její průběh a další následky
- požadavkem rychlého rozhodování v závažných věcech, např. zda má podstoupit operaci.

Nemoc, postižení či úraz představují obvykle hrozbu, omezení, náročnou životní situaci, krizi, havárii na životní dráze, neplánovaný zásah do životních plánů, nutí k nějaké změně, většinou směrem k nepředpokládané, nouzové variantě se zhoršenými a omezenými podmínkami.

Nemoc je tím méně subjektivně přijatelná, čím více zhoršuje kvalitu života nemocného, jeho osobní komfort a omezuje soběstačnost. Může jít např. o dušnost, slabost, křeče, bolesti, nepohyblivost. Každé onemocnění má specifické symptomy, které mohou být subjektivně nepříjemné a omezující. Z tohoto hlediska mohou mít různé choroby poněkud odlišný význam.⁵²

U jedinců se zdravotním postižením může vlivem handicapu docházet k celkovému tělesnému vyčerpání. Pokud se ale jedná o jedince se zdravotním postižením, který chce být aktivní, není pro něho handicap omezující. **Takový jedinec se naplno věnuje** své rodině, zaměstnání, koníčkům, přátelům a stihne se účastnit různých kulturních akcí.

Zdravotní postižení, ať už se jedná o postižení smyslové, tělesné, psychické, mentální či kombinované, způsobuje **bezmocnost a závislost**. Záleží na kategorii zdravotního postižení, zda se jedná o postižení vrozené nebo získané. Podle toho se liší strategie pomoci, léčebná rehabilitace popř. používání kompenzační pomůcky. **Cílem léčebné rehabilitace a používání kompenzační pomůcky** je dosáhnout co nejvyšší kvality života a funkční zdatnosti osob se zdravotním postižením a návrat těchto osob do jejich přirozeného domácího prostředí.

⁵² VÁGNEROVÁ, Marie. 2008. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. vyd. 4. Praha: Portál, s. 77.

Nedílnou součástí léčebné rehabilitace jsou **technické pomůcky**. Technika pomáhá zmírnit dopady zdravotního postižení. Pomocí techniky **zvládá jedinec se zdravotním postižením a jeho rodina** denní činnosti jako hygienu (nástavec na WC, sedák do vany), oblékání (navlékač ponožek), konzumaci potravy (speciální přístroje, protiskluzové podložky pro přenášení potravin), ovládání prostředí (signalizační zvonky, telefonní přístroje, speciální otvírání oken), komunikaci a volnočasové aktivity (upravené PC, digitální čtecí lupy, audio video záznamy). Můžeme připomenout pomůcky pro kojící matky (tác připevněný na vozík, postýlka s bočními vrátky), pomůcky pro lokomoci (chodítka, francouzské hole, berle), polohovací pomůcky na lůžko, vozíky mechanické a elektrické, možnost úpravy osobního auta apod. Kompenzační pomůcky jsou nedílnou součástí života osob se zdravotním postižením a jejich rodin.

Pomocí techniky jsou jedinci se zdravotním postižením a jejich rodinní příslušníci schopni zvládat každodenní činnosti a **volnočasové aktivity**, které jsou tak důležité pro vlastní aktivitu. Vhodnými volnočasovými aktivitami pro handicapované jsou např. hra na hudební nástroj, jízda na koni, jízda na kole, jakýkoliv sport. Nesmíme opomenout návštěvu divadla, kina, výstav, veškeré kulturní akce, poslech hudby i luštění křížovek.

Pomocí techniky se mohou osoby se zdravotním postižením uplatnit snadněji na trhu práce. Jedinec se zdravotním postižením se chce přizpůsobit nové životní situaci, zlepšit svůj fyzický i psychický stav, dosáhnout co největší soběstačnosti a nezávislosti a získat tak předpoklady ke společenskému a pracovnímu uplatnění. **Uplatnění jedinců se zdravotním postižením na otevřeném trhu práce** je jejich žádoucím cílem. Stačí upravit pracoviště tak, aby mohli práci samostatně vykonávat. Rozsah úprav sahá od jednoduchých ramp a malých modifikací pracovních nástrojů až po velice drahé brailleské a zvukové výstupy k počítačům pro nevidomé. Díky bezbariérovosti mohou být osoby se zdravotním postižením pracovně aktivní, ať se jedná o práci na plný či částečný úvazek, o brigádu, o práci ve chráněných dílnách.

Osobám, které z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebují pomoc jiné fyzické osoby za účelem zajištění potřebné pomoci je poskytována peněžitá dávka sociální péče - **příspěvek na péči**. Příspěvek na péči náleží, dle **zák.č. 108/2006 Sb., o sociálních službách**,⁵³ ve znění pozdějších předpisů, osobě starší jednoho roku. Jedinci se zdravotním postižením a jejich rodina mohou díky příspěvku na péči žít důstojným životem a pobývat i nadále ve svém domácím přirozeném prostředí. Za příspěvek na péči si mohou hradit **služby sociální péče**, které

⁵³ Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. *Sbírka zákonů České republiky*. Částka 37/2006. s.13

napomáhají osobám se zdravotním postižením zajistit jejich fyzickou i psychickou soběstačnost, s cílem umožnit jim v co nejvyšší možné míře zapojení do běžného života společnosti. Mezi tyto služby zahrnujeme osobní asistenci, terénní i ambulantní pečovatelskou službu, pobyt v centrech denních služeb, denní i týdenní stacionáře, chráněné bydlení, chráněné dílny, ranou péči apod.

Osobám, které se z důvodu nízkých měsíčních příjmů nacházejí v hmotné nouzi, jsou poskytovány dávky pomoci v hmotné nouzi. Dávky pomoci v hmotné nouzi jsou určeny k zajištění výživy a ostatních základních osobních potřeb všech členů domácnosti.

Jedincům se zdravotním postižením jsou poskytovány **peněžitě příspěvky na opatření zvláštních pomůcek** dle § 33 vyhlášky č. 182/1991 Sb.,⁵⁴ ve znění pozdějších předpisů, které potřebují k odstranění, zmírnění nebo překonání následků svých postižení. Dle této vyhlášky je možné poskytnout dle § 35 příspěvek na zakoupení, celkovou opravu a zvláštní úpravu motorového vozidla. Dále je možné poskytnout ve smyslu § 36 vyhlášky příspěvek na provoz motorového vozidla. Nelze opomenout příspěvek na individuální dopravu dle § 37 vyhlášky. V neposlední řadě lze úplně nebo prakticky nevidomému vlastníku vodícího psa poskytnout dle § 46 vyhlášky příspěvek na krmivo pro tohoto psa.

1.4.3 Oblast psychická

V oblasti psychické sledujeme copingové strategie odvozené od **psychického stavu jedinců se zdravotním postižením**. Psychosociální dopad prezentuje nejvhodněji zpracovaná odborná publikace Prof. PhDr. RNDr. Marie Vágnerové, CSc., protože je nejmodernějším zpracováním zvoleného tématu.

Jakékoliv zdravotní postižení působí na psychiku osob se zdravotním postižením. Psychický aspekt tvoří souhrn emočních prožitků vyvolaných změnami souvisejícími se zdravotním postižením, jejich rozumové hodnocení a z toho vyplývající chování handicapovaného. Psychická reakce na nemoc není dána jen specifičností tohoto zdravotního postižení, ale i osobnostními vlastnostmi nemocného člověka, jeho vývojovou úrovní, zkušenostmi, schopností chápat význam postižení pro svůj další život, jeho emoční vyrovnaností i zafixovanými způsoby zvládnutí.⁵⁵

Záleží na osobnosti člověka, jeho temperamentu, odolnosti vůči psychické zátěži, úrovni poznávacích procesů a sklonu k emoční reaktivitě. Záleží na reakci jednotlivce k vlastnímu

⁵⁴ Vyhláška MPSV č.182/1991 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení a zákon ČNR o působnosti orgánů ČR v sociálním zabezpečení. *Sbírka České republiky*. Částka 37/91. s. 30.

⁵⁵ VÁGNEROVÁ, Marie. 2008. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. vyd. 4. Praha: Portál, s. 77.

zdravotnímu postižení. Jak se osoba se zdravotním postižením s touto informací vyrovná a jak dokáže tuto situaci přijatelně řešit.

Vlivem zdravotního postižení se mění základní psychické potřeby a hodnoty.⁵⁶

Snižuje se potřeba stimulace.⁵⁷ Jedinec se zdravotním postižením nemusí mít tolik energie, aby chtěl vždy získávat nové podněty a měl dostatek fyzické síly. Jedinec může trpět bolestmi, být unavený. Okolí by mělo brát ohledy na zdravotní stav handicapovaného a přizpůsobit své chování a jednání tomuto stavu.

Jedinec se zdravotním postižením chce **znát svůj zdravotní stav, ve své situaci se orientovat**. Je dobré vědět vše o zdravotním postižení. Jaké jsou vyhlídky, co jedince se zdravotním postižením čeká, jaké stanovisko je možné zaujmout. Potom handicapovaný spolupracuje a chápe smysl své budoucnosti.

Důležitá je **potřeba citové jistoty a bezpečí**.⁵⁸ Jakékoliv zdravotní postižení je psychickou zátěží pro jedince se zdravotním postižením i pro celou jeho rodinu. Z tohoto důvodu je zde potřeba citová podpora ze strany rodiny, odborných lékařů, sociálního pracovníka, zdravotníků. Handicapovaný je ve zvýšené míře fixován na blízké lidi. Jedinec se zdravotním postižením chce mít ve své blízkosti nejbližší členy rodiny, být s nimi ve stálém kontaktu, jen tak je spokojený a šťastný. Handicapovaný má pocit jistoty a bezpečí za podpory své rodiny při každodenní sounáležitosti s chodem rodiny, která má své rituály, zvyky, specifickou komunikaci.

Potřeba sociálního kontaktu⁵⁹ je méně uspokojována, neboť se jedinec se zdravotním postižením setkává s omezenou skupinou lidí. Jedinec se zdravotním postižením chce být nadále v kontaktu se členy své rodiny, v kontaktu s odbornými lékaři, v kontaktu se sociálním pracovníkem. Důležitá je vzájemná komunikace a to hlavně s lékaři a odborníky a společné řešení problematiky týkajících se zdravotního postižení. Sociální kontakt podporuje psychiku handicapovaného, ať se jedná o rodinu, přátele, členství ve svépomocné skupině aj.

V souvislosti se zdravotním postižením se mění i **potřeba seberealizace**.⁶⁰ Jedinec se zdravotním postižením vrozeným se dokázal během svého života svému handicapu přizpůsobit, tedy zvládá s pomocí svých blízkých běžné úkony péče o vlastní osobu a úkony soběstačnosti. Jedinec se zdravotním postižením získaným musí vzhledem ke svému zdravotnímu

⁵⁶ VÁGNEROVÁ, Marie. 2008. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. vyd. 4. Praha: Portál, s. 82.

⁵⁷ VÁGNEROVÁ, Marie. 2008. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. vyd. 4. Praha: Portál, s. 83.

⁵⁸ VÁGNEROVÁ, Marie. 2008. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. vyd. 4. Praha: Portál, s. 83.

⁵⁹ VÁGNEROVÁ, Marie. 2008. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. vyd. 4. Praha: Portál, s. 83.

⁶⁰ VÁGNEROVÁ, Marie. 2008. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. vyd. 4. Praha: Portál, s. 84

postižení vlastní seberealizaci přehodnotit. Ambice, které byly dříve prioritní, jsou nyní nedostupné a je třeba stanovit si nové cíle. I v tomto případě je potřeba komunikovat se členy rodiny, odborníky, lékaři. Současně s potřebou seberealizace je třeba **stanovit si životní plány, hledět do budoucnosti a hledat tak svůj smysl života**. Handicapovaný jedinec a jeho rodina chtějí zdravotnímu postižení porozumět. I když je jedinec zdravotně postižený, cítí se být užitečný pro společnost. Samotnému jedinci se zdravotním postižením nepřekáží jeho handicap, naučil se s ním žít a naučil se s ním zacházet. Jedinec se zdravotním postižením nemá problém se svým handicapem, problém je na straně zdravé veřejnosti.

1.4.4 Oblast sociální

V oblasti sociální sledujeme copingové strategie odvozené od **sociálních vztahů jedinců se zdravotním postižením**.

Rodina je pro jedince se zdravotním postižením jedinou sociální skupinou, která mu umožňuje dostupnou a zvládnutelnou sociální integraci, může mu poskytnout potřebné emoční zázemí a podporu. Nakonec bývá jediným prostředím, v němž nemocnému zůstávají individuálně specifické role, kde není anonymizován. Rodina je v případě handicapu jedinou alternativou sociální izolace. Občas jí mohou být i přátelé.⁶¹

Pro rodinu je život s jedincem se zdravotním postižením přirozenou zátěží. Zdravotní postižení ovlivní život všech jejích členů.

Nejprve přichází fáze **šoku a popření**. Většina rodičů s postiženým dítětem nebo rodina s jedincem se zdravotním postižením nechce přijmout informaci, že právě je čeká celoživotní péče o handicapovaného. Nastupuje fáze **akceptace a postupného vyrovnávání se** s problémem zdravotního postižení. Rodina má zájem o další informace. Rodina chce vědět vše o zdravotním postižení svého nejbližšího. Někdy hledá i viníka onemocnění. Důležité je v této fázi řešení budoucnosti handicapovaného člena rodiny. Třetí fází je fáze **realismu**. Rodina se smíruje se skutečností, že jejich člen bude handicapován. Rodina přijme tuto informaci a začíná se chovat přiměřeným způsobem, hledá všechny dostupné možnosti, aby život svému handicapovanému členu co nejvíce zpříjemnila. Rodinní příslušníci získávají pro sebe a své handicapované členy informace na internetu, navštěvují se zdravotně postiženými členy různá rehabilitační centra,

⁶¹ VÁGNEROVÁ, Marie. 2008. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. vyd. 4. Praha: Portál, s.97.

pohybové lázně, za příspěvek na péči a vlastní finanční prostředky podstupují různé léčebné procedury a navštěvují soukromé léčitele.

V souvislosti se zdravotním postižením dochází v rodině s takovým jedincem ke **změně životního stylu**. Je třeba brát ohledy na osobní plány a potřeby jedince se zdravotním postižením i jeho rodiny. Rodina může být někdy omezena ve svých každodenních činnostech, aktivitách, kontaktech s jinými lidmi. Rodina s handicapovaným jedincem zvládá svůj životní styl díky každodenní sounáležitosti, díky svým zvykům, rituálům, specifické komunikaci. Jako by ji handicap stmelil a sblížil.

Rodina pomáhá jedinci se zdravotním postižením především svojí psychickou podporou. Většina handicapovaných chce žít se svojí rodinou, být v její blízkosti, využívat její pomoci, mít možnost se na někoho obrátit se svojí prosbou, žádostí o pomoc. Jedinci se zdravotním postižením mají vedle svých rodinných příslušníků také spoustu přátel a známých, nebo také sousedů, většinou zdravých, se kterými se pravidelně schází, povídají si a řeší společné každodenní problémy. Jde především o psychickou i fyzickou podporu a pocit důvěry a bezpečí v každodenním životě jedinců se zdravotním postižením.

Psychická i fyzická péče o jedince se zdravotním postižením je vyčerpávající. Vyčerpání organismu, celkové vypětí a veškeré úsilí může dokonce vést u jednotlivých členů rodiny k syndromu vyhoření. V tomto případě rodina očekává **emoční podporu blízkých lidí, odborníků, lékařů, sociálních pracovníků**. V souvislosti s fyzickou a psychickou zátěží se může měnit i sebehodnocení samotného zdravého člena rodiny. Může se obviňovat, že sám nezvládl danou situaci a že neudělal vše, co bylo možné. V takovém případě již nestačí emoční podpora blízkých lidí, lékařů a sociálních pracovníků. Rodina musí spolupracovat a komunikovat hlavně s odborníky.

1.4.5 Oblast spirituální

V oblasti spirituální sledujeme copingové strategie odvozené od **přítomnosti vlastního bytí a vlivu víry na osobní spokojenost jedinců se zdravotním postižením**.

Pro oblast spirituální je typické vnímání vlastního bytí, co je pro nás v životě důležité. Jaký máme smysl života, co je smyslem dalšího bytí, co nás přesahuje. Tak je tomu i v případě jedinců se zdravotním postižením.

Handicap lze posuzovat z objektivního hlediska, jímž je např. lékařské hodnocení jeho příznaků a projevů, určení příslušné diagnózy. Významné je i subjektivní prožívání a hodnocení choroby samotným handicapovaným, protože na něm závisí míra jeho utrpení a celkové reagování. Postoj k vlastnímu zdravotnímu postižení je individuálně variabilní, různí lidé prožívají stejný handicap odlišným způsobem.⁶²

Důležité je **hledět do budoucnosti a myslet pozitivně**. Rodina s jedincem se zdravotním postižením by měla provádět proces oduševňování každodenních činností, tzn. vymanění se ze stereotypních činností. Takovým procesem může být plánování a realizace společného jednodenního výletu, návštěva v divadle, návštěva v kině, návštěva muzea. Rodina může provést ve svém přirozeném prostředí animační změnu, dát si do místnosti květinu, barevný obrázek na stěnu atd. V pozitivním myšlení pomáhá jedincům se zdravotním postižením a jejich rodinám také např. víra v boha, víra v osud, některým pomáhá víra v naději a dobro. Ať už je jejich víra jakákoliv, je to ně posilující pocit lepší budoucnosti.

V nemocnicích funguje duchovní služba (nemocniční spirituální péče). Pořádá náboženské obřady a modlitby, podporuje osamělé, posiluje pocit důvěry a naděje. Spirituální péče pomáhá hledat smysl života, čerpat novu sílu. Zodpovídá vztahové a existencionální otázky. Řeší komunikační problémy, když si osoby se zdravotním postižením a jejich rodinní příslušníci potřebují popovídat a uvítali by přítomnost druhého člověka. Důležité je uspokojování základních psychických potřeb, mít motivaci a potřebu otevřené budoucnosti. Zdravá veřejnost se snaží uspokojit spirituální potřeby jedinců se zdravotním postižením a jejich rodin. Spirituální péče je tu proto, aby se ve spolupráci s rodinou zachovala co nejdéle soběstačnost jedinců se zdravotním postižením a umožnil se jim prožít důstojný život tam, kde se cítí doma.

