

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

HUSITSKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA



Diplomová práce

**Psychosociální aspekty života po úrazu s následkem
trvalého tělesného postižení**

**The Psychosocial Aspects of Life after an Injury with
Results of Lasting Physical Handicap**

Vedoucí práce:

RNDr. Jana Leontovyčová, CSc.

Autor:

Bc. Gabriela Šotková

PRAHA, 2010

PODĚKOVÁNÍ

Velmi ráda bych poděkovala a vyslovila uznání všem, kteří mi pomáhali při vzniku této práce, a to především RNDr. Janě Leontovyčové, vedoucí mé diplomové práce, za trpělivé vedení, za ochotu a vstřícnost kdykoliv mi poskytnout odborné konzultace.

Mé poděkování patří také všem, kteří byli ochotni se zúčastnit mého výzkumu a ochotně se podělit o své životní příběhy. V neposlední řadě bych ráda poděkovala svým rodičům za poskytnuté zázemí.

ČESTNÉ PROHLÁŠENÍ

Prohlašuji, že magisterskou práci na téma

**„Psychosociální aspekty života po úrazu s následkem trvalého tělesného
postižení“**

jsem vypracovala samostatně. Použitou literaturu a všechny podkladové materiály uvádím v příloženém seznamu použité literatury.

V rámci zachování ochrany osobních dat neuvádím jména osob v empirické části a jsem si vědoma všech následků, které mohou vzniknout porušením tohoto prohlášení.

V Praze dne 30. června 2010

.....

Podpis

ANOTACE

Ve své diplomové práci bych se ráda zaměřila na psychosociální aspekty života po úraze s následkem trvalého tělesného postižení, respektive na život po úraze s následkem transverzální míšní léze, kdy je jedinec upoutaný na ortopedický vozík. V teoretické části diplomové práce se budu věnovat různým aspektům života s handicapem. V empirické části mi k dané problematice budou sloužit standardizované rozhovory v rámci kvalitativního výzkumu. Zaměřím se hlavně na pojmání kvality života, spokojenost či nespokojenost se svým nynějším životem, na pozici handicapovaného ve vztahu k jeho rodině a společnosti. Budu se snažit odpovědět na předem stanovené hypotézy.

ANNOTATION

In my master thesis, I would like to concentrate on psychosocial aspects of life after an injury resulting in permanent physical disability; in this case, the injury is resulting in transverse spinal lesion, when the locomotion of an individual is dependent on a wheelchair. In the theoretical part of my thesis, I will mention the basic concepts and then I will concentrate on various aspects of life with handicap. I will devote the empirical part to the interviews with disabled people within the qualitative research. I will mainly focus on understanding of life quality, satisfaction or dissatisfaction with their current life, the position of the handicapped in relation to their family and society. I will try to prove the defined hypothesis.

Klíčová slova:

handicap, úraz, kvalita života, psychosociální aspekty, psychická adaptace, sociální práce, osobní asistence, socializace, sociální integrace, spirituální potřeby, transverzální míšní léze, případová studie, kvalitativní výzkum

Key words:

handicap, injury, quality of life, psychosocial aspects, psychological adaptation, social work, personal assistance, socialization, social integration, spiritual needs, transverse spinal lesion, case work, qualitative research

MOTTO

„Když už člověk jednou je, tak má koukat aby byl. A když kouká, aby byl a je, tak má být to, co je a nemá být to, co není, jak tomu v mnoha případech je.“