Teoretické rámce copingových strategií budou doplněny a ověřeny v části praktické, která vyústí ve formulaci konkrétních copingových strategií vybraného vzorku respondentů – jedinců se zdravotním postižením a jejich rodinných příslušníků.

⁶² VÁGNEROVÁ, Marie. 2008. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. vyd. 4. Praha: Portál, s.76.

2 PRAKTICKÁ ČÁST - PRŮZKUM

Úvod k průzkumu

Tématem mé bakalářské práce je **handicap a rodina**. Objektem jsou jedinci se zdravotním postižením v rodině, předmětem je jejich vyrovnávání se s handicapem – copingové strategie. Aby se mi podařilo zajistit pravdivé informace a dosáhnout tak hodnotného průzkumu, je třeba dodržet určité metodologické a metodické zásady a postupy, s nimiž empirický průzkum pracuje.

Obsahem této kapitoly je stanovení cíle praktické části, stanovení předpokladů průzkumu, uvedení použitých metod, předprůzkum a jeho výsledky, popis zkoumaného vzorku a v závěru kapitoly jsou uvedena získaná data a jejich interpretace.

2.1 Cíl praktické části

Hlavním cílem průzkumu bakalářské práce je popsat teoreticky i prakticky vyrovnávání se s handicapem - copingové strategie v rodině.

Dílčí cíle:

1. zjistit, jaké jsou copingové strategie handicapovaného jedince a jeho rodiny
2. zjistit, jaké jsou copingové strategie zaměřené na zlepšení emoční bilance, tj. na zmírnění negativních prožitků v oblasti ekologické, somatické, psychické, sociální, spirituální.

2.1.1 Stanovení předpokladů

Předpoklady stanovuji na základě svých dosavadních vědomostí a zkušeností při práci s osobami se zdravotním postižením a jejich rodinami a na základě poznatků z teorie.

1. Lze předpokládat, že nejméně 20% respondentů označí v rozhovoru podporu své rodiny jako dostatečnou.
2. Lze předpokládat, že nejméně 20% respondentů označí v rozhovoru pomoc své rodiny především formou psychické podpory.
3. Lze předpokládat, že nejméně 20% respondentů označí své zdravotní postižení jako výzvu k mobilizaci všech sil na překonání jeho důsledků formou aktivní činnosti.

2.2 Použité metody

Výzkumná metoda je obecným metodologickým nástrojem k získání a zpracování dat, vymezujícím širší a komplexnější úhel pohledu na šetřenou problematiku.⁶³

V metodologii sociálních věd existují dva základní přístupy: kvalitativní a kvantitativní. Vzhledem k tématu a povaze mé bakalářské práce byla zvolena **metoda kvantitativního průzkumu**. Kvantitativní průzkum je zaměřen na informace o větším počtu lidí. Snaží se vypovídat o větší skupině a je zacílen na výstupy, kterým budou mimořádně citlivé odpovědi samotných dotazovaných respondentů, ale také číselné údaje. Kvantitativní průzkum probíhá nejčastěji v přirozených podmínkách sociálního prostředí dotazovaných rodin. Metodou kvantitativního průzkumu jsou zjišťovány názory a postoje handicapovaného jedince a jeho rodiny na vyrovnávání se s handicapem.

Pro sběr dat je zvolena **technika řízeného rozhovoru a analýza sekundárních dat**.

Rozhovory jsou vedeny osobně („face to face“). Před začátkem každého rozhovoru jsou tázaní respondenti stručně seznámeni s tématem a cílem průzkumu. Každý rozhovor trvá nejméně hodinu. Rozhovory jsou vedeny ve většině případů v domácím prostředí respondentů nebo mimořádně v kanceláři Městského úřadu Jablonec nad Nisou. Obsah rozhovoru je písemně zaznamenáván na záznamovém archu podle předem připravených otázek, který je součástí příloh této bakalářské práce. Všichni dotazovaní respondenti jsou před rozhovorem seznámeni se skutečností, že se jedná o rozhovor, kde nebudou uvádět svoje jméno. V rozhovoru uvedou svoje subjektivní prožívání, uvažování a chování, svoje postoje a názory na zvládání zátěžových situací. Všichni respondenti s touto skutečností souhlasí.

Sběr dat probíhal od měsíce listopadu 2009 do konce měsíce ledna 2010. Sběr dat byl prováděn v prostředí průzkumu, které bylo stanoveno pro jablonecký region.

Z důvodu získávání a ověřování objektivitu a aktuálnosti informací pro mou bakalářskou práci je zvolena technika analýzy dokumentů. Podkladem pro analýzu dokumentů je spisová dokumentace Městského úřadu Jablonec nad Nisou, oddělení dávek sociální péče a legislativní předpisy. Přístup do spisové dokumentace úřadu je umožněn po písemném závazku mlčenlivosti.

⁶³ PEŠATOVÁ, Ilona, ŠVINGALOVÁ, Dana. 2006. *Uvedení do výzkumu a metodika tvorby bakalářské práce*. vyd. 1. Liberec: TUL, s.56.

Vzhledem k výše uvedenému byly vytvořeny tři případové studie (case studies). Případové studie zachycují detailní popis života jedinců se zdravotním postižením v rodině a slouží jako doplněk rozhovorů. Případové studie jsou součástí příloh bakalářské práce.

2.2.1 Předprůzkum a jeho výsledky

Předprůzkumem jsem získala zpětnou vazbu o vhodnosti aplikace vytvořeného rozhovoru. Rozhovor v rámci předprůzkumu jsem uskutečnila v přímém kontaktu se třemi respondenty, rozhovor probíhal v kanceláři úřadu. Vybraným třem respondentům jsem položila všech 24 základních otázek rozhovoru. Dotazovaní respondenti od první chvíle porozuměli mým otázkám, já jsem si mohla nerušeně zaznamenávat jejich odpovědi na záznamovém archu. Požadavky na tázané se ukázaly být jednoduché a srozumitelné. Nebyly shledány žádné nedostatky a bylo možné zahájit samotný průzkum.

2.3 Popis zkoumaného vzorku

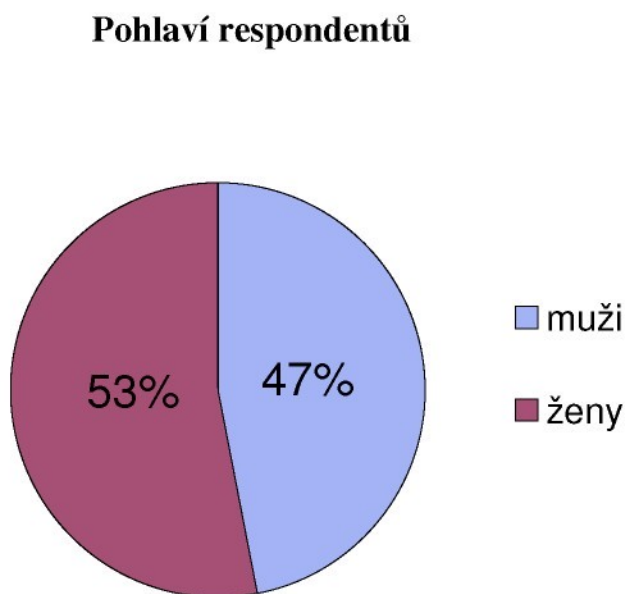
Výběrový soubor tvoří **30 dospělých jedinců** se zdravotním postižením. Při výběru vzorku vycházím z evidence dat vedených na Městském úřadě v Jablonci nad Nisou, který eviduje ve svém regionu celkem 2.210 jedinců se zdravotním postižením - příjemců příspěvku na péči. Osobně pracuji s 300 osobami se zdravotním postižením a jsem v pravidelném denním kontaktu s dalším zájemci o příspěvek na péči. Z tak velkého množství osob se zdravotním postižením jsem vybírala osoby se zdravotním postižením tak, aby byla ve výběrovém vzorku zastoupena všechna zdravotního postižení. Výběrový vzorek tvoří dospělí jedinci s jednotlivými druhy zdravotního postižení tak, aby byly známy subjektivní pocity, postoje a názory na zvládání zátěžových situací všech jedinců se zdravotním postižením nezávisle na věku nebo pohlaví, kteří pobírají nebo žádají příspěvek na péči. Při kontaktu s jedinci s mentální retardací spolupracuji s rodinnými příslušníky, konkrétně s matkami těchto dospělých dětí, protože rozhovor s mentálně retardovanými jedinci nemá vypovídající hodnotu. S většinou dotazovaných respondentů se setkávám v rámci své pracovní činnosti, s některými respondenty jsem se setkala na úrovni mé profesní činnosti, na doporučení známých a mé rodiny. Všichni dotazovaní respondenti se mnou hovořili dobrovolně, vnímali mě jako osobu vstřícnou a empatickou ve vztahu k mé sociální práci a mé odbornosti.

Rozhovor s respondenty probíhá většinou v jejich přirozeném prostředí, v některých případech probíhá v kanceláři úřadu. V rámci rozhovorů žádali respondenti informace k současné legislativě v sociální oblasti.

Bakalářská práce mapuje jednotlivé názory a postoje jedinců se zdravotním postižením. V průběhu průzkumu bylo osloveno třicet dospělých jedinců se zdravotním postižením.

Grafy uvádějí věk a pohlaví dotazovaných respondentů. Dále zobrazují rodinné uspořádání jedinců se zdravotním postižením podle toho, zda žijí osaměle nebo společně se svými rodinami. Poslední graf zachycuje členění skupiny oslovených respondentů podle jednotlivých typů postižení.

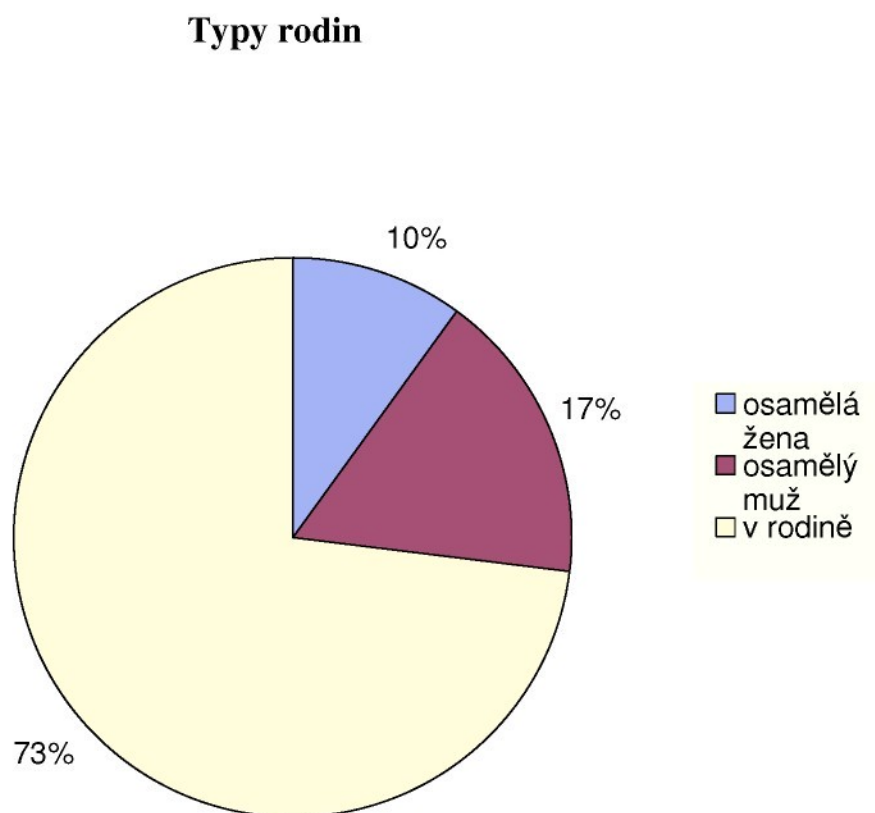
Graf 1: Pohlaví respondentů (uvedeno v procentech)



Zdroj: vlastní průzkum

Výběrový soubor tvoří třicet dospělých jedinců se zdravotním postižením. Mezi dotazovanými osobami bylo šestnáct žen a čtrnáct mužů.

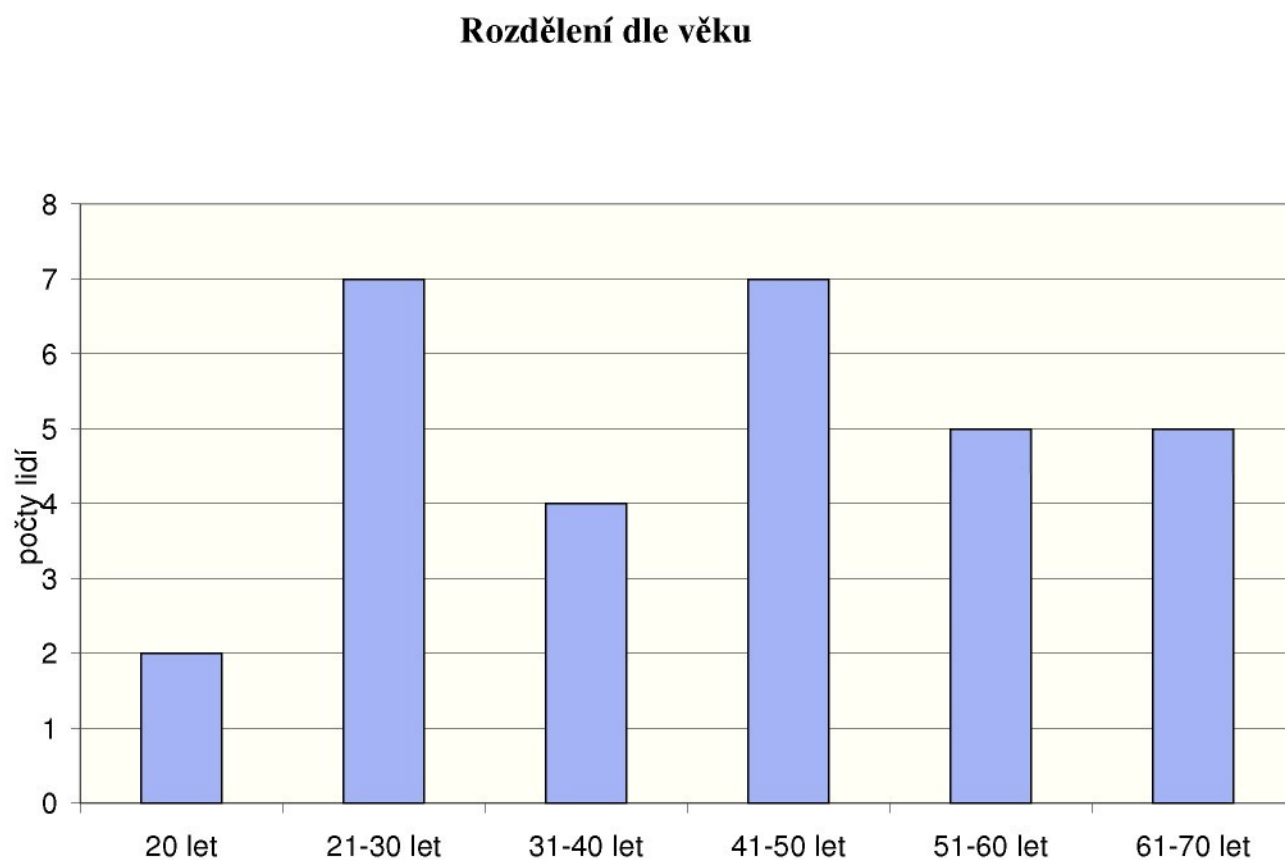
Graf 2: Rodinné uspořádání jedinců se zdravotním postižením (uvedeno v procentech)



Zdroj: vlastní průzkum

Z výběrového souboru třiceti respondentů žije zcela samostatně a osaměle ve svých domácnostech osm respondentů, z toho tři ženy a pět mužů. Zbylých 22 dotázaných jedinců se zdravotním postižením žije společně se svými rodinami, kdy za rodinu považujeme muže, ženu a jejich děti, jak vyplynulo z teoretické části bakalářské práce.

Graf 3: Osoby se zdravotním postižením dle věku (uvedeno v absolutních hodnotách)

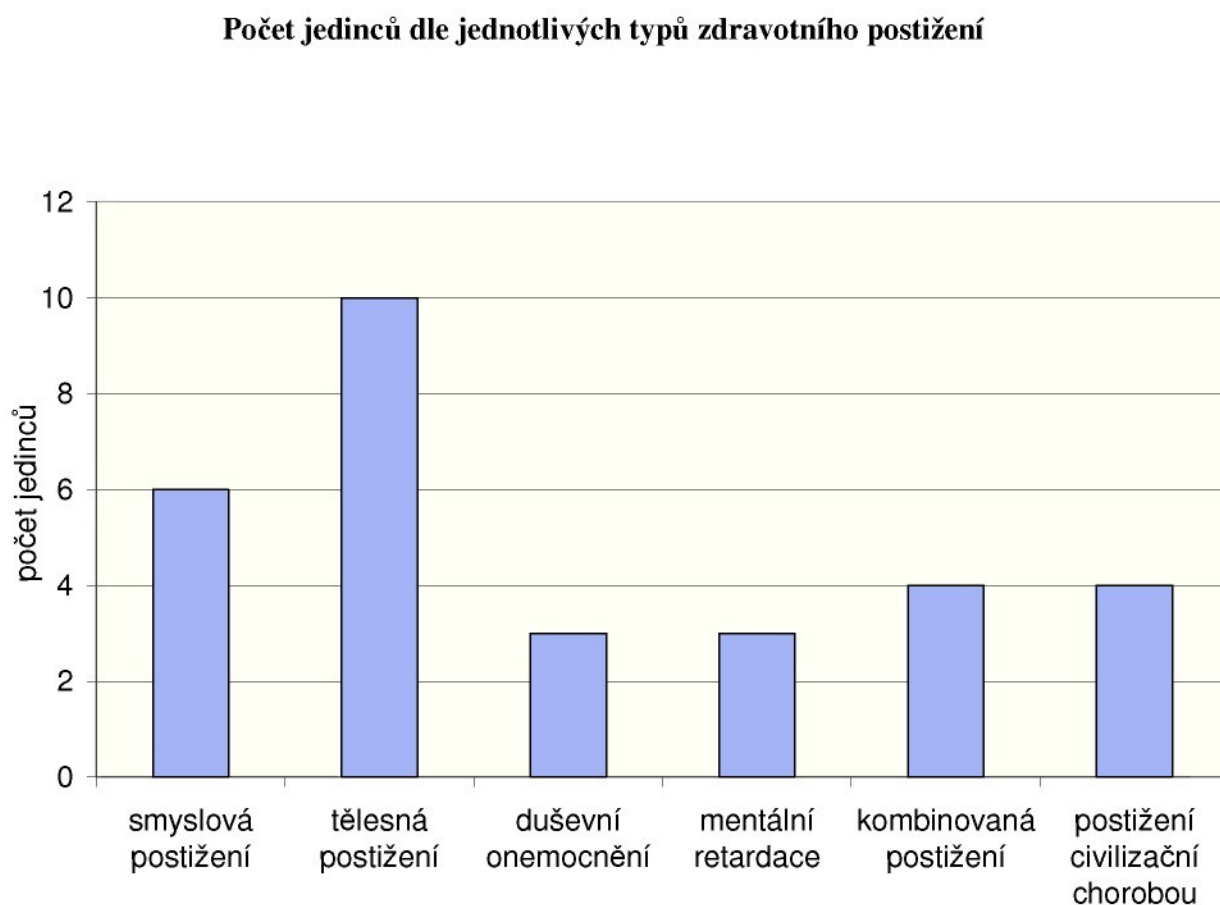


Zdroj: vlastní průzkum

Graf znázorňuje rozdělení osob se zdravotním postižením dle věku. Graf vypovídá o tom, že je v průběhu průzkumu nejvíce pracováno se skupinou jedinců se zdravotním postižením ve věku 21-30 let a dále s věkovou skupinou 41-50 let.

Průměrný věk výběrového vzorku je 42 let. Nejčastější věk ve vzorku je 27, 28, 41, 44 let.

*Graf 4: Osoby se zdravotním postižením dle jednotlivých typů postižení
(uvedeno v absolutních hodnotách)*



Zdroj: vlastní průzkum

Graf zachycuje strukturu vzorku dle typů postižení respondentů. Z výše uvedeného grafu vyplývá, že ve výběrovém souboru zastoupeno nejvíce tělesné postižení. Dále je patrné, že další početnou skupinu tvoří jedinci se smyslovým postižením. Nejméně je ve výběrovém vzorku zastoupeno duševní onemocnění a mentální retardace. Práce s mentálně retardovanými jedinci je velmi náročná, proto je rozhovor veden s rodinnými příslušníky, konkrétně s matkami dospělých dětí s tímto zdravotním postižením.

2.3.1 Základní otázky pro jedince se zdravotním postižením

Základními otázkami zjišťujeme copingové strategie jedinců se zdravotním postižením a jejich rodinných příslušníků odvozené od vztahů ke společnosti, tělesného stavu, psychického stavu, sociálních vztahů a přítomnosti vlastního bytí. Mapujeme zvládání zátěžových situací jedinců se zdravotním postižením a jejich rodinných příslušníků.

1. Jaké jsou nejčastější reakce okolí na Vaše zdravotní postižení?
2. Jak se v této chvíli cítíte, co prožíváte?
3. Jste členem nějakého sdružení zdravotně postižených?
4. Jak jste zapojen(a) do činnosti sdružení zdravotně postižených?
5. Řekl(a) byste o sobě, že býváte tělesně vyčerpan(a) při každodenních činnostech?
6. Co děláte ve svém volném čase?
7. Jaké dávky sociální péče v současné době pobíráte?
8. Jaké služby v současné době využíváte?
9. Jaké používáte kompenzační pomůcky?
10. V čem Vám technika pomáhá zmírnit dopady zdravotního postižení?
11. Jste pracovně aktivní?
12. Myslíte si, že znáte dobře svůj zdravotní stav?
13. Pojmenujte nejvýznamnější změnu, kterou Vám do života vneslo zdravotní postižení?
14. Máte pocit, že se Vám okolí straní?
15. Co Vám nejvíc vadí na Vašem zdravotním postižení?
16. Co považujete za každodenní překážku, co Vás stresuje?
17. „Co Vás drží nad vodou“?
18. Co pro Vás znamená štěstí?
19. Popište, jak vidíte svoji budoucnost v následujících dvou letech?
20. Jak Vám pomáhá rodina?
21. Který z členů rodiny Vám pomáhá nejvíce?
22. V jakých situacích Vám pomáhají známí, přátelé, sousedé?
23. Vnímáte podporu své rodiny jako dostatečnou?
24. Jak byste nazval(a) to, v co věříte?

2.4 Výsledky šetření průzkumu a jejich interpretace

Výsledkem šetření průzkumu byly odpovědi jedinců se zdravotním postižením a jejich rodinných příslušníků. Odpovědi objektivně popisují zvládání zátěžových situací jedinců se zdravotním postižením.

2.4.1 Odpovědi jedinců se zdravotním postižením na položené otázky

Jedincům se zdravotním postižením bylo položeno celkem 24 základních otázek, které jsou uvedeny výše. Jednotlivé odpovědi všech dotázaných byly přesně a přehledně zpracovány. Nejprve jsou uvedeny příklady citovaných odpovědí respondentů, po té syntetizující výpovědi dotazovaných respondentů.

2.4.1.1 Jaké jsou nejčastější reakce okolí na Vaše zdravotní postižení?

Otázka směřující ke zjištění nejčastějších reakcí okolí na zdravotní postižení byla otevřená a položena jako první. Respondenti ve svých odpovědích popisovali jejich bezprostřední poznatky a zkušenosti, které mají se svým okolím, se zdravou veřejností.

„...inteligentní lidé si mě nevšímají, většina je v pohodě, nevšimnou si mě, třeba až když potřebuju otevřít dveře, ale nekoukají na mě blbě...“ (muž po DMO – spastická diparéza-plegie)

„... když byla Anděla malá, kdekdo se pozastavoval nad tím, že je nějaká malá a divná i dnes se na nás lidé koukají, když jdeme spolu po městě...“ (maminka dospělé dcery s mentální retardací Downův syndrom)

Polovina ze třiceti dotázaných jedinců se zdravotním postižením odpověděla, že při každodenním kontaktu se svým okolím vnímají jeho soucit a lítost, reakcí okolí bývá právě ten soucitný a litující pohled. Na tento pohled jsou zvyklí, nijak jim to nevadí a netrápí je to. Deset respondentů odpovědělo, že žádné zvláštní reakce okolí nevnímá, okolí se podle nich chová normálně. Rodinní příslušníci třech dospělých mentálně retardovaných jedinců odpověděli, že se lidé při pohledu na ně na ulici vysmívají. Maminka dospělého mentálně retardovaného chlapce dokonce vypověděla, že okolí vedle posměchu využívá syna k tomu, aby jim za své kapesné kupoval cigarety a alkohol. Její syn je ale spokojený, že má tzv. kamarády. Jeden

respondent má zkušenosti se svým okolím takové, že někdo se mu vysmívá, někdo si ho vůbec nevšímá. V jiném případě se lidé při pohledu na zdravotně handicapovaného otáčejí, protože je velký, nápadný a hlučný. Respondentka s roztroušenou sklerózou vypověděla, že se na ni lidé opovržlivě dívají, když ji není dobře, ona mívá motolice a při chůzi se motá a okolí se domnívá, že je opilá. Úplně nevidomý vnímá mimo soucitu a lítosti kolem sebe ticho, když jde po ulici se svou bílou holí. Nevidomý muž je na takové reakce okolí zvyklý.

2.4.1.2 Jak se v této chvíli cítíte, co prožíváte?

Výpovědi dotazovaných respondentů popisovaly, jaké jsou jejich osobní pocity, jaké emoce prožívají při každodenním kontaktu se svým zdravým okolím.

„...v období dospívání jsem se strašně styděl, že špatně slyším a že je mi špatně rozumět, teď už jsem zvyklý, nevadí mi to...“ (muž po DMO – poškozený sluch i řeč)

„...největší ponížení jsem zažil, když se mi v I. ročníku na učilišti posmívaly spolužačky, nechal jsem je, ať si zkusí samy jet na vozíku a od té doby jsem měl klid a chodil do školy v pohodě...“ (muž s vrozeným rozštěpem míchy na vozíku)

Pocity, samotné prožívání a jednotlivé vyjadřování emocí bylo dosti rozdílné. Někteří se se svým zdravotním postižením již naučili žít, jiní se se svým zdravotním postižením nesmíří nikdy. Devět ze třiceti dotázaných respondentů se naučilo žít se svým zdravotním postižením, dokázalo se bez potíží adaptovat a žije plnohodnotný život jako zdraví lidé. Cítí se dobře, nemají žádné negativní emoce. Okolí se k nim chová přirozeně, jako k lidské bytosti, oni to tak cítí. Nemají potřebu se oddělovat od svého okolí, se svým okolím komunikují a spolupracují a cítí se bezpečně. Naproti tomu jedenáct respondentů ze třiceti zažívá denně při svém kontaktu s okolím úzkost a strach, pět respondentů cítí dokonce naprostou bezmoc a nejistotu. Tato skupina jedinců se zdravotním postižením se svému okolí raději vyhýbá a straní. Tři z dotázaných respondentů cítí zlost a vztek, když se na ně lidé dívají a všímají si jich. Chtějí žít ve své anonymitě a přejí si být nerušení a nekontaktovaní. Dva respondenti si reakcí svého okolí vůbec nevšímají, okolí je nezajímá. Jsou raději sami ve svém vlastním světě.

2.4.1.3 Jste členem nějakého sdružení zdravotně postižených?

Otázka týkající se členství jedinců se zdravotním postižením a jejich rodinných příslušníků v organizacích zdravotně postižených měla za úkol zjistit, zda tito jedinci mají potřebu navštěvovat a scházet se s osobami se stejným nebo podobným zdravotním postižením v různých spolcích a organizacích se zdravotním postižením. Součástí této otázky byly i varianty odpovědí. Respondenti měli možnost zvolit si z celkem deseti možných sdružení zdravotně postižených včetně varianty odpovědi, že nejsou členem žádného spolku nebo sdružení.

„...nemám potřebu docházet do nějaké organizace, když si chci popovídat, řeknu si sousedce nebo kamarádce...“ (žena po amputaci dolních končetin, na vozíku)

Pouze deset dotázaných respondentů ze třiceti potvrdilo svoji účast v organizacích sdružující osoby se zdravotním postižením. Ve dvou případech se jedná o členství ve Spolkovém domě v Jablonci nad Nisou – centrum pro zdravotně postižené, ve dvou případech o členství v Organizaci nevidomých a slabozrakých SONS pobočka v Jablonci nad Nisou, po jednom případě o členství v Asociaci stolního tenisu vozíčkářů Liberec, Sdružení a služby pro vozíčkáře Jablonec nad Nisou, FOKUS Liberec pobočka Jablonec nad Nisou, Asociace rodičů a přátel školy Jablonec nad Nisou, Sdružení DIANA Jablonec nad Nisou, Svaz neslyšících a nedoslýchavých při Spolkovém domě Jablonec nad Nisou.

Dvacet ze třiceti dotázaných respondentů nepotvrdilo své členství ve spolku nebo v organizaci sdružující osoby se zdravotním postižením. Nemají potřebu vyhledávat osoby se stejným nebo jiným zdravotním postižením nebo se scházet se stejně zdravotně handicapovanými lidmi. Informace, které potřebují, získávají běžně na internetu a z médií nebo od své rodiny, přátel a známých.

2.4.1.4 Jak jste zapojen(a) do činnosti sdružení zdravotně postižených?

Položená otázka zjišťovala potřebu jedinců se zdravotním postižením a jejich rodinných příslušníků zapojovat se aktivně do činnosti spolku nebo organizací jedinců se zdravotním postižením.

„...scházet se je řešením mého handicapu...“ (žena po DMO, porucha řeči, ochrnutá pravá horní končetina)

„....bavíme se o tom, co se nám nelíbí a co je potřeba udělat pro nás postižené a svoje připomínky předáváme starostovi, také jednáme se sponzory a firmami, když potřebujeme něco zorganizovat...“ (muž po úraze na vozíku)

Deset ze třiceti dotázaných respondentů potvrdilo zapojení do činnosti sdružení zdravotně postižených. Jedná se o aktivní členství ve sdružení, která pomáhají osobám se zdravotním postižením žít plnohodnotný život v jejich přirozeném prostředí, na které jsou zvyklí. Respondenti se účastní společných setkání, která se uskutečňují dvakrát do měsíce. Při vlastním setkání se řeší účast na různých přednáškách pro zdravotně postižené, účast na rekondičních pobytech, řeší se připomínky všech zúčastněných o tom, co je potřeba pro postižené zařídit a udělat, co se zdravotně postiženým občanům nelíbí v místě jejich regionu, tyto připomínky potom zástupci sdružení předávají příslušným útvarům obce. V rámci společného setkání se řeší i společenské a sportovní akce, sponzorské dary. Členové sdružení se účastní rekondičních rehabilitačních pobytů po celé České republice, které blahodárně působí na jejich psychický i fyzický stav, tyto pobyty se uskutečňují většinou v polovině kalendářního roku nebo na podzim. Jedna respondentka potvrdila svoji aktivní činnost ve sdružení Centrum pro zdravotně postižené libereckého kraje, o.s. při Spolkovém domě v Jablonci nad Nisou. Tato respondentka přednáší prezentace na téma zdravé výživy a zdravého životního stylu pro osoby se zdravotním postižením a jejich rodinné příslušníky v prostorách centra. Mimo této aktivity školí na různých setkáních osob se zdravotním postižením na téma možnosti poskytování osobní asistence a odlehčovací služby osobám se zdravotním postižením od 3 let věku. Pracuje v odborné poradně, která se specializuje na sociální a terapeutickou pomoc v případech, kdy se můžete ocitnout v nepříznivé životní situaci z důvodu chronického onemocnění, zdravotního postižení nebo věku. Tato respondentka je aktivní i přes svůj vrozený handicap, narodila se s nevyvinutou pravou horní končetinou.

Zbýlých dvacet respondentů není zapojeno v činnosti spolku nebo sdružení zdravotně postižených a nemá potřebu vyhledávat kontakt s dalšími zdravotně postiženými osobami. Svůj volný čas tráví jiným způsobem.

2.4.1.5 Řekl(a) byste o sobě, že býváte tělesně vyčerpán(a) při každodenních činnostech?

Otázka zjišťovala, zda má zdravotní postižení vliv na vyčerpání a celkovou fyzickou zdatnost jedinců se zdravotním postižením. Respondenti měli možnost zvolit si ze čtyř možných odpovědí.

„....tak normálně, ale neberu si to...“ (muž po úraze, následkem rozsáhlého popálení oslepl na oko, byl dlouhodobě na vozíku, nyní se pohybuje o dvou francouzských holích)

Třináct dotázaných respondentů ze třiceti odpovědělo, že bývá tělesně vyčerpáno velmi často. Problém bývá u osob se zdravotním postižením, které vzhledem ke svému handicapu nezvládají sebeobsluhu. V tomto případě je plně zapojena celá rodina, která je k dispozici po celých 24 hodin a musí vypomáhat při každodenních činnostech osob zdravotně postižených. Dochází k úbytku fyzických sil a tělesné vyčerpanosti nejen osob se zdravotním postižením, ale i jejich rodinných příslušníků. Devět respondentů potvrdilo, že jsou někdy fyzicky vyčerpani. Čtyři respondenti zvolili variantu odpovědi, že jsou tělesně vyčerpani při každodenních činnostech pouze zřídka. Čtyři respondenti prohlásili, že nejsou vyčerpani vůbec, jejich zdravotní postižení je nijak neomezuje a tělesně nevyčerpává.

2.4.1.6 Co děláte ve svém volném čase?

Otázka týkající se volnočasových aktivit měla zjistit, co dělají jedinci se zdravotním postižením ve svém volném čase, jaké jsou jejich osobní aktivity, jak tráví svůj volný čas. Součástí otázky byly i varianty odpovědí. Respondenti měli možnost vybrat si z devíti možných odpovědí včetně slovního vyjádření.