Jan Werich

OBSAH

1. ÚVOD	10
2. TEORETICKÁ ČÁST	13
2.1. Cíle teoretické části diplomové práce.....	13
2.2. Koncepce zdraví a kvalita života.....	14
2.2.1. Koncepce zdraví.....	14
2.2.2. Kvalita života.....	15
2.2.3. Faktory ovlivňující kvalitu života.....	16
2.2.4. Vybrané metody měření kvality života.....	16
2.3. Základní terminologie oblasti tělesného postižení.....	18
2.3.1. Handicap.....	18
2.3.2. Hledisko handicapu.....	18
2.3.3. Zdravotní postižení.....	20
2.3.4. Invalidita.....	21
2.3.5. Defektivita.....	21
2.3.6. Deprivace.....	21
2.3.7. Paraplegie.....	21
2.3.8. Kvadruplegie.....	22
2.3.9. Deprese jako duševní stav doprovázející handicap.....	22
2.3.10. Rehabilitace osob s handicapem.....	23
2.3.11. Sociální rehabilitace v rámci komprehenzivní rehabilitace.....	23
2.3.12. Posttraumatická stresová porucha.....	24
2.4. Psychosociální aspekty jedince po poranění míchy.....	26
2.4.1. Fáze adaptace na nově vzniklou situaci člověka po TML.....	26
2.4.2. Partnerská role člověka s handicapem.....	27
2.4.3. Sexuální role člověka s handicapem.....	28
2.4.4. Rodičovství člověka s handicapem.....	28
2.4.5. Profesionální role člověka s handicapem.....	29
2.4.6. Vztah handicapovaného člověka s vrstevníky, přáteli.....	30
2.5. Sociální aspekty jedince po poranění míchy.....	31
2.5.1. Postoje společnosti k handicapovaným jedincům.....	31
2.5.2. Inkluze.....	32
2.5.3. Integrace.....	32
2.5.4. Postoje postižených k majoritní společnosti.....	33
2.5.5. Socializace a sociální integrace jedinců s handicapem.....	34
2.5.6. Sociální exkluze.....	35
2.6. Biologické aspekty jedince po poranění míchy.....	36
2.7. Spirituální potřeby jedince s handicapem.....	37
2.7.1. Uspokojování spirituálních potřeb.....	37
2.7.2. Hledání smysluplnosti života jedince s handicapem.....	38
2.7.3. Pojetí životních cílů handicapovaného člověka.....	39
2.7.4. Životní cíle, hodnoty a životní témata člověka s handicapem.....	39
2.8. Subjektivní a objektivní determinanty kvality života s handicapem.....	41

2.8.1. Subjektivní determinanty života s handicapem.....	41
2.8.2. Objektivní determinanty života s handicapem.....	42
2.9. Sociální práce s člověkem s tělesným handicapem.....	44
2.9.1. Sociální služby poskytované zdravotně znevýhodněným.....	45
2.9.2. Role sociálního pracovníka.....	46
2.9.3. Specifika přístupu a komunikace s jedinci s poruchou mobility..	47
2.9.4. Specifické zásady jednání s jedinci s poruchou mobility.....	48
2.10. Osobní asistence.....	49
2.10.1. Vymezení pojmu osobní asistence.....	49
2.10.2. Cíle osobní asistence.....	49
2.10.3. Typy osobní asistence.....	50
2.10.4. Osobnost osobního asistenta.....	50
2.10.5. Předpoklady osobního asistenta.....	51
2.11. Mezinárodní legislativa jako jeden z prostředků integrace osob se zdravotním znevýhodněním.....	53
2.11.1. Charta práv tělesně postižených osob.....	53
2.11.2. Všeobecná deklarace lidských práv.....	54
2.11.3. Evropská sociální charta.....	54
2.11.4. Úmluva č. 159 o pracovní rehabilitaci a zaměstnávání zdravotně postižených.....	54
2.12. Legislativa v České republice.....	55
2.12.1. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.....	55
2.12.2. Dávky sociální péče pro osoby se zdravotním postižením.....	55
3. EMPIRICKÁ ČÁST.....	57
3.1. Koncepce výzkumu empirické části diplomové práce.....	57
3.1.1. Hlavní cíl práce.....	57
3.1.2. Dílčí cíle diplomové práce.....	57
3.1.3. Kvalitativní výzkum jako metoda práce.....	57
3.1.4. Hlavní přístupy v kvalitativním výzkumu.....	58
3.1.5. Stanovení hypotéz pro výzkum.....	58
3.1.6. Informační zdroje pro výzkum.....	59
3.1.7. Pilotní studie.....	59
3.2. Výzkumné přístupy.....	60
3.2.1. Standardizovaný rozhovor jako přístup v kvalitativním výzkumu.....	60
3.2.2. Rozhovor jako základní nástroj výzkumu.....	60
3.2.3. Příprava rozhovorů.....	61
3.2.4. Začátek rozhovorů.....	62
3.2.5. Průběh rozhovorů.....	62
3.2.6. Závěr rozhovorů.....	63
3.2.7. Okruhy témat a otázek použitých v rozhovorech.....	64
3.2.8. Pozorování jako základní nástroj výzkumu.....	65
3.2.9. Studium dokumentace.....	65
3.3. Plán výběru.....	66