„....vezmu si dobrou obuv, dobrého kamaráda a vyrazíme na hory...“ (muž po DMO, částečná paréza obou dolních končetin)

„....aktivní tréninky a hlavně kamarádi ze sportovního družstva mě drží nad vodou...“ (muž po úraze, na vozíku)

„....baví mě práce na zahrádce, to je ten správný lék na moje nervy...“ (žena duševně nemocná)

Nejvíce dotázaných respondentů sleduje ve svém volném čase televizní přenosy. Patnáct z celkového počtu třiceti dotazovaných respondentů sleduje ve svém volném čase v televizi sportovní utkání, seriály, publicistické pořady, soutěžní pořady, zpravodajské vysílání, pořady týkající se zdravotního postižení. Deset dotázaných respondentů dává přednost poslechu hudby. Jedná se o hudbu rockovou, vážnou, metalovou, nejvíce však z dob 80.let, poslechu hudby věnují respondenti celé hodiny svého volného času. Osm dotázaných respondentů se věnuje ve svém volném čase četbě knih. Jedná se o četbu románové literatury, rodinní příslušníci mentálně retardovaných dospělých dětí uvedli, že předčítají svým dětem pravidelně každý den dětské pohádkové knihy. Vhodným doplňkem pro takto handicapované osoby je mimo samotné četby poslech audio kazet, které obsahují vyprávěné pohádky. Šest respondentů se ve svém volném čase věnuje sportu. Mezi jejich aktivní sporty patří nohejbal, jízda na kole, stolní tenis, vrh koulí, hod diskem, jízda na vozíku, lukostřelba a kuželky. Šest respondentů navštíví alespoň jednou měsíčně představení v divadle i kině. Dva respondenti vypověděli, že jim nejvíce pomáhá pobyt v přírodě. Z tohoto důvodu tráví svůj volný čas za pomoci rodinných příslušníků pobytem v přírodě nebo odpočinkovou prací na zahrádce. Dva respondenti tráví většinu svého volného času na počítači. S pomocí počítače komunikují se světem i se svými kamarády. Zbylí respondenti odpověděli, že svůj volný čas tráví výtvarnou prací. Maminka chlapce s mentální retardací relaxuje malováním obrazů. Tato práce ji uspokojuje a ona se takto odreagovává od svých každodenních starostí se svým dospělým handicapovaným synem. Maminka své dospělé mentálně retardované dcery vyšívá a paličkuje ozdobné dečky. Tato manuální práce ji pomáhá po psychické stránce. Žena s duševním onemocněním navštěvuje keramický kroužek, tato technika je pro ni stimulující a může si zde popovídat s ostatními. Komunikace a kontakt s lidmi je pro ni vhodným lékem proti samotě. Muž na vozíku je nadšeným fanouškem sportovních utkání, s pravidelností navštěvuje hokejová utkání v Liberci. Ze zjištěných údajů vyplývá, že oslovení respondenti nežijí v ústraní, izolaci a anonymitě. Naopak žijí bohatým různorodým životem i se svým zdravotním postižením.

2.4.1.7 Jaké dávky sociální péče v současné době pobíráte?

Tato otázka zjišťovala využívání dávek sociální péče osobami se zdravotním postižením. Součástí otázky byly varianty odpovědí. Respondenti měli možnost vybrat si z dostupných sociálních dávek.

Šestnáct respondentů ze třiceti uvedlo, že využívají příspěvek na provoz motorového vozidla a mají označení vozidla přepravující osobu těžce zdravotně postiženou. Šest dotázaných respondentů uvedlo, že čerpali příspěvek na zakoupení auta a příspěvek na úpravu bezbariérového bytu pro těžce zdravotně postiženou osobu. Čtyři respondenti čerpali příspěvek na pořízení zvláštních pomůcek. Jeden z dotázaných respondentů využil příspěvek na úpravu auta, maminka dospělé dcery s kombinovaným postižením na vozíku čerpala příspěvek na asistenčního psa. Pět respondentů neví, na co mají nárok, nikdy o žádnou dávku sociální péče nežádali. Využila jsem svých vědomostí sociálního pracovníka a poučila je o všech jejich možnostech čerpání dávek sociální péče.

Vzhledem k tomu, že pracuji na úseku poskytování příspěvku na péči, zajímalo mne, jak dotázaní respondenti využívají příspěvek na péči. Celkem čtyřadvacet respondentů ze třiceti pobírá příspěvek na péči v různé výši. Šest respondentů příspěvek na péči nepobírá. Tito respondenti byli poučeni o možnosti využívání této dávky pro zdravotně postižené občany. Využívání příspěvku na péči uvádí tabulka č.1.

Tabulka 1: Využívání příspěvku na péči.

12.000,-Kč	8.000,-Kč	4.000,-Kč	2.000,-Kč	0 Kč
3	7	9	5	6

Z uvedené tabulky využívání příspěvku na péči vyplývá, že tento příspěvek využívá 80% dotazovaných respondentů. Tabulka dále uvádí, že nejvíce je příspěvek využíván příjemci ve stupni druhém, tj. ve stupni středně těžká závislost. Takto zdravotně postižený jedinec vyžaduje pomoc druhé osoby při více než osmnácti úkonech péče o vlastní osobu a úkonech péče soběstačnosti.

2.4.1.8 Jaké služby v současné době využíváte?

Otázka zjišťovala využívání sociálních služeb osobami se zdravotním postižením. Součástí otázky byly varianty odpovědí. Respondenti měli možnost vybrat si z dostupných sociálních služeb.

„...stará se o mě manžel a dcera, služby jsou pro nás příliš drahé...” (žena po nádoru s následným oslepnutím a ztrátou hlasivek)

Šest respondentů ze třiceti nevyužívá žádné sociální služby. Čtyřicet respondentů pobírá příspěvek na péči a z tohoto příspěvku si čtyři respondenti hradí terénní pečovatelskou službu, dva respondenti platí za služby sousedce, která jim poskytuje péči a pomoc při úkonech soběstačnosti a úkonech péče o vlastní osobu, jeden respondent využívá osobního asistenta a sedmnáct respondentů využívá svých rodinných příslušníků k zabezpečení péče o vlastní osobu. Z výše uvedeného vyplývá, že jedinci se zdravotním postižením nečerpají dostupné sociální služby, ale ve většině případů využívají pomoci své rodiny a svých rodinných příslušníků, které dobře znají a kteří jsou jim denně na blízku. Pomoc jejich blízké rodiny je pro ně příjemnou záležitostí.

2.4.1.9 Jaké používáte kompenzační pomůcky?

Otázka zjišťovala používání kompenzačních pomůcek osobami se zdravotním postižením. Součástí otázky byly varianty odpovědí. Respondenti měli možnost vybrat si z dostupných kompenzačních pomůcek.

Jedenáct respondentů ze třiceti nepoužívá žádné kompenzační pomůcky. Sedm respondentů se pohybuje na invalidním vozíku. V interiéru používají vozík mechanický, v exteriéru většinou vozík elektrický. Dva dotazovaní respondenti si nechali ve svém domě instalovat interiérové schodišťové plošiny. Plošina je bezpečně vyveze i s vozíkem do patrového bytu. Rodiče dvou dospělých dětí po DMO s kombinovaným postižením na vozíku používají v místnosti v bytě stropní zdvihací systém. Tento stropní systém slouží jejich imobilním dětem k pohodlnému přesunu v místnosti bez jakéhokoliv přesezení. Systém slouží mimo jiné k přesunu osoby z vozíku na WC nebo do vany. Jeden respondent na vozíku používá venkovní vertikální výtah, který spolehlivě umožní překonat výškový rozdíl a dopraví jej v rychlosti do patrového bytu. Pět respondentů používá notebookové zápisníky, které se skládají z notebooku a příslušného

programového vybavení, hlasového výstupu a zvětšovacího programu. Je možné k nim také připojit hmatový výstup, braillovský řádek nebo skener a s příslušným programovým vybavením je používat jako digitální přenosnou lupu nebo čtecí přístroj pro nevidomé s hmatovým či hlasovým výstupem. Dva respondenti používají kamerovou zvětšovací televizní lupu a dále stojánkové lupy s osvětlením. Čtyři respondenti používají k pohybu francouzské hole, další dva respondenti dřevěnou hůl. Jeden respondent používá při chůzi orientační bílou hůl, která mj. upozorňuje okolí na jeho zrakovou vadu. Dva dotazovaní respondenti používají bytový signalizační zvonek. Jeden respondent používá při každodenním oblékání navlékač ponožek.

Tabulka 2: Využívání kompenzačních pomůcek.

Invalidní vozík	Schodišťová plošina	Stropní zdvih. systém	Venkovní vert.výtah
7	2	2	1
Notebook. zápisník	Kamerová zvět. lupa	Stojánková lupa	Bytový sign. zvonek
5	2	2	2
Francouzská hůl	Dřevěná hůl	Bílá hůl	Navlékač ponožek
4	2	1	1
Kompenzační pomůcky nevyužívá celkem 11 respondentů.			

Z uvedené tabulky využívání kompenzačních pomůcek vyplývá, že pomůcku využívá 63% dotazovaných respondentů.

2.4.1.10 V čem Vám technika pomáhá zmírnit dopady zdravotního postižení?

Smyslem této otázky bylo zjistit, zda používání kompenzačních pomůcek pomáhá zmírnit dopady zdravotního postižení.

„...díky elektrickému vozíku vyjedu kopec a dostanu se všude, kam potřebuji...“ (muž s vrozeným rozštěpem míchy na vozíku)

„....díky vozíku můžu aktivně sportovat, jezdit s rodinou na výlety a do společnosti...“ (muž po úraze na vozíku)

Jedenáct respondentů ze třiceti dotazovaných nepoužívá žádné kompenzační pomůcky. Ostatní respondenti se jednoznačně ve svých slovních odpovědích shodli na tom, že kompenzační pomůcky usnadňují jedincům se zdravotním postižením a jejich rodinám zvládnutí každodenních činností nezbytných pro zajištění jejich základních potřeb. Pomůcky jsou užitečné při zvládnutí domácích prací, pro přesun na jiné místo, pro práci s informacemi, pro volný čas i zábavu. V dnešní moderní době si už život bez kompenzačních pomůcek nedokáží představit.

2.4.1.11 Jste pracovně aktivní?

Otázka zjišťovala, zda osoby se zdravotním postižením pracují na plný úvazek, na částečný úvazek nebo nepracují vůbec. Součástí otázky byly varianty odpovědí. Respondenti mohli zvolit druh pracovní činnosti včetně varianty odpovědi, že nepracují.

Dvacet dotázaných respondentů ze třiceti nepracuje vůbec, pobírá invalidní důchod. Pět respondentů pracuje na plný úvazek, mají pracovní smlouvu. Muž na vozíku pracuje na vrátnici na úřadě práce, druhý muž na vozíku v telefonní ústředně ve strojírenském podniku, třetí muž po DMO s vadou řeči ve velkoobchodě potravin vyrovnává zboží, úplně nevidomý muž masíruje v plaveckém bazénu a žena s roztroušenou sklerózou na soudě jako zapisovatelka. Čtyři respondenti pracují na zkrácený úvazek, mají smlouvu o pracovní činnosti. Žena s duševním onemocněním pracuje v chráněné dílně, muž po DMO s částečně ochrnutými dolními končetinami pracuje pod obcí jako terénní pracovník, muž po úraze slepý na jedno oko v obchodě potravin u kasy, muž po DMO s poruchou řeči i sluchu pracuje jako klempíř. Muž s duševním onemocněním vykonává zednické práce, je osoba samostatně výdělečně činná. Muž s vrozenou mentální retardací pracoval brigádně pod odborným vedením v domově pro osoby se zdravotním postižením jako pomocná síla, měl sepsanou dohodu o provedení práce.

Osoby se zdravotním postižením chtějí být zařazeny na trhu práce. Osoby se zdravotním postižením jsou dle vlastních schopností, možností a kompetencí pracovně aktivní.

2.4.1.12 Myslíte si, že znáte dobře svůj zdravotní stav?

Otázka zjišťovala informovanost osob se zdravotním postižením a jejich rodinných příslušníků o jejich vlastním zdravotním stavu. Respondenti měli možnost zvolit si ze tří možných odpovědí.

„...navštívila jsem různá rehabilitační centra, pohybové lázně, za vlastní finanční prostředky jsem podstoupila různé léčebné procedury a navštívila jsem nemálo soukromých léčitelů a stále neztrácím naději...“ (žena po CMP, ochrnutá pravá horní končetina, poškozeny kognitivní funkce)

Z odpovědí vyplynulo, že dvanáct respondentů ze třiceti dotázaných se domnívá, že zná dobře svůj zdravotní stav, má dostatek informací, zajímá se o příčiny svého zdravotního postižení. Pokud je to jenom trochu možné, snaží se hledat informace o léčbě doma i v zahraničí. Na své léčení vynakládá nemalé finanční prostředky. Sedmnáct respondentů není zcela jednoznačně přesvědčeno o tom, že zná dobře svůj zdravotní stav. Žena s duševním onemocněním vypověděla, že ona nezná dobře svůj zdravotní stav, nechápe příčinu svého onemocnění. Její zdravotní stav se může změnit z hodiny na hodinu, není schopna odhadnout, zda jí bude dobře nebo špatně.

2.4.1.13 Pojmenujte nejvýznamnější změnu, kterou Vám do života vneslo zdravotní postižení?

Otázka zjišťovala pocity osob se zdravotním postižením, zda dochází ke změnám v životě rodin s jedinci se zdravotním postižením.

„...naučila jsem se radovat z maličkostí, z jednoduchých věcí...“ (maminka chlapce po DMO na vozíku)

Respondenti popisovali okamžiky, kdy se o svém zdravotním postižení dozvěděli, jak na ně tato informace zapůsobila. Patnáct respondentů má postižení vrozené, v patnácti případech se jedná o zdravotní postižení získané. V případě vrozeného zdravotního postižení odpovídali respondenti jednoznačně, že své zdravotní postižením berou jako fakt a dnes o něm nepřemýšlejí. Tři maminky mentálně retardovaných dospělých dětí potvrdily, že se život jejich rodin po narození zdravotně postiženého dítěte změnil ve všech životních hodnotách. Střídal se pocity

viny a křivdy. Musely nalézt odvahu bojovat a chuť žít i se zdravotním postižením. Být aktivní a snažit se mít kolem sebe lidi, kteří vás mají rádi a dávají vám tu potřebnou chuť do života. Pokud se osoby se zdravotním postižením společně se svými rodinami izolují, nastává nebezpečí, že si s nimi ani jejich přátelé nevědí rady a nemůžou jim nijak pomoci. U získaného zdravotního postižení se také jednalo o výraznou změnu životních hodnot. Respondenti, kteří byli až dosud pracovně i společensky aktivní, museli provést změny v uspořádání svého času, svých zájmů, svých sociálních vztahů. V devětatdvaceti případech zdravotní postižení rodinné příslušníky stmelilo. Pouze jednoho muže po úraze s následným oslepnutím opustila životní partnerka i s dětmi.

2.4.1.14 Máte pocit, že se Vás okolí straní?

Otázka zjišťovala osobní pocity respondentů. Dotazovaní měli možnost zvolit si ze tří možných variant odpovědí.

Šestnáct dotázaných respondentů ze třiceti nemá žádný pocit o tom, že by se jich jejich okolí stranilo. Deset respondentů neví a není schopno říct, zda by mělo takový pocit. Čtyři respondenti žijí v pocitu, že se jich okolí straní, že se jim vědomě vyhýbá. Tito respondenti komunikaci se svým okolím ani nevyhledávají, raději žijí v ústraní.

2.4.1.15 Co Vám nejvíc vadí na Vašem zdravotním postižení?

Otázka zjišťovala osobní pocity respondentů.

Respondenti se jednoznačně shodli ve svých výpovědích. Zdravotní postižení zasáhne každého člověka. Zasáhne jeho sebevědomí, změní jeho životní hodnoty, změní tok života jedince i jeho rodiny. Muži na vozíku vadí jeho omezení při vlastní mobilitě a sebeobsluze. Smyslově handicapovaným vadí omezený kontakt s prostředím a lidmi, ženě se zbytky zraku vadí, že nikdy neuvidí svá vnoučata, jak vypadají a jak vyrůstají, úplně nevidomému muži vadí, že nikdy neviděl svoji ženu, jako vypadá, zná ji pouze z dotyků. Ženě po nádoru vadí, že už nikdy nebude aktivní sportovkyní jako byla před onemocněním a nebude moci zpívat a mluvit, protože komunikuje pouze pomocí slavíka. Muži po úraze vadí, že je omezený při mobilitě a nemůže vykonávat každodenní činnosti ani manželské povinnosti, z tohoto důvodu ho opustila manželka. Mentálně retardovanému muži vadí, že nemá dívku. Duševně nemocné ženě vadí, že se všeho bojí. Duševně nemocnému muži vadí, že se bojí zvuků a z tohoto důvodu přespává

ve sklepe panelového domu. Maminky dospělých dětí na vozíku s kombinovaným postižením jsou unavené z 24 hodinové péče o své děti.

Lze jednoznačně říci, že dle výpovědí dvaceti respondentů zdravotní postižení postihuje jejich osobnost a omezuje je při každodenních činnostech. Na druhou stranu se dotázaní respondenti již vyrovnali s danou realitou a mají dostatek energie žít nový plnohodnotný život společně se svými rodinami. Deset respondentů své zdravotní postižení nepovažuje za handicap a necítí se nijak omezeně.

2.4.1.16 Co považujete za každodenní překážku, co Vás stresuje?

Otázka zjišťovala osobní názor respondentů. Respondenti měli možnost zvolit si ze šesti možných odpovědí včetně slovního vyjádření.

Třináct respondentů ze třiceti považuje za každodenní překážku bariérové přístupy.

„... i když je dnes zákonem dané, že přístup do veřejných budov musí být bez bariér, stále se ještě setkáváme s tím, že se do budovy nemůžeme dostat...“ (muž po úraze na vozíku)

Dle výpovědí respondentů se ještě v dnešní době stane, že se do příslušného objektu nemohou dostat díky bariéře. Potom jsou bohužel stále závislí na pomoci druhé osoby. Devíti respondentům vadí jednání na úřadech. Jednání považují za příliš byrokratické. Vadí jim, že musí na úřad dorazit hned několikrát, pokaždé s jiným papírem. Rádi by jednání na úřadech zjednodušili a jejich přáním je, aby byly úřady jednou pro vždy mezi sebou propojeni a oni by nemusely obcházet úředníky hned několikrát. Osmi respondentům vadí bezohlednost okolí, jakou je třeba nepodržení dveří od kolemjdoucích, předbíhání ve frontě, strkání na chodníku, neochota vzájemné komunikace. Tři respondenti mají špatné zkušenosti s lékaři a jejich arogantním jednáním při řešení jejich zdravotní rekonvalescence.

2.4.1.17 „Co Vás drží nad vodou“?

Otázka zjišťovala osobní pocity respondentů. Dotazovaní měli možnost zvolit si ze třinácti variant odpovědí včetně slovního vyjádření.

Pětadvacet respondentů se jednoznačně shodlo na výpovědi, že je nad vodou drží hlavně jejich rodina. Jenom u svých nejbližších najdou nezastupitelnou rodinou péči, která zabezpečuje

ve všech směrech jejich zvýšené nároky. Dvanáct respondentů označilo ve své výpovědi také své známé, kamarády, přátele. Dvanáct respondentů drží nad vodou mimo rodiny také jejich záliby a koníčky.

2.4.1.18 Co pro Vás znamená štěstí?

Otázka zjišťovala osobní pocity respondentů. Dotazovaní měli možnost zvolit si z jedenácti variant odpovědí včetně slovního vyjádření.

„...být zdravá, to je pro mne štěstí...“ (žena po nádoru)

Pěťadvacet respondentů ze třiceti dotazovaných vypovědělo, že je pro ně jediným a největším štěstím žít spokojeně se svojí rodinou, se svými nejbližšími. Šest respondentů vypovědělo, že by pro ně by bylo největším štěstím nebýt závislí na pomoci druhé osoby. Pro pět respondentů znamená štěstí mít kolem sebe známé, kamarády, přátele. Pro některé respondenty znamená štěstí cestovat po světě a natáčet dokumenty, jeden respondent by chtěl mít práci, jeden respondent vypověděl, že pro něho štěstí znamená hlavně přežít každý den.

2.4.1.19 Popište, jak vidíte svoji budoucnost v následujících dvou letech?

Účelem této otázky bylo zjistit, jak si osoby se zdravotním postižením a jejich rodinní příslušníci představují svůj další život řekněme v následujících dvou letech.

„...chci žít stejně jako teď, mít práci, sportovat, ...ať je to alespoň tak jako nyní a není to horší...“ (muž po úraze na vozíku)

„...chtěl bych najít práci, abych vydělával vlastní peníze...“ (muž s vrozeným rozštěpem míchy na vozíku)

Všech třicet respondentů vypovědělo, že svoji budoucnost vidí dobře. Pěťadvacet respondentů by rádo žilo spokojeně se svými rodinami, věnovalo se svým současným zálibám a koníčkům. Deset respondentů projevilo přání, že by byli rádi, kdyby neztratili svá zaměstnání a dále mohli pracovat. Muž na vozíku by si přál najít si práci. Pět respondentů by chtělo cestovat společně

se svými rodinnými příslušníky. Žena po CMP by ráda znovu učila na základní škole. Svoji budoucnost v následujících dvou letech vidí třicet dotázaných respondentů optimisticky, svůj současný životní styl by nezměnili.

2.4.1.20 Jak Vám pomáhá rodina?

Otázka zjišťovala názor respondentů, jak jim pomáhá jejich rodina při každodenních činnostech. Respondenti měli možnost zvolit si ze třinácti variant odpovědí včetně slovního vyjádření.

Pětadvacet dotázaných respondentů jednoznačně potvrdilo, že jim rodina pomáhá především svojí psychickou podporou. Patnáct respondentů vypovědělo, že rodinní příslušníci vypomáhají také velmi často při udržování pořádku v domácnosti. Dvanáct respondentů odpovědělo, že rodina pomáhá také při osobní hygieně, koupání, oblékání a obouvání, při vyřizování osobních záležitostí, podávání léků, při vaření, mytí nádobí, péči o prádlo, péči o lůžko. Rodina doprovází osoby se zdravotním postižením k lékaři, do zaměstnání, nakupuje.

2.4.1.21 Který z členů rodiny Vám pomáhá nejvíce?

Otázka zjišťovala názor respondentů, který z členů rodiny pomáhá nejvíce při každodenních činnostech. Respondenti měli možnost zvolit si ze šesti možných odpovědí včetně slovního vyjádření.

Patnáct respondentů vypovědělo, že jim nejvíce pomáhá manžel, manželka nebo partner. Deseti respondentům vypomáhají nejvíce děti nebo rodiče. Třem respondentům vypomáhají sourozenci. Tři respondenti vypověděli, že jim nevypomáhá žádný rodinný příslušník, při vykonávání každodenních činností si vystačí sami.

2.4.1.22 V jakých situacích Vám pomáhají známí, přátelé, sousedé?

Cílem otázky bylo zjistit, v jakých situacích pomáhají známí, přátelé nebo sousedé. Respondenti měli možnost zvolit si z deseti možných odpovědí včetně slovního vyjádření.

Pětadvaceti respondentům pomáhá nejvíce popovídání si se svými známými, přáteli nebo sousedy. Při každém posezení s nimi dochází k uvolnění, pohodě a ke zlepšení nálady osob se zdravotním postižením. Jedenácti respondentům pomáhají známí, přátelé a sousedé svojí psychickou podporou. Pěti respondentům pomáhají sousedé také svojí pomocí v domácnosti.

Ve třech případech pomáhají při vaření, obstarávání nákupů, doprovodu k lékaři a navození pocitu důvěry a bezpečí.

2.4.1.23 Vnímáte podporu své rodiny jako dostatečnou?

Cílem této otázky bylo zjistit, jak vnímají osoby se zdravotním postižením podporu své rodiny. Respondenti měli možnost zvolit si ze tří variant odpovědí.

Pětadvacet respondentů vnímá podporu své rodiny jako dostatečnou. Rodinní příslušníci věnují dostatečný čas svým zdravotně postiženým členům. Rodina je jejich pravým zázemím a hlavním hnacím motorem v jejich životě. Dva respondenti nebyli schopni jednoznačně odpovědět, jejich odpověď zněla tak, že neví. Tři respondenty jejich rodinní příslušníci nijak nepodporují.

2.4.1.24 Jak byste nazval(a) to, v co věříte?

Otázka zjišťovala, v co věří osoby se zdravotním postižením a jejich rodinní příslušníci. Respondenti měli možnost zvolit si ze čtyř možných odpovědí.

„...nevěřím v nic konkrétního, myslím, že se nedá všechno svádět na osud.....určitě je něco mezi nebem a zemí.....bibli jsem četl, ale v boha nevěřím...“ (muž po DMO, částečně ochrnuté obě dolní končetiny)

„...věřím sám v sebe neboť každý je strůjcem svého štěstí...“ (muž po DMO, poškozen sluch a řeč)

„...věřím v naději, že se uzdravím...“ (žena po CMP, ochrnutá pravá horní končetina, poškozeny kognitivní funkce)

Devět respondentů ze třiceti věří v naději. Naděje pro ně znamená žít s rodinou, být zdraví a šťastní. Šest respondentů věří v dobro, hlavně v dobro všech lidí včetně svých rodinných příslušníků. Pět respondentů věří ve svůj osud, že se to takhle mělo stát. Pět dotázaných respondentů je věřících, navštěvují pravidelně motlitby v kostele. Jejich pravá víra je psychicky podporuje. Šest respondentů řeklo, že nevěří vůbec v nic. Lze předpokládat, že je to proto, že jsou smířeni se svým způsobem života a se svým zdravotním postižením.

2.4.2 Copingové strategie vybraných jedinců se zdravotním postižením

Cílem mé bakalářské práce bylo zjistit, jaké jsou copingové strategie jedinců se zdravotním postižením a jejich rodinných příslušníků. Ve všech teoriích definovaných oblastech jako první prozkoumáme **oblast ekologickou, tj. ve vztahu ke společnosti.**

Pro jedince se zdravotním postižením je prioritou navázat sociální kontakt a tím obnovit svoje ztracené sebevědomí a sebeúctu, dokázat se seberealizovat a mít smysl života. Průzkumem bylo zjištěno, že strategií zvládání je především osobní pohoda. Prožívání, uvažování i chování jedinců se zdravotním postižením závisí na tom, jak oni subjektivně vnímají sebe i své okolí. Dotazovaní respondenti se naučili žít se svým zdravotním postižením, v dnešní době o něm nepřemýšlejí a žijí plnohodnotný život jako zdraví lidé. Průzkumem bylo zjištěno, že život rodičů mentálně retardovaných dětí se výrazně změnil již od jejich narození, rodiny musely výrazně změnit své životní hodnoty, uspořádat svůj volný čas, zvolit jiné zájmy, navázat nové sociální vztahy. Těmto rodinám pomohlo mít kolem sebe lidi, kteří je měly rádi a dávaly jim tu potřebnou chuť do života. V současné době nemá nikdo z dotazovaných respondentů osobní pocit, že by se jich jejich okolí straniilo. Naopak, dotazovaní respondenti žijí v každodenním sociálním kontaktu, jejich zdravotní postižení je nijak neomezuje při setkávání s dalšími lidmi. Omezení shledávají osoby se zdravotním postižením a jejich rodinní příslušníci pouze v prostorových bariérách. Stává se jim, že se mnohdy nemohou dostat díky bariérovému přístupu do příslušného objektu. Potom tyto osoby velmi vítají, když si mohou vyřizovat svoje osobní záležitosti např. po internetu a nemusí se vydávat zbytečně hned několikrát za sebou za jednání na úřady a čekat ve frontách na potvrzené papíry.

Z průzkumu vyplývá, že strategií zvládání je také pro jedince se zdravotním postižením a jeho rodinné příslušníky šťastný život. Dotazovaní respondenti jednoznačně vypověděli, že je pro ně velmi důležité žít šťastně se svojí rodinou, se svými nejbližšími. Největším štěstím je pro být co nejméně závislími na pomoci druhé osoby, štěstí je pro ně přežít každý den.

Průzkumem bylo zjištěno, že strategií zvládání je pro osoby se zdravotním postižením účast v organizacích, které sdružují osoby se zdravotním postižením a jejich rodinné příslušníky. Organizace zajišťují společné přednášky, rekondiční pobyty, společenské a sportovní akce. Právě tyto společné aktivity osoby se zdravotním postižením a jejich rodiny stmelují a dodává jim pocit důležitosti v celé společnosti. Osoby se zdravotním postižením se mohou z tohoto místa podílet

např. na řešení problematiky komunitního plánování sociálních a navazujících služeb v jejich regionu.

Průzkumem byla potvrzena i osobní aktivita respondentky, která je při svém handicapu stále pracovně aktivní, přednáší prezentace pro organizace se zdravotním postižením. Poskytuje poradenství osobám v nepříznivé životní situaci z důvodu chronického onemocnění, zdravotního postižení nebo věku. Právě osoba se zdravotním postižením dokáže zaujmout publikum svými osobními zkušenostmi při společném překonávání bariér ve společnosti.

Ve všech teoriích definovaných oblastech jako druhou prozkoumáme **oblast somatickou, tj. ve smyslu tělesné aktivity**.

U jedinců se zdravotním postižením může vlivem zdravotního postižení docházet k tělesnému vyčerpání. Pokud se ale jedná o jedince se zdravotním postižením, pro kterého jsou copingové strategie zaměřené na zlepšení emoční balance tj. na zmírnění negativních prožitků, není pro něho handicap omezením. Takový jedinec se zdravotním postižením se naplno věnuje své rodině, pracovní aktivitě, koníčkům, přátelům a stihne se účastnit různých kulturních akcí.

Typickou strategií zvládání jsou volnočasové aktivity jedinců se zdravotním postižením. Průzkumem bylo zjištěno, že se dotazovaní respondenti ve svém volném čase věnují především sportu. Mezi aktivní sporty patří nohejbal, jízda na kole, stolní tenis, vrh koulí, hod diskem, jízda na vozíku, lukostřelba, kuželky. Respondenti navštěvují pravidelně představení v divadle i kině. Tráví svůj volný čas v přírodě. Za pomoci rodinných příslušníků vyjíždějí společně do přírody nebo tráví čas na zahrádce drobnými rukodělnými pracemi. Maminky zdravotně postižených dětí relaxují ve svém volném čase malováním obrazů, vyšíváním a paličkováním ozdobných deček. Tyto techniky je odřeagovávají od jejich každodenních starostí se svými handicapovanými dětmi. Dotazovaná žena navštěvuje keramický kroužek, sociální kontakt je pro ni vhodným lékem proti samotě. Muž na vozíku je nadšeným fanouškem hokejových utkání. Respondenti komunikují se svým okolím s pomocí počítače. Počítač bývá komunikační spojkou domácího prostředí s okolním světem.

Z průzkumu vyplývá, že strategií zvládání je uplatnění na trhu práce, protože osoba se zdravotním postižením se cítí být užitečná a potřebná pro společnost. Pracovní aktivita je stejně důležitá, ať pracuje jedinec se zdravotním postižením na plný úvazek, částečný úvazek nebo brigádně pod odborným vedením druhé osoby. Nezáleží na pracovním zařazení. Může se jednat o práci na vrátnici úřadu, práci v telefonní ústředně, vyrovnávání zboží v prodejně

potravin, práci v terénu, provádění masáží. Důležité je, že jedinci se zdravotním postižením využívají svých vlastních schopností, dovedností, možností a kompetencí. Důležité je, že jsou aktivní a stále v sociálním kontaktu.

K aktivnímu životu pomáhají osobám se zdravotním postižením technické pomůcky. Technické pomůcky skutečně "otvírají dveře". Pomáhají kompenzovat motorické postižení, smyslové postižení, ztrátu řeči, kognitivní problémy. Udržují a podporují funkční schopnosti v oblasti běžných denních činností, také pracovních činností a aktivity volného času. Dotazovaní respondenti využívají hojně kompenzační pomůcky. Využívají mechanické i elektrické vozíky, interiérové schodišťové plošiny, bytové stropní zdvihací systémy, vertikální venkovní výtahy, upravené notebooky, zvětšovací lupy, signalizační zvonky, hole apod. Pomůcky umožňují žít osobám se zdravotním postižením osobní, rodinný a společenský život.

Strategií zvládání jedince se zdravotním postižením a jeho rodiny je také čerpání finančních prostředků od státu. Ekonomickou situaci zajišťují dávky sociální péče. Průzkumem bylo zjištěno, že dotazovaní respondenti využívají především příspěvek na provoz motorového vozidla a mají zároveň označení vozidla přepravující osobu těžce zdravotně postiženou. Díky označení mohou čerpat daňová zvýhodnění i osvobození od dálničního poplatku. Dotazovaným respondentům jsou přiznávány příspěvky na úpravu bezbariérového bytu, úpravu osobního automobilu, příspěvky na asistenčního psa. Z průzkumu vyplývá, že nejvíce je využíván příspěvek na péči. Za tento příspěvek si dotazovaní respondenti hradí terénní pečovatelskou službu, osobní asistenci a pomoc rodinných příslušníků. Díky poskytovaným službám mohou pobývat i nadále ve svém domácím přirozeném prostředí společně se svými rodinnými příslušníky. Je zabezpečena jejich soběstačnost a péče o jejich osobu.

Ve všech teoriích definovaných oblastech jako třetí prozkoumáme **oblast psychickou, tj. ve vztahu k vlastní psychické pohodě.**

Průzkumem bylo zjištěno, že strategií zvládání v psychické oblasti je být dostatečně informován o svém zdravotním postižení a zdravotním stavu. Znat dobře svůj zdravotní stav znamená pro osobu se zdravotním postižením a jeho rodinu mít dostatek informací o své budoucnosti a najít tak smysl svého života. Jaké má jedinec vyhlídky, takové stanovisko je možné v této chvíli zaujmout. Z průzkumu vyplývá, že dotazovaní respondenti hledí do budoucnosti s optimismem. Dle průzkumu jsou v současné době se svým dosavadním způsobem života spokojeni. Dotazovaní respondenti by rádi žili se svými rodinami, věnovali se

současným zálibám a koníčkům. Dotazovaní respondenti by chtěli být pracovně aktivní. Ti, co v současné době pracují, by velmi rádi pracovali i nadále. Jejich práce je baví. Díky své pracovní aktivitě jsou aktivní, musí ráno vstát z postele, provést osobní hygienu, dbát o svůj zevnějšek, zajímat se o nové informace, podělit se o své informace v práci. Ti, co nepracují, by velmi rádi pracovali alespoň na částečný pracovní úvazek. Bohužel ne každý má možnost najít si pracovní uplatnění. Některá pracoviště jsou stále ještě bariérová, ne každá organizace nebo soukromý subjekt počítají se zaměstnáváním osob se zdravotním postižením.

Strategií zvládání je také žít v pocitu jistoty a bezpečí. Znamená to žít ve svém přirozeném prostředí, se svojí rodinou a se svými blízkými, na kterých osobám se zdravotním postižením záleží. Zažívat každodenní sounáležitost s chodem rodiny, společně komunikovat, společně se radovat z maličkostí. Žít v důvěrném vztahu se svojí rodinou, tzn. žít v naprostém štěstí a spokojenosti. Vždyť osoby se zdravotním postižením jsou psychicky závislé na svých rodinných příslušnících a blízkých osobách. Pokud jim tyto osoby nejsou na blízku, jsou psychicky zranitelní a nežijí v dobré psychické pohodě. Strategií zvládání je především osobní pohoda jedinců se zdravotním postižením ve chvíli, kdy jsou obklopeni svými nejbližšími a milujícími rodinnými příslušníky a dalšími blízkými osobami.

Ve všech teoriích definovaných oblastech jako čtvrtou prozkoumáme **oblast sociální, tj. ve vztahu k sociálnímu prostředí.**

Život rodiny s jedincem se zdravotním postižením je pro všechny její členy přirozenou zátěží. Strategií zvládání je duševní hygiena každého člena rodiny. Je třeba změnit životní styl rodiny s handicapovaným jedincem. Rodina musí společně plánovat všechny rodinné akce. Je třeba zajít společně do divadla, do kina, na společenskou akci jako např. na koncert, na diskotéku pro handicapované, na výstavu. Rodina plánuje společné výlety do muzeí, do přírody, na chalupu s dalšími rodinnými příslušníky. Tráví společně dovolenou, pokud je to možné, tak všechny svoje volné chvíle. V domácím přirozeném prostředí rodina spolu více a lépe komunikuje. Sděluje si informace, co je kde nového, kdo koho potkal, co nového se každý člen dozvěděl. Každý člen rodiny zde zastává svoji důležitou roli, handicapovaný jedinec vnímá tak svoji přirozenou roli a cítí se být pravým členem rodiny a důležitým členem rodiny, který není přehlížen a ignorován. Průzkumem bylo zjištěno, že jedinci se zdravotním postižením mají také spoustu přátel a známých, na které se mohou obrátit se svojí prosbou o pomoc a radu.