3.3.1. Technika sněhové koule.....	66
3.3.2. Charakteristika respondentů.....	66
3.4. Metody kontaktování.....	67
3.5. Realizace výzkumu.....	68
3.5.1. Šablona standardizovaného rozhovoru.....	69
3.6. Vlastní zpracování a analýza získaných informací.....	71
3.6.1. Soubor respondentů.....	72
3.6.2. Současný stav respondentů.....	72
3.6.3. Návrat respondentů do primární/sekundární rodiny.....	73
3.6.4. Škálové otázky hodnotící kvalitu života po úrazu.....	74
3.6.5. Polootevřené otázky s možností výběru daných alternativ nebo s možností alternativy vlastní.....	77
3.6.6. Uzavřená otázka s uvedenými alternativami.....	79
3.6.7. Otevřená otázka týkající se budoucnosti respondentů.....	80
3.7. Interpretace výsledků rozhovorů.....	82
3.7.1. Interpretace kontrolních otázek v rozhovorech.....	82
3.7.2. Interpretace škálových otázek v rozhovorech.....	85
3.7.3. Interpretace polootevřených otázek v rozhovorech.....	87
3.7.4. Interpretace uzavřené otázky v rozhovorech.....	88
3.7.4. Interpretace otevřené otázky v rozhovorech.....	89
4. ZÁVĚR.....	90
4.1. Možné návrhy řešení.....	92

SEZNAM POUŽITÝCH MATERIÁLŮ
PŘÍLOHY
SUMMARY

SEZNAM ZKRATEK

aj.	a jiné
apod.	a podobně
atd.	a tak dále
ČR	Česká republika
hl.	hlavní
MP	mentální postižení
OSN	Organizace spojených národů
např.	na příklad
pozn.	poznámka
př.	příklad
resp.	respektive
soc.	sociální
TML	transverzální míšňí léze
tzn.	to znamená
ÚSP	Ústav sociální péče (nyní Poskytovatel sociálních služeb)
VŠ	vysoká škola
zp.	způsob



1. ÚVOD

V České republice každoročně přibývá lidí, kteří jsou po transversální míšní lézi, která může být nejčastěji způsobena dopravní nehodou, sportovním nebo pracovním úrazem či úrazem v domácím prostředí, odkázáni na pomoc druhých. Aby mohli žít i v budoucnosti, která se může zdát zprvu hodně vzdálená, plnohodnotným, nezávislým a atraktivním životem, musí mít kromě zdravotní péče, zajištěnou i péči takzvanou psychosociální, což zahrnuje všechny podmínky pro všestranné zapojení do života.