Strategií zvládání je psychická podpora rodiny při jakémkoliv problému. Z průzkumu

vyplývá, že s dobrou psychickou podporou se jedinec se zdravotním postižením cítí být na světě užitečný a žádaný. Strategií zvládání je pro jedince se zdravotním postižením také pomoc rodiny při jakékoliv každodenní potřebě, jako např. při osobní hygieně, koupání, oblékání, vyřizování osobních záležitostí, podávání léků, péči o domácnost, dopravě do zaměstnání, zajišťování nákupů apod.

Ve všech teoriích definovaných oblastech jako pátou prozkoumáme **oblast spirituální, tj. přítomnost vlastního bytí a vliv víry na osobní spokojenost.**

Průzkumem bylo zjištěno, že strategií zvládání je pro jedince se zdravotním postižením a jejich rodinné příslušníky žít v neustálé naději. Naděje pro ně znamená žít společně se svojí rodinou, být zdravý a šťastný.

Strategií zvládání je víra v dobro všech lidí včetně rodinných příslušníků. Z průzkumu vyplývá, že jedinci věří, že rodinní příslušníci budou i nadále o své handicapované jedince pečovat, že je budou navštěvovat, věnovat jim svůj čas, že jim budou každodenně naslouchat. Jedinec se zdravotním postižením, který je nucen z důvodu svému postižení pobývat v domácí péči věří, že bude v každodenním kontaktu s rodinnými příslušníky nebo svými přáteli, se kterými potřebuje hovořit o svých problémech a o svých přáních.

Strategií zvládání je také víra v osud. Průzkumem bylo zjištěno, že dotázaní respondenti věří ve svůj osud. Věřící, že se to tak mělo stát. Jsou přesvědčeni o tom, že se měli narodit se svým zdravotním postižením nebo že měli onemocnět, mít úraz, tak to osud chtěl. To jim pomáhá zvládnout svoji situaci.

Průzkumem bylo dále zjištěno, že strategií zvládání je víra v náboženství. Dotazovaní respondenti chodí pravidelně do kostela. V kostele nacházejí osobní pohodu, cítí se tam bezpečně, v kostele jim rozumí a naslouchají. Představení s nimi vedou dialog. V kostele jsou vyslyšeny jejich prosby a přání. Duchovní služba funguje také při nemocnicích.

Spirituální péče pomáhá osobám se zdravotním postižením a jejich rodinným příslušníkům hledat smysl života, načerpat novou psychickou i fyzickou sílu. Zodpovídá vztahové a existencionální otázky.

Všechny uvedené strategie zvládání vedou k zachování soběstačnosti jedinců se zdravotním postižením, životu v jejich domácím přirozeném prostředí spolu se svými rodinami a blízkými osobami, ke svobodnému rozhodování, ekonomické pomoci a podpoře, participaci osob

se zdravotním postižením a jejich rodinných příslušníků na problémech života zdravotně postižených, k rovnosti a celkové osobní pohodě osob se zdravotním postižením a jejich rodin.

Výsledky bakalářské práce mohou být podnětem k rozšíření stávající nabídky sociálních služeb a komunitního plánování v jabloneckém regionu. Dalším kvantitativním průzkumem bychom mohli zmapovat názory a postoje jedinců se zdravotním postižením a jejich rodinných příslušníků na příspěvek na péči a jeho využívání. Nevýhodou může být skutečnost, že se dozvíme pouze ty informace, na které se v průzkumu zeptáme.

2.4.3 Vyhodnocení předpokladů

Cílem mé bakalářské práce bylo zmapovat názory a postoje rodin s jedincem se zdravotním postižením na téma vyrovnávání se s handicapem – copingové strategie v rodině. Stanovení cíle bylo podkladem pro vypracování předpokladů bakalářské práce.

Prvním předpokladem mé bakalářské práce bylo, že nejméně 20% respondentů označí v rozhovoru pomoc své rodiny jako dostatečnou. Z průzkumu vyplynulo, že **83% respondentů označilo v rozhovoru podporu své rodiny jako dostatečnou**, kdy rodinní příslušníci věnují dostatečný čas svým zdravotně postiženým členům. Naopak 10% respondentů jejich vlastní rodina nijak nepodporuje. 7% respondentů nebylo schopno jednoznačně odpovědět, jejich odpověď zněla tak, že vlastně neví. První předpoklad mé bakalářské práce byl průzkumem jednoznačně **potvrzen**.

Druhým předpokladem mé bakalářské práce bylo, že nejméně 20% respondentů označí v rozhovoru pomoc své rodiny především formou psychické podpory. Z průzkumu vyplynulo, že **83% dotázaných respondentů jednoznačně v rozhovoru potvrdilo, že jim rodina pomáhá především svojí psychickou podporou**. 50% respondentů vypovědělo, že rodinní příslušníci vypomáhají také velmi často při udržování pořádku v domácnosti. 40% respondentů odpovědělo, že rodina pomáhá také při osobní hygieně, koupání, oblékání a obouvání, při vyřizování osobních záležitostí, podávání léků, při vaření, mytí nádobí, péči o prádlo, péči o lůžko. Rodina doprovází osoby se zdravotním postižením k lékaři, do zaměstnání, nakupuje. Druhý předpoklad mé bakalářské práce byl průzkumem jednoznačně **potvrzen**.

Třetím předpokladem mé bakalářské práce bylo, že nejméně 20% respondentů označí své zdravotní postižení jako výzvu k mobilizaci všech sil na překonání jeho důsledků formou aktivní

činnosti. Z průzkumu vyplynulo, že **63% respondentů označilo v rozhovoru, že své zdravotní postižení berou jako výzvu k mobilizaci všech sil na překonání jeho důsledků formou aktivní činnosti.** Šest respondentů se ve svém volném čase věnuje aktivně sportu. Šest respondentů navštěvuje pravidelně představení v divadle i kině. Dva respondenti tráví svůj volný čas se svými rodinami pobytem v přírodě. Maminky zdravotně postižených dětí se věnují malování obrazů, vyšívání a paličkování ozdobných deček. Jedna respondentka navštěvuje pravidelně keramický kroužek. Jedna respondentka přednáší prezentace na téma zdravé výživy a zdravého životního stylu pro osoby se zdravotním postižením a jejich rodinné příslušníky. **34% dotázaných respondentů je pracovně aktivní.** Pět respondentů pracuje na plný pracovní úvazek, má sepsanou pracovní smlouvu. Čtyři respondenti pracují na částečný úvazek, mají sepsanou dohodu o pracovní činnosti. Jeden respondent pracoval brigádně, měl sepsanou dohodu o provedení práce. Aktivní činnost jedinců se zdravotním postižením dokládají i tři vypracované kazuistiky, které jsou součástí příloh této bakalářské práce. Třetí předpoklad mé bakalářské práce byl průzkumem jednoznačně **potvrzen.**

Předpoklady, které jsem stanovila s ohledem na zkušenosti při každodenní práci s osobami se zdravotním postižením a jejich rodinami a poznatků z teorie sociální práce se mým vlastním průzkumem jednoznačně potvrdily.

2.4.4 Návrh opatření

Bakalářská práce popisuje copingové strategie handicapovaného jedince a jeho rodinných příslušníků, copingové strategie zaměřené na zlepšení emoční bilance, tj. na zmírnění negativních prožitků v oblasti ekologické, somatické, psychické, sociální a spirituální.

Pro jedince se zdravotním postižením je hlavní prioritou navázání sociálního kontaktu a obnovení tak svého ztraceného sebevědomí a sebeúcty. Jedinec se zdravotním postižením se tak dokáže seberealizovat a mít svůj smysl života. Naučí se žít se svým zdravotním postižením. Žít šťastně se svojí rodinou a se svými nejbližšími, vzájemně komunikovat, být v každodenním kontaktu. Jedinec se zdravotním postižením by měl mít od svých rodinných příslušníků poskytnutou především psychickou podporu.

Jedinci se zdravotním postižením lze doporučit účast ve sdružení zdravotně postižených osob. Společné aktivity osoby se zdravotním postižením stmelují a dodává jim pocit důležitosti v celé společnosti.

Jedinec se zdravotním postižením by se měl ve svém volném čase věnovat svým koníčkům a zálibám jako např. sportu, divadlu, kinu, výstavám, kulturním společenským akcím, malování, vyšívání, keramice, zahrádkářským venkovním pracím apod. a tak se sám odreagovat a bránit se proti samotě a pocitu méněcennosti a prázdnoty.

Jedinci se zdravotním postižením se doporučuje být pracovně aktivní. Díky uplatnění na trhu práce dokáže využít svých vlastních schopností, dovedností, možností a kompetencí a cítí se tak užitečný a potřebný pro společnost. Takový jedinec se zdravotním postižením hledí do budoucnosti s optimismem a chápe své postižení jako výzvu k mobilizaci všech sil na překonání jeho důsledků formou aktivní činnosti.

Osoby se zdravotním postižením by měli mít dostatek informací týkajících se jejich handicapu. Měli by mít přehled o ekonomickém zajištění ze strany státu, který podporuje handicapované občany dávkami sociální péče a dávkami státní sociální podpory. Za tyto finanční prostředky si může osoba se zdravotním postižením pořídit jakoukoliv kompenzační pomůcku, která mu umožní setrvat v jeho přirozeném prostředí a která mu částečně kompenzuje jeho zdravotní poruchu.

Pro rodinné příslušníky autorka této bakalářské práce doporučuje výrazně změnit své životní hodnoty, uspořádat svůj volný čas, zvolit jiné zájmy, navázat nové sociální vztahy tak, aby měli dostatek volného času pro své handicapované členy. Jedinci se zdravotním postižením potřebují být obklopeni lidmi, kteří je mají rádi a dávají jim tu potřebnou chuť do života. Rodinní příslušníci by měli podporovat své handicapované členy především svojí psychickou podporou, která je naplňuje pocitem bezpečí a jistoty a činí je šťastnými.

Pro společnost autorka této bakalářské práce doporučuje řešit především prostorové bariéry. Problémem bývá i v současné době nedostupnost některých veřejných budov. V takovém případě se stává zdravotní postižení handicapem a jedinec se zdravotním postižením bývá nesoběstačným a závislým na pomoci druhé osoby, což vede k sociálnímu stigma. V jabloneckém regionu se jedná o pracoviště České spořitelny na Mírovém náměstí, České pošty v ulici Liberecká, pojišťoven a soukromých firem zaměstnávajících osoby se zdravotním postižením.

Autorka bakalářské práce doporučuje vyřizování osobních záležitostí jedinců se zdravotním postižením na úřadech pomocí internetu. Elektronická forma umožní právě handicapovaným jedincům a jejich rodinným příslušníkům rychlejší způsob vyřizování jejich osobních záležitostí

a ušetří jim spoustu času, fyzické i psychické námahy. V současné době lze vyřídit elektronicky bez nutnosti osobní návštěvy ohlášení škodní události na České pojišťovně. Vyřizování osobních záležitostí elektronickou formou by tedy mělo být samozřejmostí s úřady práce, obecními úřady, poštou, pojišťovnou, spořitelnou, finančním úřadem, okresní správou sociálního zabezpečení, nemocnicí a lékaři.

Závěr

Bakalářská práce byla zaměřena na copingové strategie handicapovaného jedince a jeho rodinných příslušníků, copingové strategie zaměřené na zlepšení emoční bilance, tj. na zmírnění negativních prožitků v oblasti ekologické, somatické, psychické, sociální a spirituální.

Zdravotní postižení představuje pro rodinu značnou zátěž. V rodině dochází především ke změně v hodnotovém systému, způsobu využívání volného času, jednotlivých rodinných vztahů, ke změně životního stylu a navázání nových sociálních vztahů.

Průzkumem bylo potvrzeno, že jedinec se zdravotním postižením, ať je jeho handicap jakýkoliv, vyžaduje od svých rodinných příslušníků poskytnutí především psychické podpory a té se mu dostatečně dostává. Pro jedince se zdravotním postižením je důležité být v osobní pohodě, tzn. žít šťastně se svojí rodinou a se svými nejbližšími, být s nimi v každodenním kontaktu. Takový jedinec se zdravotním postižením se může naplno věnovat své rodině, pracovní aktivitě, koníčkům, přátelům, stihne se účastnit různých kulturních akcí. Z bakalářské práce vyplývá, že díky uplatnění na trhu práce se osoba se zdravotním postižením cítí být užitečná a potřebná pro společnost. Jedinec se zdravotním postižením tak využívá svých vlastních schopností, dovedností, možností a kompetencí. Takový jedinec se zdravotním postižením hledí do budoucnosti s optimismem a chápe své postižení jako výzvu k mobilizaci všech sil na překonání jeho důsledků formou aktivní činnosti.

Z průzkumu vyplývá, že stát podporuje uplatnění osob se zdravotním postižením na otevřeném trhu práce. Hlavním předpokladem vhodného prostředí pro osoby se zdravotním postižením je bezbariérové uspořádání budov a jejich okolí, ať se jedná chráněné dílny, úřady, obchody, divadla, kina, muzea atd. Některá pracoviště jsou stále ještě bariérová, ne každá organizace nebo soukromý subjekt počítají se zaměstnáváním osob se zdravotním postižením.

Průzkumem bylo potvrzeno, že osoby se zdravotním postižením a jejich rodiny mají dostatek informací týkajících se jejich handicapu. Informace jsou dostupné na internetu, prostřednictvím

publikací jako je veřejná správa, týdeník vlády ČR, zpravodaje MPSV, časopisy sociální práce a letáků různých sdružení zdravotně postižených.

Z bakalářské práce vyplývá, že stát podporuje finančně handicapované občany a jejich rodiny dávkami sociální péče a dávkami státní sociální podpory. Za tyto finanční prostředky si může osoba se zdravotním postižením pořídit jakoukoliv kompenzační pomůcku, která mu umožní setrvat v jeho přirozeném prostředí a která mu částečně kompenzuje jeho zdravotní poruchu.

Plnohodnotná integrace osob se zdravotním postižením může proběhnout v případě, že se společnost zbaví předsudků a stereotypů o tom, že jedinci se zdravotním postižením jsou jiní, než ti zdraví a začne se k těmto osobám chovat rovnocenně. Domnívám se, že dnešní společnost se již naučila žít s osobami se zdravotním postižením, osoby se zdravotním postižením jsou její součástí. Osoby se zdravotním postižením nám nepřípadají jiní, naučili jsme se přirozeně respektovat jejich znevýhodnění a tak se k nim i přirozeně chovat.

Cíle mé bakalářské práce byly splněny. Získané poznatky z průzkumu lze uplatnit při dalším studiu péče o jedince se zdravotním postižením.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

1. DUNOVSKÝ, J. 1997. *Obce, města, regiony a sociální služby*. vyd. 1. Praha: Socioklub, ISBN 80-902260-1-9.
2. DUNOVSKÝ, J. 1986. *Dítě a poruchy rodiny*. vyd. 1. Praha: Avicenum.
3. CHVÁTALOVÁ, H. 2001. *Jak se žije dětem s postižením*. vyd. 1. Praha: Portál. ISBN 80-7178-588-1.
4. JELÍNKOVÁ, J., KRIVOŠÍKOVÁ, M., ŠAJTAROVÁ, L. 2009. *Ergoterapie*. vyd. 1. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-583-7.
5. KAHANKOVA, Jana. 2009. *Sociální asistence pro rodiny s dětmi* [online]. [cit.2009-09-20]. URL:< <http://www.socialniprace.cz/soubory/2005-2-090221133420.pdf>>
6. KRÁLOVÁ, J., RÁŽOVÁ, E. 2009. *Sociální služby*. vyd. 1. Olomouc: ANAG, spol. s r. o., ISBN 978-80-7263-559-7.
7. KREBS, V. a kol. 2007. *Sociální politika*. vyd. 4. Praha: ASPI, a.s., ISBN 978-80-7357-276-1.
8. KŘIVOHLAVÝ, J. 1985. *Psychologická rehabilitace zdravotně postižených*. vyd. 1. Praha: Avicenum, ISBN 80-032-85.
9. KŘIVOHLAVÝ, J. 2003. *Psychologie zdraví*. vyd. 2. Praha: Portál, ISBN 80-7178-774-4.
10. MATOUŠEK, O. a kol. 2003. *Metody a řízení sociální práce*. vyd. 1. Praha: Portál, ISBN 80-7178-548-2.
11. MATOUŠEK, O. a kol. 2007. *Základy sociální práce*. vyd. 2. Praha: Portál, ISBN 978-80-7367-331-4.
12. MOŽNÝ, Ivo. 1999. *Sociologie rodiny*. vyd. 1. Praha: Sociologické nakladatelství 2(SLON), ISBN 80-85850-75-3.
13. NEČAS, Petr. 2007. *Pomoc rodinám je investicí do budoucnosti*, Práce a sociální politika, měsíčník Ministerstva práce a sociálních věcí ČR ročník 4, číslo 11, MPSV Praha, ISSN 0049-0962.
14. NOVOSAD, L. 2000. *Základy speciálního poradenství*. vyd. 1. Praha: Portál, ISBN 80-7178-197-5.
15. NOVOTNÁ, E. 2008. *Základy sociologie*. vyd. 1. Praha: Grada Publishing, ISBN 978-80-247-2396-9.