V životě stačí pouhý okamžik, jen nepatrný zlomek času a všechno je rázem jinak, než jsme si doposud představovali. Náhle se bortí všechny plány, přání, očekávání, naděje a tužby. Nad bezvládným tělem se sklání tým lékařů a zatím nikdo nemůže s jistotou říct, co bude dál. Za nějaký čas musí být vyslovena ona osudná věta: „Vaše páteř je poškozena natolik, že už nebudete nikdy chodit“. A nikdo z nás není tak silný, aby tento ortel unesl bez psychických následků. Následuje široký seznam otázek, na které člověk nedokáže s čistou myslí odpovědět. „Co moje rodina a moje zaměstnání? Co moje běžné aktivity? Dokážu ještě někdy normálně a plnohodnotně žít?“ Mnozí v první fázi pomýšlejí na sebevraždu, později mohou svůj bol utápět v alkoholu. Ne, tohle není a nikdy nemůže být řešení, možná na krátký okamžik, o to bolestnější je následné procitnutí. Člověče, pokus se v sobě najít sílu jít životem dál. Jít dál i přese všechno, co Tě potkalo, co Ti osud připravil, co sis možná zavinil i Ty sám. Je tu tvrdá a bolestivá realita a nyní záleží už jen na „Tobě“.

Takto závažná diagnóza a hlavně prognóza se netýká pouze onoho postiženého, ale zasahuje i jeho rodinu – rodiče, manžela/manželku, životního partnera, děti. Dochází k náhlému narušení funkce celé rodiny, doteď fungující zcela běžně. Zprvu následuje delší odloučení z důvodu pobytu v nemocnici, potom v rehabilitačním zařízení. Další zlom přijde, když se postižený vrací zpět do domácího prostředí, odkud kdysi vyšel pěšky, avšak zpátky se vrací na invalidním vozíku. Sociální integrace je samozřejmě závislá na poskytované zdravotní péči, sociální podpoře, ale v neposlední řadě také na rodinném zázemí. Když se k psychické a fyzické podpoře kromě rodiny přidají i přátelé, je to ta nejlepší kombinace pro start do nového života, života z jině



perspektivy. S takovouto podporou je rázem pryč beznaděj a zoufalství, člověk není sám, má kolem sebe ty, které má rád a oni jeho. Už je statečný, statečný „vykročit“ vpřed se zvednutou hlavou a smířený se svým doživotním údělem koukat se na svět z invalidního vozíku.

Téma své diplomové práce je mi velmi blízké, protože se přímo dotýká mé osoby. Jako člen rodiny handicapovaného člověka jsem procházela všemi etapami jeho adaptace, a to od úrazu až po návrat do běžného života. Ze své vlastní zkušenosti vím, jaký je to zásah do rodinného života, společenského života a zprostředkovaně vím, jaký dopad má tato událost do partnerského soužití. Připravit domov na návrat člověka na vozíku, snášet depresivní stavy, pocity beznaděje, pocity zoufalství stojí obrovské úsilí a opravdu velkou míru tolerance. Život ve společné domácnosti s člověkem na vozíku není jiný než život s chodícím. Více než o naprostou změnu životního stylu jde spíše o přerozdělení funkcí rodiny, velkou míru lásky a tolerance, být si oporou a podporou, jde o překonávání bariér společnými silami. Bohužel ne všichni mají to štěstí a mají rodinu, která je ochotna se bít za opětovné fungování rodiny.

Ve své diplomové práci bych se chtěla zaměřit na kvalitu života lidí po transverzální míšňí lézi po úrazu - na to, jak zvládají svůj nově vzniklý handicap, jak bojují s každodenními činnostmi, jak se vyrovnávají s nově vzniklou situací a také jak pojmají své postižení ze subjektivního hlediska, protože právě u později získaných postižení je výrazným problémem přijetí nově vzniklé identity člověkem, který do té doby žil naprosto normálním a běžným životem bez postižení. Člověk má možnost srovnání dvou naprosto odlišných světů, a to život bez handicapu a život s handicapem. Nápomocny mi budou standardizované rozhovory v empirické části mé práce. Tyto rozhovory uskutečním s lidmi po poúrazové transverzální míšňí lézi, kteří se po úraze vrátili do své primární nebo sekundární rodiny. Zaměřím se hlavně jejich pojmání kvality života, spokojenost či nespokojenost se svým nynějším životem, na pozici handicapovaného ve vztahu k jeho rodině, okolí i k sobě samému.