16. PEŠATOVÁ, I., ŠVINGALOVÁ, D. 2005. *Úvod do speciálně pedagogické a sociální problematiky*. vyd. 1. Liberec: TUL, ISBN 80-7083-985-6.
17. PEŠATOVÁ, I., TOMICKÁ, V. 2007. *Úvod do integrativní speciální pedagogiky*. vyd. 1. Liberec: TUL, ISBN 978-80-7372-268-5.
18. PEŠATOVÁ, I., ŠVINGALOVÁ, D. 2006. *Uvedení do výzkumu a metodika tvorby bakalářské práce*. vyd. 1. Liberec: TUL, ISBN 80-7372-046-9.
19. PFEIFFER, J., ŠVESTKOVÁ, O. 2001. *Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdrav: MKF*. vyd. 1. Praha: Grada Publishing, ISBN 978-80-247-1587-2.
20. SLOMEK, Zdeněk. 2009. *Základy speciální pedagogiky* [online]. [cit.2009-09-15]. URL:< <http://www.zsf.jcu.cz/studium/studijni-programy-obory-kurzy/podpurne-studijni-texty/rpb/kss>>
21. SOBOTKOVÁ, I. 2001. *Psychologie rodiny*. vyd. 1. Praha: Portál, ISBN 80-7178-559-8.
22. ŠPATENKOVÁ, N., aj. 2004. *Krizová intervence pro praxi*. vyd. 1. Praha: Grada Publishing, a.s., ISBN 80-247-0586-9.
23. ŠVINGALOVÁ, D., PEŠATOVÁ, I. 2006. *Metodika tvorby odborných prací*. vyd. 1. Liberec: TUL, ISBN 80-7372-104-X.
24. VÁGNEROVÁ, M. 1999. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. vyd. 1. Praha: Portál, ISBN 80-7178-214-9.
25. VÁGNEROVÁ, M. 2008. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. vyd. 4. Praha: Portál, ISBN 978-80-7367-414-4.
26. VOTAVA Jiří a kol. 2003. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*, vyd. 1. Praha: Karolinum, ISBN 80-246-0708-5.
27. Vyhláška MPSV č.182/1991 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení a zákon ČNR o působnosti orgánů ČR v sociálním zabezpečení. *Sbírka České republiky*. Částka 37/91.
28. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. *Sbírka zákonů České republiky*. Částka 37/2006.

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1	Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví
Příloha č. 2	Vybrané pojmy z psychologie rodiny s jedincem se zdravotním postižením
Příloha č. 3	Rozhovor
Příloha č. 4	Případové studie

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

1. DUNOVSKÝ, J. 1997. *Obce, města, regiony a sociální služby*. vyd. 1. Praha: Socioklub, ISBN 80-902260-1-9.
2. DUNOVSKÝ, J. 1986. *Dítě a poruchy rodiny*. vyd. 1. Praha: Avicenum.
3. CHVÁTALOVÁ, H. 2001. *Jak se žije dětem s postižením*. vyd. 1. Praha: Portál. ISBN 80-7178-588-1.
4. JELÍNKOVÁ, J., KRIVOŠÍKOVÁ, M., ŠAJTAROVÁ, L. 2009. *Ergoterapie*. vyd. 1. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-583-7.
5. KAHANKOVA, Jana. 2009. *Sociální asistence pro rodiny s dětmi* [online]. [cit.2009-09-20]. URL:< <http://www.socialniprace.cz/soubory/2005-2-090221133420.pdf>>
6. KRÁLOVÁ, J., RÁŽOVÁ, E. 2009. *Sociální služby*. vyd. 1. Olomouc: ANAG, spol. s r. o., ISBN 978-80-7263-559-7.
7. KREBS, V. a kol. 2007. *Sociální politika*. vyd.4. Praha: ASPI, a.s., ISBN 978-80-7357-276-1.
8. KŘIVOHLAVÝ, J. 1985. *Psychologická rehabilitace zdravotně postižených*. vyd. 1. Praha: Avicenum, ISBN 80-032-85.
9. KŘIVOHLAVÝ, J. 2003. *Psychologie zdraví*. vyd. 2. Praha: Portál, ISBN 80-7178-774-4.
10. MATOUŠEK, O. a kol. 2003. *Metody a řízení sociální práce*. vyd. 1. Praha: Portál, ISBN 80-7178-548-2.
11. MATOUŠEK, O. a kol. 2007. *Základy sociální práce*. vyd. 2. Praha: Portál, ISBN 978-80-7367-331-4.
12. MOŽNÝ, Ivo. 1999. *Sociologie rodiny*. vyd. 1. Praha: Sociologické nakladatelství 2(SLON), ISBN 80-85850-75-3.
13. NEČAS, Petr. 2007. *Pomoc rodinám je investicí do budoucnosti*, Práce a sociální politika, měsíčník Ministerstva práce a sociálních věcí ČR ročník 4, číslo 11, MPSV Praha, ISSN 0049-0962.
14. NOVOSAD, L. 2000. *Základy speciálního poradenství*. vyd. 1. Praha: Portál, ISBN 80-7178-197-5.
15. NOVOTNÁ, E. 2008. *Základy sociologie*. vyd. 1. Praha: Grada Publishing, ISBN 978-80-247-2396-9.

16. PEŠATOVÁ, I., ŠVINGALOVÁ, D. 2005. *Úvod do speciálně pedagogické a sociální problematiky*. vyd.1. Liberec: TUL, ISBN 80-7083-985-6.
17. PEŠATOVÁ, I., TOMICKÁ, V. 2007. *Úvod do integrativní speciální pedagogiky*. vyd.1. Liberec: TUL, ISBN 978-80-7372-268-5.
18. PEŠATOVÁ, I., ŠVINGALOVÁ, D. 2006. *Uvedení do výzkumu a metodika tvorby bakalářské práce*. vyd. 1. Liberec: TUL, ISBN 80-7372-046-9.
19. PFEIFFER, J., ŠVESTKOVÁ, O. 2001. *Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdrav: MKF*. vyd. 1. Praha: Grada Publishing, ISBN 978-80-247-1587-2.
20. SLOMEK, Zdeněk. 2009. *Základy speciální pedagogiky* [online]. [cit.2009-09-15]. URL:< <http://www.zsf.jcu.cz/studium/studijni-programy-obory-kurzy/podpurne-studijni-texty/rpb/kss>>
21. SOBOTKOVÁ, I. *Psychologie rodiny*. 1. vyd. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-559-8.
22. ŠPATENKOVÁ, N., aj. 2004. *Krizová intervence pro praxi*. vyd. 1. Praha: Grada Publishing, a.s., ISBN 80-247-0586-9.
23. ŠVINGALOVÁ, D., PEŠATOVÁ, I. 2006. *Metodika tvorby odborných prací*. vyd. 1. Liberec: TUL, ISBN 80-7372-104-X.
24. VÁGNEROVÁ, M. 1999. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. vyd. 1. Praha: Portál, ISBN 80-7178-214-9.
25. VÁGNEROVÁ, M. 2008. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. vyd. 4. Praha: Portál, ISBN 978-80-7367-414-4.
26. VOTAVA Jiří a kol. 2003. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*, vyd. 1. Praha: Karolinum, ISBN 80-246-0708-5.
27. Vyhláška MPSV č.182/1991 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení a zákon ČNR o působnosti orgánů ČR v sociálním zabezpečení. *Sbírka České republiky*. Částka 37/91.
28. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. *Sbírka zákonů České republiky*. Částka 37/2006.

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1	Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví
Příloha č. 2	Vybrané pojmy z psychologie rodiny s jedincem se zdravotním postižením
Příloha č. 3	Rozhovor
Příloha č. 4	Případové studie

Příloha č. 1 - Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví

Problematika **hodnocení, klasifikace funkčních schopností a vyjádření stupně postižení (disability)** u osob se zdravotním postižením není jen otázkou odbornou, ale i politickou. Pojem disability se stal na **mezinárodní úrovni** zastřešujícím výrazem v oblasti funkčních poruch, aktivit a participací. Je také jedním ze základních pilířů **Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (MKF) Světové zdravotnické organizace WHO** (International Classification of Functioning, Disability and Health – ICF). Pro informaci a Vaši představu uvádíme jen **nejstručnější první stupeň mezinárodní klasifikace:**¹

V komponentě **tělesné funkce (b)** byly vybrány následující skupiny, pro které se používá výrazu domény.

1. Mentální funkce.
2. Senzorické funkce včetně bolesti.
3. Funkce hlasu a řeči.
4. Funkce kardiovaskulárního, hematologického, imunitního a respiračního systému.
5. Funkce zažívacího, metabolického a endokrinního systému.
6. Funkce genitourinálního a reprodukčního systému.
7. Funkce neuromuskuloskeletální a funkce se vztahující se k pohybu.
8. Funkce pokožky a k ní se vztahujících struktur.

V komponentě **tělesné struktury (s)** byly vybrány následující domény.

1. Struktury nervového systému.
2. Oko, ucho a příslušné struktury.
3. Struktury vztahující se k hlasu a řeči.
4. Struktury kardiovaskulárního, imunitního a respiračního systému.
5. Struktury vztahující se k zažívacímu, metabolickému a endokrinnímu systému.
6. Struktury vztahující se ke genitourinálnímu a reprodukčnímu systému.
7. Struktury vztahující se k pohybu.
8. Kůže a k ní se vztahující struktury.

¹ PFEIFFER, Jan. ŠVESTKOVÁ, Olga. 2001. *Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví*. vyd. 1. Praha: Grada Publishing, s. 7.

Aktivity i participace (d) uvádíme s poněkud širšími údaji kvůli jasnosti. Hodnotí se v následujících doménách.

1. Učení se a uplatnění vědomostí.
2. Všeobecné úkoly a požadavky provést jednoduchý úkol, složitý úkol sám, ve skupině, řídit stupeň vlastní aktivity a odpovědnosti, zvládat obtíže a stres.
3. Komunikace.
4. Pohyblivost.
5. Péče o sebe.
6. Život v bytě.
7. Mezilidská jednání a vztahy jednat s různými lidmi – cizími, přáteli, příbuznými, členy rodiny, partnery, přeměřeným způsobem v souvislosti se společenskou situací.
8. Hlavní oblasti života výchova předškolní, školní, povolání, vyšší vzdělání, práce a zaměstnání, ekonomický život.
9. Komunita, sociální a civilní život ve společnosti mimo rodinu, rekreace, spiritualita, lidská práva, politický život a občanství.

Pokud je **aktivita** v některé doméně **limitovaná** (snížená) jde o obtíže, které člověk může mít, když aktivitu provádí, tedy v dané doméně jde o **disabilitu**, ale ostatní domény mohou být zcela bez limitu, tedy v nich se člověk cítí zdrav. Pokud jde o **participaci** (účast promítaná do společenské roviny), může být **restringovaná** (omezená), což jsou problémy, které člověk může prožívat, když se zapojuje do životních situací. Tedy jde o upravenou minulou představu **handicapu**. Komponenta **prostředí** (e) obsahuje následující domény.

1. Produkty a technologie.
2. Přírodní prostředí a člověkem vytvořené změny v prostředí.
3. Podpora a vztahy, účinná fyzická a citová podpora, výživa, ochrana, vztahy k jiným osobám v jejich domě, na pracovišti, ve škole, ve hrách.
4. Postoje členů rodiny, přátel, příbuzných, autorit, společnosti, státní normy, organizace.
5. Služby, systémy a principy řízení.

Mezinárodní klasifikace neklasifikuje osobu, ale situace, ve kterých se osoba nachází. Neoznačuje tedy invalidní, postižené, handicapované, zmrzačené, ale určuje naše **zdraví**, které máme každý v různých doménách různě procentní.²

² VOTAVA, Jiří. 2003. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. vyd. 1. Praha: UK, s.19.

Příloha č. 2 - Vybrané pojmy z psychologie rodiny s jedincem se zdravotním postižením

Chceme-li lépe porozumět situaci rodiny a dokázat diagnostikovat její problém, je nutné získat přehled z pojmů psychologie rodiny. Rodinné poradenství a rodinná terapie se vyznačují užíváním některých specifických termínů:³

Adaptabilita

Adaptabilita se týká rozsahu flexibility a schopnosti rodinného systému měnit svou strukturu, moci, role a pravidla vztahů v závislosti na vývojovém a situačním stresu. Vývojovým stresem rozumíme normální tranzitorní krize ve vývojovém cyklu rodiny, **tzv. přechody**. Příkladem mohou být např. narození dítěte, jeho vstup do školy, osamostatnění dospělého dítěte aj.

Situačním stresem může být např. vážné onemocnění člena rodiny nebo jiná nepředpokládaná zátěž, která působí na celou rodinu. Jako adekvátní český výraz pro adaptabilitu je možné používat výrazu „přizpůsobivost“, **schopnost přizpůsobovat se měnícím požadavkům a nárokům života**.

Autonomie

Autonomie je podmínkou maximální **možné nezávislosti a minimálního omezování aktivit** jednotlivých členů rodiny. Zdá se, že rozumná míra autonomie je podstatnou podmínkou zdravého vývoje osobní identity. Míra autonomie se mění v závislosti na vývoji jedince, jiná je u batolete, jiná u dospívajícího atd. V různých typech rodinných systémů je autonomie jako směřování k osobní nezávislosti různě podporována, resp. omezována.

Diferenciace

Je to **stupeň individuality**, kterou se vyznačuje jedinec vzhledem k druhým lidem. Tento stupeň se dá znázornit na kontinuu podobnosti – od symbiózy, stejnosti, přes podobnost, rozdílnost, opačnost až k izolaci. Jedinec své chování ovšem nezakládá na podobnosti či odlišnosti od někoho jiného, ale spíše je ve svém chování **autonomní**.

³ SOBOTKOVÁ, Irena. 2001. *Psychologie rodiny*. vyd. 1. Praha: Portál, s. 31

Dysfunkce

Dysfunkční rodinný systém může, ale nemusí, produkovat **individuální psychopatologii**, např. užívání návykových látek, asociální chování či neurotické obsese. Psychopatologie jednotlivých členů rodiny zpětně složitým způsobem působí na fungování rodiny jako celku.

Hranice

Hranice jsou **neviditelné linie mezi jednotlivými subsystémy rodinného systému**, např. hranice vymezující jedince, hranice manželské koalice, hranice kolem subsystému dětí aj. Funkční rodina by měla mít jasně vymezené hranice, které jednotliví členové respektují. I ve zdánlivě dobře fungující „normální“ rodině mohou být problémy s hranicemi.

Koalice

Koalici chápeme obecně jako spojení mezi určitými členy rodiny. Bývá funkční i dysfunkční.

- **Schizmatická koalice** - buď relativně slabá, či chybějící manželská koalice, ale silné spojení napříč generacemi a mezi odlišnými pohlavími (mezi otcem a dcerou nebo mezi matkou a synem), nebo silné mezigenerační vazby mezi otcem a synem, matkou a dcerou, zatímco jiná spojení nefungují efektivně.
- **Asymetrická rodinná koalice** – jeden člen rodiny je poněkud izolován od ostatních, kteří tvoří velmi soudržnou koalici.
- **Generační koalice** – manželé na jedné straně a jejich potomci na druhé straně tvoří samostatné přirozené koalice, pokud je ovšem mezi nimi slabá nebo narušená interakce, hovoříme až o generační propasti.
- **Pseudodemokratická koalice** – všechny vztahy a komunikační kanály v rodině mají zdánlivě přibližně stejný význam, manželská koalice a rodičovské role nejsou dobře diferenciovány.
- **Totální koalice** – jde o případy tzv. enmeshed rodiny, rodiny s propletenými, těsnými vazbami, kdy jednání a pocity jednoho člena rodiny okamžitě zasahují druhé členy rodiny.

Koheze

Kohezi neboli soudržnost představují ty síly (ať pozitivní či negativní), které drží pohromadě vztah. Koheze je často vyjadřována jako věrnost, oddanost („commitment“) a stupeň intimity v interpersonální dimenzi.

Komplementarita

Komplementarita vypovídá o vzájemné slučitelnosti členů rodiny, o tom, jak se vzájemně doplňují ve svých potřebách, vlastnostech a schopnostech.

Pozitivní komplementarita existuje, když členové rodiny vzájemně uspokojují své potřeby způsobem, který podporuje pozitivní růst emocionálních vztahů mezi nimi.

Negativní komplementarita v rodinných vztazích znamená posilování obran proti patologické úzkosti, ale nijak nepodporuje pozitivní emocionální růst. Negativní komplementarita spíše neutralizuje destruktivní důsledky konfliktů a úzkosti a chrání rodinné vztahy a zranitelné členy rodiny proti dezorganizujícím tendencím.

Konstelace rodiny

Konstelace je **sociálněpsychologické uspořádání rodiny**. Patří sem osobnostní charakteristiky a citová vzdálenost členů rodiny, pořadí narození a pohlaví sourozenců, věkové rozdíly, dominantní či submisivní pozice, počet členů rodiny a další faktory. Znalost pozice každého člena v rodinné konstelaci umožňuje lépe porozumět jak jeho osobnosti, tak ovšem v menší míře některým zvláštnostem **fungování rodiny**.

Rodinné fungování je to schopnost rodiny fungovat ve čtyřech rozhodujících oblastech.

- **Osobní fungování** (spokojenost členů se svou pozicí a rolí v rodině);
- **Manželské, resp. partnerské fungování** (spokojenost v sexuální oblasti, vzájemný soulad);
- **Rodičovské fungování** (odpovědnost za výchovu dětí a pocit obohacení z rodičovské role);
- **Socioekonomické fungování** (ekonomická úroveň rodiny i sociální začlenění, sociální podpůrná síť).

Rodinné interakce

Rodinné interakce jsou **systémově založené, dynamické způsoby komunikace členů rodiny** a to, jak se k sobě navzájem členové rodiny vztahují. Interakce mezi členy rodiny je nejvýraznějším faktorem, který ovlivňuje psychologické „well-being“ v rodině. Právě každodenní, opakující se interakční vzorce utvářejí celkovou, **jedinečnou atmosféru rodiny**.

Rodinný životní cyklus

Podobně jako se vyvíjí jedinec, i rodina prochází vývojovými cykly - fázemi. Při posuzování rodiny z vývojového hlediska by se měly zohledňovat následující typy vývojových vlivů:

- **Normativní vývojové vlivy, očekávané, pravidelné** (narození dítěte, vstup do školy, nástup do prvního zaměstnání, odchod dospělého dítěte od rodičů,...).
- **Nenormativní vývojové vlivy, tj. životní události neočekávané, nepředpokládané** (narození postiženého dítěte, rozchod či rozvod partnerů, úraz člena rodiny, těhotenství v adolescenci, výhra v loterii, přírodní katastrofy,...).
- **Širší společensko-kulturní a historické vlivy společné lidem určité generace** (změna politického režimu, prudký rozvoj informačních technologií, také vliv etnických prvků, vliv ekonomické úrovně rodiny, např. vlivy nezaměstnanosti,...).

Příloha č. 3 - ROZHOVOR

Vzorek tvoří 30 dospělých jedinců se zdravotním postižením. Rozhovor s těmito jedinci probíhal v jejich přirozeném prostředí za asistence jejich rodinných příslušníků a trval vždy nejméně jednu hodinu. Rozhovory byly realizovány výhradně autorkou bakalářské práce.

Věk

Pohlaví žena muž

Zdravotní postižení vrozené získané

Druh zdravotního postižení:

1. Jaké jsou nejčastější reakce okolí na Vaše zdravotní postižení?
slovní vyjádření:

2. Jak se v této chvíli cítíte, co prožíváte?
slovní vyjádření:

3. Jste členem nějakého sdružení zdravotně postižených?

☐ Sdružení ZP a centra služeb ☐ Sdružení pro občany se smyslovými vadami
název:

☐ Sdružení pro mentálně postižené ☐ Sdružení onkologických pacientů
název:

☐ Sdružení občanů s civilizačními chorobami ☐ Sdružení a služby pro vozíčkáře
název:

☐ Sdružení a služby zaměřené na děti s postižením ☐ Chráněné dílny, chráněná bydlení
název:

☐ Zařízení pro terapie a duševní zdraví ☐ nejsem členem
název:

4. Jak jste zapojen(a) do činnosti sdružení zdravotně postižených?
slovní vyjádření:

5. Řekl(a) byste o sobě, že býváte tělesně vyčerpan(a) při každodenních činnostech?
☐ velmi často ☐ někdy ☐ zřídka ☐ vůbec ne

6. Co děláte ve svém volném čase?

☐ sport ☐ hra na hudební nástroj ☐ četba ☐ luštění křížovek ☐ poslech hudby
slovní vyjádření:

☐ návštěva kina ☐ návštěva divadla ☐ sledování tel.přenosů ☐ jiné
slovní vyjádření:

7. Jaké dávky sociální péče v současné době pobíráte?

- | | |
|--|---|
| ☐ PnP částka: | ☐ Příspěvek na provoz MV |
| ☐ Příspěvek na ID | ☐ Příspěvek na zvl.pomůcky |
| ☐ Příspěvek na úpravu bytu | ☐ Příspěvek na zakoupení auta |
| ☐ Příspěvek na úhradu bezb.bytu | ☐ Příspěvek úplně nebo prak.nevidomým |
| ☐ Nevím, na co mám nárok | ☐ Žádné ☐ Jiné: |

8. Jaké služby v současné době využíváte?

- | | |
|--|---|
| ☐ Terénní pečovatelská služba | ☐ Odlehčovací služba |
| ☐ Osobní asistence | ☐ Centra denních služeb |
| ☐ Denní stacionáře | ☐ Týdenní stacionáře |
| ☐ Chráněné bydlení | ☐ Sociálně terapeutické dílny |
| ☐ Nevím, na co mám nárok | ☐ Žádné ☐ Jiné: |

9. Jaké používáte kompenzační pomůcky?

- | | |
|---|---|
| ☐ Invalidní vozík | ☐ Polohovací zařízení do postele |
| ☐ Schodišťová plošina | ☐ Psací stroj se spec.klávesnicí |
| ☐ Slepčkový psací stroj | ☐ Notebook s úpravou |
| ☐ Signalizační bytový zvonek | ☐ Signalizační telef.zvonek |
| ☐ Naslouchací souprava | ☐ Magnetofon, diktafon |
| ☐ Digitální čtecí přístroj | ☐ Žádné |
| ☐ Nevím, na co mám nárok | ☐ Jiné: |

10. V čem Vám technika pomáhá zmírnit dopady zdravotního postižení?

slovní vyjádření:

11. Jste pracovně aktivní?

- ☐ Plný úvazek, mám pracovní smlouvu.

název zaměstnavatele:

- ☐ Částečný úvazek, mám dohodu o pracovní činnosti.

název zaměstnavatele:

- ☐ Částečný úvazek, mám dohodu o provedení práce.

název zaměstnavatele:

- ☐ Nepracuji

12. Myslíte si, že znáte dobře svůj zdravotní stav?

- ☐ ano ☐ ne ☐ nevím

13. Pojmenujte nejvýznamnější změnu, kterou Vám do života vneslo zdravotní postižení?

slovní vyjádření:

14. Máte pocit, že se Vám okolí straní?

- ☐ ano ☐ ne ☐ nevím

slovní vyjádření:

15. Co Vám nejvíc vadí na Vašem zdravotním postižení?

slovní vyjádření:

16. Co považujete za každodenní překážku, co Vás stresuje?

- ☐ bariérové přístupy ☐ bezohlednost okolí ☐ neinformovanost zdravé veřejnosti
☐ zkušenosti s lékaři a odborníky ☐ jednání na úřadech
☐ další:

slovní vyjádření:

17. „Co Vás drží nad vodou“?

- ☐ rodina ☐ známí, přátelé ☐ záliby, koníčky ☐ práce
☐ kompenzační pomůcky ☐ dávky sociální péče ☐ služby sociální péče
☐ celoživotní vzdělávání ☐ činnost ve sdružení ZP ☐ veřejná činnost
☐ dělám přednášky o zdravotním postižení
☐ další:

slovní vyjádření:

18. Co pro Vás znamená štěstí?

- ☐ žít se svojí rodinou ☐ mít známé, přátelé ☐ mít záliby, koníčky ☐ mít práci
☐ celoživotní vzdělávání ☐ činnost ve sdružení ZP ☐ veřejná činnost
☐ den bez problémů ☐ nebýt zcela závislý na pomoci druhé osoby
☐ další:

slovní vyjádření:

19. Popište, jak vidíte svoji budoucnost v následujících dvou letech?

slovní vyjádření:

20. Jak Vám pomáhá rodina?

- | | |
|--|---|
| ☐ psychická podpora | ☐ udržování pořádku v domácnosti |
| ☐ pomoc při osobní hygieně, koupání | ☐ pomoc při oblékání, obouvání |
| ☐ doprovod k lékaři | ☐ doprovod do zaměstnání |
| ☐ pomoc při vyřizování osobních záležitostí | |
| ☐ podávání léků | ☐ obstarávání nákupů |
| ☐ pomoc při vaření | ☐ péče o prádlo |
| ☐ péče o lůžko | ☐ jiné: |

21. Který z členů rodiny Vám pomáhá nejvíce?

- | | | |
|--|---|--------------------------------|
| ☐ manžel(ka), partner(ka) | ☐ syn, dcera | ☐ rodič |
| ☐ sourozenec | ☐ jiný příbuzný: | ☐ nikdo |

22. V jakých situacích Vám pomáhají známí, přátelé, sousedé?

- | | |
|--|---|
| ☐ psychická podpora | ☐ povídání, rady |
| ☐ pocit důvěry a bezpečí | ☐ pomoc v domácnosti |
| ☐ doprovod k lékaři | ☐ doprovod do zaměstnání |
| ☐ pomoc při vyřizování osobních záležitostí | |
| ☐ obstarávání nákupů | ☐ pomoc při vaření |
| ☐ jiné: | |

23. Vnímáte podporu své rodiny jako dostatečnou?

- | | | |
|------------------------------|-----------------------------|--------------------------------|
| ☐ ano | ☐ ne | ☐ nevím |
|------------------------------|-----------------------------|--------------------------------|

24. Jak byste nazval(a) to, v co věříte?

- | | | | |
|------------------------------|-------------------------------|--------------------------------|---------------------------------|
| ☐ bůh | ☐ osud | ☐ dobro | ☐ naděje |
|------------------------------|-------------------------------|--------------------------------|---------------------------------|

slovní vyjádření:

Příloha č. 4 - Případové studie

Všechny tři případové studie byly vytvořeny na základě rozhovorů a analýzy spisové dokumentace Městského úřadu v Jablonci nad Nisou, oddělení dávek sociální péče.

Případová studie č. 1

Panu Tomášovi je 51 let, je šťastně ženatý, má jednoho dospělého syna. Vystudoval Střední průmyslovou školu v Jablonci nad Nisou. V jeho osmnácti letech utrpěl těžký, komplikovaný úraz a poranil si páteř. Nastalo ochrnutí dolních končetin s následným funkčním omezením obou horních končetin (kvadruplegie) a on se stal ochrnutým do konce života. Pan Tomáš je osoba se zdravotním postižením, která je od svých osmnácti let nemobilní a na vozíku.

Zpočátku to byl pro pana Tomáše hrozný šok. Pan Tomáš dělal závodní plavání, denní aktivní tréninky. Život před sebou, jak se říká. A pak přišla studená sprcha. Nebýt rodičů a přátel, asi by to nezvládl. Tahali mechanický vozík do čtvrtého patra bez výtahu, kde tehdy bydleli, dodávali mu energii. Každá maličkost, kterou se po úraze naučil, byla pro něho velkým vítězstvím. Snažil se všechno zvládnout sám. Nechtěl si připustit, že existuje nějaká hranice, kterou by nemohl překročit. Byly ale také chvíle, kdy byl rozbolavělý a protivný.

Jedno z jeho nejšťastnějších období života bylo, když poznal svoji budoucí ženu. Seznámili jsme se během lázeňského pobytu v rehabilitačním centru v Kladrubech, kde oba jako pacienti rehabilitovali a zotavovali se po úrazech (Jiřině, 54 let, musela být po vážné autonehodě amputována jedna dolní končetina). Zjistili, že bez sebe nemůžou žít a vzali se. Bez své ženy by nikdy nebyl tím, čím je, nedostalo by se mu tolik životní energie a elánu, kterou každý člověk ke svému štěstí potřebuje. Jeho žena je tou hnací pákou a smyslem jeho života a také samozřejmě jejich syn, který je zdravý. Jejich synovi je v současné době 28 let, žije s nimi ve společné domácnosti a je zaměstnán.

Pan Tomáš je příjemcem plného invalidního důchodu a příspěvku na péči ve výši 8.000,-Kč. Ale doma by celý den nevydržel. Z tohoto důvodu si musel najít zaměstnání. V současné době pracuje v moderně vybavené telefonní ústředně jako spojovatel. Ve své práci je velmi spokojený. Do práce se dopravuje osobním automobilem, který si pořídil za podpory státního příspěvku a který si upravil dle svých potřeb. Auto je jeho velký pomocník při jakékoliv dopravě a přepravě

do zaměstnání, za kulturou, rodinným výletem či aktivním sportem. Bez auta si už dnes nedokáže jakoukoliv svoji činnost vůbec představit.

Pan Tomáš je vysoce ctížádostivý, jeho největším koníčkem je sport. Za jeho životní úspěch lze považovat účast na paralympiádě v australské Sydney. Dále lze připomenout jeho účasti na mezinárodních soutěžích ve stolním tenisu handicapovaných.

Tomáš bydlí se svou rodinou v bytové jednotce 3+1 v přízemí panelového domu. Vzhledem k tomu, že vchod do domu i do přízemního bytu je bariérový, musela být do vchodu panelového domu za finančního příspěvku oddělení dávek sociální péče instalována plošina – schodišťový výtah.

Díky osobnímu setkání jsem zjistila, že respondent je otevřený a komunikační typ. Podařilo se mi s ním úspěšně navázat kontakt, po celou dobu našeho společného vyprávění mi plně důvěřoval a spolupracoval. Byl nadšený a zároveň překvapený mou empatií k němu a k jeho situaci. S otevřeností mi vyprávěl o svém životě, jak se mu úraz stal, co vše musel od té doby zvládnout, jaké pocity zažíval, když už nebyl chodící. Dokázal se mi svěřit, na co je pyšný, co ho v současné době baví, jaké jsou jeho pocity. Pan Tomáš patří mezi osoby, které chápou své zdravotní postižení jako výzvu k mobilizaci všech sil na překonání jeho důsledků formou aktivní činnosti, tzn. aktivní pracovní činností, aktivní sportovní činností, ve vztahu ke své rodině, která ho dokáže podpořit především svojí psychickou podporou. S panem Tomášem se mi velmi dobře spolupracovalo.

Případová studie č. 2

Slečně Pavle je 33 let, je svobodná a bezdětná. Vystudovala Gymnázium v Jablonci nad Nisou a dále pokračovala ve studiu na Fakultě pedagogické při Technické univerzitě v Liberci. Jejím snem bylo věnovat se dětem, konkrétně vzdělávat žáky na I. stupni základní školy. Byla velmi aktivní, od dětství se věnovala sportu. V létě většinou plavání, cyklistice a míčovým hrám, v zimní sezóně to byl hlavně běh na běžkách, sjezd na lyžích, plavání v bazénu a aerobik v tělocvičně. Velmi ráda cestovala, jako malá s rodinou, později s kamarádkami. Bavilo ji poznávat jiné krajiny, jiné kultury, jiné zvyky. Díky studiu byla vybavena dobrými jazykovými znalostmi, tudíž ji nic nebránilo v tom, aby mohla cestovat a poznávat svět. Podařilo se ji také zrealizovat její životní sen, nastoupila na I.stupeň Základní školy Na Šumavě v Jablonci nad Nisou jako třídní učitelka 1.třídy. V této době zažívala nejšťastnější chvíle svého života.

V roce 2004 se stala tragédie, to bylo Pavle 28 let. Při tradiční cyklistice se jí udělalo náhle nevolno a ona omdlela. Vzhledem k tomu, že se tak stalo nečekaně a v horské oblasti, musel pro ni přiletět vrtulník záchranné služby. Pavla prodělala cévní mozkovou příhodu. Byl to zlom v jejím životě i v životě její rodiny. Pavla proležela rok v nemocnicích. Byla zcela ochrnutá na pravou polovinu těla, nebyla schopna mluvit, nerozuměla tomu, co jí kdo říkal, nemohla číst, nedokázala psát ani počítat. Z počátku byla upoutána na lůžko a zcela závislá na pomoci zdravotnického personálu. Rodina ji navštěvovala denně a snažila se pomáhat, jak jen to bylo možné. Především díky své mamince dostala Pavla znovu chuť žít a začala spolupracovat s lékaři a zdravotnickým personálem. Po propuštění do domácího léčení propadla zpočátku depresím, že už její život nebude nikdy tak aktivní jako byl dřív, že nebude moci sportovat a cestovat. Jenom díky psychické podpoře své rodiny se necítila opuštěná a izolovaná. Pochopila, že její zdravotní stav se může zlepšit pouze tehdy, když ona sama bude chtít. Začala bojovat se svým zdravotním postižením. Její tvrdý boj ji stál mnoho fyzické dřiny a také spousty finančních prostředků. Pavla za podpory své maminky navštívila různá rehabilitační centra, pohybové lázně, za vlastní finanční prostředky podstoupila různé léčebné procedury a navštívila nemálo soukromých léčitelů. Výsledkem je zlepšený zdravotní stav a psychická pohoda. Pavla vyhrála boj sama nad sebou. Naučila se znovu chodit o jedné holi, i když viditelně kulhá. Má zcela ochrnutou pravou horní končetinu. Mluvit s ní musíte pomalu, srozumitelně a v jednoduchých větách. Dokáže odpovídat v celých větách, i když se znatelně zadržává. Při vyřizování osobních záležitostí a jednání na úřadech ji vždy doprovází maminka.

Pavla žije v současné době u rodičů v bytové jednotce panelového domu velikosti 3+1. Rodiče ji poskytují především dobré psychické zázemí. Je příjemcem plného invalidního důchodu a příspěvku na péči ve výši 8.000,-Kč. Pavla je v dobré psychické pohodě, pravidelně rehabilituje, cvičí a denně dochází do plaveckého bazénu. Zatím nepracuje. Veškerou svoji energii věnuje rehabilitačnímu cvičení. Stále věří v naději, že se ji pravou ruku podaří alespoň částečně rozhybat a ona bude moci znovu nastoupit ke své původní profesi, tj. být s dětmi a vyučovat je.

Se slečnou Pavlou se mi dobře spolupracovalo. Patří mezi osoby, které nežijí v izolaci a nelitují se. Ve vztahu ke svému handicapu je aktivní, cvičí, rehabilituje a využívá dostupné informace z internetu. Nevzdává svůj boj se zdravotním postižením a stále věří tomu, že bude zase vyučovat děti na základní škole.

Případová studie č. 3

Panu Pavlovi je 27 let, je svobodný a bezdětný. Narodil se jako druhé dítě v rodině, lékaři ihned po jeho narození sdělili matce diagnózu – vrozený rozštěp páteře. Narodil se bez dolních končetin, od dětství má potíže inkontinencí, jeho hlava je nepěkně deformovaná, při mluvení se zadržává. Je nemobilní a upoutaný na invalidní vozík. Rodiče statečně přijali zprávu o zdravotním stavu svého jediného syna a vychovávali ho společně nerozdílně jako jeho zdravou sestru.

Pan Pavel vychodil Základní školu speciální při Jedličkově ústavu v Liberci, ve které získal po devíti letech základy vzdělání. Poté pokračoval ve tříletém studiu na Rodinné a praktické škole při Jedličkově ústavu v Liberci, kde si dodělal základní vzdělání. Po ukončení studia pokračoval dalším studiem na tříleté Střední integrované škole v Liberci – obor dámský krejčí, který zakončil odbornou zkouškou a získal výuční list. Pan Pavel je i přes své zdravotní omezení velmi aktivní a činný. Je zakladatelem sportovního oddílu atletiky při Jedličkově ústavu v Liberci SK Jedlička. Sportovní klub se účastní národních sportovních soutěží mezi jednotlivými ústavami pro zdravotně postižené, soutěže probíhají 4x do roka. Soutěží se v disciplínách jako je vrh koulí, hod diskem, jízda na vozíku, lukostřelba, kuželky. Pan Pavel je i v současné době stále aktivním členem. Pan Pavel získal ve vrhu koulí a hodu diskem celkem 20 diplomů, z toho je většina za umístění na 1. místě. Dne 26.1.2009 byl vyhlášen nejlepším sportovcem do 23 let.