Při standardizovaných rozhovorech budu postupovat podle předem stanovené metodiky kvalitativního výzkumu. Informace o přesných postupech jsem získala z odborné literatury a dalších zdrojů. Mým hlavním cílem bude dosáhnout validity výzkumu, které bych mohla docílit právě dodržováním této metodiky, kterou budu



krok po kroku popisovat v empirické části. Postup budu uplatňovat na skupině deseti lidí se společným znakem

Před zmíněnými standardizovanými rozhovory jsem si stanovila hlavní hypotézy, jejichž platnost budu ověřovat nebo vyvracet v empirické části. Tyto hypotézy jsou ovlivněny mou dlouhodobou zkušeností s lidmi se zdravotním postižením.

- I. Pro člověka po úraze s následkem postižení je snáze překonatelnější návrat do primární rodiny více než do rodiny sekundární.
- II. Mladší člověk se zdravotním postižením si snáze najde zaměstnání, naopak starší lidé jsou limitováni právě svým věkem.
- III. Nejvíce limitující je pro lidi se zdravotním postižením netolerance okolí a bariérovost.



2. TEORETICKÁ ČÁST

2.1. CÍLE TEORETICKÉ ČÁSTI DIPLOMOVÉ PRÁCE

- Shromáždit dostupné informace a teoretické poznatky ze všech dostupných zdrojů, které se týkají handicapovaných lidí, respektive lidí, kteří se ocitli po úraze na invalidním vozíku.
- Definovat zdraví, pojetí zdraví a kvality života.
- Definovat handicap a ostatní pojmy týkající se tělesného postižení.
- Nastítnit psychické a sociální problémy týkající se života člověka se změněnou motorikou po úraze.
- Psychologická problematika zdravotně postižených.
- Vylíčit psychické a sociální změny v oblasti uspokojování základních lidských potřeb.
- Zmínit sociální dopad postižení v oblasti bio-psycho-sociální.
- Upozornit na společenský dopad úrazu pro handicapovaného a pro jeho rodinu a blízké.
- Pohled a postoj společnosti vůči takto handicapovaným jedincům.
- Psychologický pohled na smysluplnost existence v pojetí handicapovaného člověka ve vztahu k budoucnosti a ve vztahu k osobním vztahům.
- Nastítnit spirituální potřeby z pohledu kvality života handicapovaného.
- Popsat možnosti sociální práce se zdravotně postiženými jedinci (sociální práce s jedincem jako nástroj proti sociálnímu vyloučení).
- Zmínit dostupnou pomoc a péči z odborného hlediska.



2.2. KONCEPCE ZDRAVÍ A KVALITA ŽIVOTA

2.2.1. Koncepce zdraví

Pojem zdraví je velice široký a mnohovýznamový a tento pojem se nedá v žádném případě uchopit jako pojem dogmatický. Definice se může stát dogmatem, když daná výpověď je naprosto neměnná, a to se o pojmu jako je zdraví říci v žádném případě nedá. Každý si vytváříme svá vlastní hodnocení a osobní pojetí. Každý má představu o zdraví jinou, protože i člověk, který skončí po úraze na vozíku, o sobě může říct, že je zdravý, protože nemocný není, je handicapovaný, ale přitom zdravý. Po řadu desítek let, možná století, se tvořilo mnoho definic zdraví. Na obecné úrovni je zdraví chápáno jako interakce mnoha faktorů, faktorů biologických, psychologických a sociálních.“ *Představa zdraví je představa něčeho, co člověku umožňuje dosahovat vyšších cílů, než je samo zdraví*“ (Křivohlavý, 2009, s. 33). Vzniklo mnoho teorií o pojetí zdraví, ale všechny tyto teorie se opírají o dvě základní dimenze. První dimenzí je zdraví jako prostředek k realizaci určitého cíle a druhou je zdraví jako cíl sám o sobě. Křivohlavý ve své knize Psychologie zdraví zmiňuje čtyři skupiny teorií zdraví, a to:

1. Teorie, které považují zdraví za ideální stav člověka (tzv. „wellness“).
2. Teorie, které chápou zdraví jako „fitness“ (normální fungování).
3. Teorie, které se dívají za zdraví jako na zboží.
4. Teorie, které chápou zdraví jako určitý druh síly.

Definice zdraví dle WHO

Nejznámější definicí zdraví je definice, kterou publikovala Světová zdravotnická organizace (World Health Organization) v roce 1946. „*Zdraví je stav celkového fyzického, duševního a sociálního blaha. Nejedná se jen o nepřítomnost nemoci a neduživosti.*“ (přeloženo z anglického znění definice dle WHO). V této definici bylo použito několik důležitých termínů soudobé medicíny, a to *disease* – nemoc, *infirmité* – slabost, neduživost, churavost a termín „*complete*“ – úplný (<http://www.who.int/en>).

Definice WHO ukazuje na zdraví jako na kladnou a společensky žádanou hodnotu a podtrhává to, že zdravím se nerozumí jen nepřítomnost nemoci. Může být



brána jako motivace, která naznačuje cíl, kam by měla směřovat snaha všech, kteří se touto problematikou zabývají. Kladem definice je to, že je snadno zapamatovatelná díky své jednoduchosti.

2.2.2. Kvalita života

Téma kvality života je celkem složitý pojem. Pokud hovoříme o kvantitě života, není to příliš těžké, protože se dá velice jednoduše definovat, a to číselně. Máme totiž k dispozici statistické údaje o délce života. Ale jak je to s kvalitou? Kvalitou se rozumí jakost či hodnota. Při definování kvality života z pohledu psychologů se často setkáváme s důrazem, který je kladený na spokojenost. Podle tohoto pojetí se dá říci, že kvalitně žije ten, který je se svým životem spokojený. Spokojenost může mít několik dílčích podskupin, a to například finance, vztahy, nezávislost, práce, rodina nebo v neposlední řadě zdraví. Tyto životní témata se ale v průběhu života každého mění. Člověk stárne a to, co se mu zdálo nejdůležitější ve 20 letech, v 50 letech už na to pohlíží z jiného pohledu a svůj žebříček hodnot pozměňuje. Tyto změny mohou ale přijít i zcela náhle. Změna životní situace, způsobena např. nemocí, se projevují výrazně ve změně kvality života. Pojem kvality života lze vnímat ze dvou pohledů, a to:

- a) *Objektivní* – ovlivněna indikátory kvality životních podmínek v dané zemi (ekonomická situace, politická situace, náboženská problematika).
- b) *Subjektivní* – jedná se o vztahy mezi lidmi, jsou to otázky kvality života malých skupin.

Významnou roli v utváření kvality života hraje i víra ve vlastní schopnosti, míra sebeuplatnění, láska, štěstí. „Kvalita života je definována s ohledem na spokojenost daného člověka s dosahování cílů určujících směřování jeho života. Cíle směřování jsou hodnoceny podle hierarchie hodnot (duchovního hlediska. Ta se týká cílů, k nimž je životní úsilí daného člověka zaměřeno“ (Křivohlavý, 2009, s. 40). Pojmem kvality života se také zabývá Matoušek a označuje tím „určitý soubor podmínek, které pro člověka představují nejvyšší hodnoty jako je zdraví, materiální podmínky,



existence včetně životního prostředí, denní aktivity nebo mezilidské vztahy“ (Matoušek, 2005, s. 16).

Pokud se mluví o kvalitě života, většinou se mívá kvalita života jedince jako individua, ať už se jedná o pacienta, o lékaře nebo kohokoliv z nás. Týká se každého z nás jednotlivě. Každý sám hodnotí kvalitu vlastního života, kdy musí brát v potaz i své představy, pojetí, očekávání, naděje nebo přesvědčení. Existuje mnoho metod, kterými se dá kvalita života každého z nás změřit. Všechny tyto metody a měření se většinou shodují a opírají o stejné faktory.

2.2.3. Faktory ovlivňující kvalitu života

- Faktor biologický a somatický (funkční schopnost, bolest, nemoc apod.)
- Faktor psychologický (kognitivní schopnosti, emocionální sféra, osobnost jedince)
- Faktor sociální (společenská situace, rodinné, přátelské, pracovní, partnerské vztahy)
- Faktor materiální (finanční zabezpečení, majetek, bydlení, obživa)
- Faktor ekologický (emise, karcinogeny apod.)
- Faktor nutriční (tento faktor určující kvalitu života je používán hlavně v medicíně)
- Faktor ekonomický (stav společnosti v dané zemi)

(Křivohlavý, 2009)

2.2.4. Vybrané metoda měření kvality života

V nepřehledném množství metod měření kvality života jedince jsem vybrala tuto metodu jako příklad. Tato metoda je rozdělena do tří skupin podle toho, kdo kvalitu života zkoumá.



1. Metoda měření, kdy kvalitu života hodnotí druhá osoba – ve výzkumu jsou použita vnější kritéria. Kvantitativní výzkum se provádí pomocí dotazníků nebo hodnotící škály.
2. Metoda měření kvality života, kdy hodnotitelem je sám jedinec – ve výzkumu jsou použita vnitřní kritéria, týkající se zhodnocení života (např. spokojenost, realizace osobních cílů, tužeb, přání, očekávání). Tato metoda je prováděna pomocí rozhovorů, řízených rozhovorů, následných kazuistik.
3. Metoda kvality života smíšená – při této metodě se kombinují dvě výše zmíněné metody. Cílem této metody je co nejširší záběr oblastí (životní prostředí, finanční podmínky, víra, oblast práva, sociální vztahy, volnočasové aktivity, sebepojetí atd.) (Křivohlavý, 2009)



2.3. ZÁKLADNÍ TERMINOLOGIE OBLASTI TĚLESNÉHO POSTIŽENÍ

2.3.1. Handicap

Pokud hovoříme o handicapu, máme na mysli znevýhodnění osob oproti jiným osobám (dané genetickými, vrozenými či v průběhu života působícími faktory sociálními a sociálně psychologickými). Tento pojem lze vysvětlit třemi pojmy – překážka, nevýhoda, znevýhodnění. Tento termín můžeme vyložit i jako ztrátu funkce ve vztahu člověka a společnosti. Handicap představuje určitou dysfunkci v porovnání se zdravým člověkem, respektive s člověkem bez handicapu. Je porušena soběstačnost, partnerské a rodinné role nebo pracovní a zájmová činnost. „*Handicap je psychosociální kategorií, která označuje míru zatížení daného nejen biologicky*“ (Vágnerová, 2004, s. 161). Změny v oblasti dílčích psychických funkcí nemají stejnou příčinu, proto je nutné dělat rozdíly mezi primárním a sekundárním postižením. Tyto dva druhy postižení mají naprosto odlišnou etiologii.

- *Primární postižení* – omezení v oblasti normálních funkcí (např. zrakové nebo sluchové vnímání). Je zde možnost vzniku i psychické odchylky, ta však záleží na druhu a vážnosti onemocnění.
- *Sekundární postižení* – vzniká působením různých, nejčastěji psychosociálních faktorů (ty mohou být určitým způsobem vázány i na primární postižení. Na vzniku tohoto postižení se mohou podílet osobnostní vlastnosti daného člověka nebo působení vnějšího prostředí (především sociální složka).

2.3.2. Hledisko handicapu

- a) Sociální hledisko – jedná se o zhodnocení sociálních vztahů, o možnosti normální komunikace a přiměřené socializaci. Důležité je utváření přirozeného sociálního prostředí.



- Omezená aktivita – obtíže, které má jedinec při realizaci aktivity. Stává se potřebným.
 - Omezená participace – určuje míru společenského omezení (omezená účast na běžném životě).
 - Bariéry a debariéry – existence nebo absence podmínek a okolností, které souvisí s kvalitou života. Na kvalitu života má samozřejmě vliv i osobnostní charakter jedince.
 - Integrace – začlenění handicapovaného jedince do společnosti, účast v sociálních vztazích.
 - Socializace – proces, kterým se handicapovaný stává schopným žít v daných společenských podmínkách.
- b) Psychologické hledisko - určuje úroveň psychických funkcí, možnosti psychického vývoje, sekundární následky poruchy, rozvoj osobnosti. Dále určuje, jak se bude formovat sebepojetí handicapovaného a jak přijme svou novou roli, roli handicapovaného.
- Reaktivní psychické změny – vznikají v důsledku dlouhodobé hospitalizace, reakce na nové vzniklé postižení, dlouhodobé odloučení od rodiny, přátel, chybí pracovní uplatnění.
- c) Lékařské hledisko - určuje příčiny, příznaky a projevy poruchy. Lékaři určí druh, formu a stupeň postižení, také stanovují pravděpodobnou prognózu. Lékařská terapie se zabývá samotným léčením, které může být medikamentózní, operativní nebo podpůrná. Pokud mluvíme o nově vzniklém zdravotním postižení, kdy člověk po daném incidentu zůstává na invalidním vozíku, hovoříme o transverzální míšní lézi.
- Transverzální míšní léze – traumatické přerušení míchy, které je způsobeno většinou dopravní nehodou, sportovním či pracovním úrazem (skok do neznámé vody, pád z výšky). Přerušení míchy způsobí odlomený kostní úlomek. Transverzální míšní léze je ireparabilní, což znamená, že nelze



očekávat zlepšení nebo obnovení motorických funkcí a senzitivity (Vokurka, 2005).

- d) Pedagogické hledisko - zhodnocení individuálního stavu handicapovaného, zjištění úrovně vědomostí, dovedností a návyků. Pokud se jedná o handicapované dítě, hovoří se o výchovných možnostech (možnost umístění dítěte do specializovaného zařízení – školy, individuální přístup v běžné škole, možnost osobní asistence). Zdravotně handicapované děti mnohdy nemají potřebné schopnosti a dovednosti, aby se ve skupině prosadily nebo získaly přijatelné postavení. Může pak dojít k opožděnému socializačnímu vývoji (Vágnerová, 2005, s. 329).

2.3.3. Zdravotní postižení

Zdravotní postižení je dlouhodobá nebo trvalá změna zdravotního stavu, která výrazně zhoršuje kvalitu života jedince. Může být součástí chronického onemocnění, následkem vrozené vady, úrazy nebo nevyléčitelné choroby. Postižení (impairment) jsou problémy týkající se tělesných a funkčních struktur – problémy v omezení v činnostech (activity limitation) nebo problémy v omezení společenských vztazích (participation restrictions). Tyto termíny stanovila WHO v rámci Mezinárodní klasifikace zdravotních stavů a jejich následků (www.who.int/en)

2.3.4. Invalidita

Invaliditou se rozumí dlouhodobá nebo trvalá neschopnost výkonu určitých činností způsobena narušením zdravotního stavu. Omezuje ekonomické, sociální a pracovní podmínky při výkonu zaměstnání. Rozeznává se invalidita plná a částečná. Osoby invalidní mají právní nárok na úplný nebo částečný invalidní důchod. Jde spíše o právní pojem.



2.3.5. Defektivita

Defektivita je porucha vztahů ke společnosti, nedostatečná nebo odchylná adaptace na prostředí. Týká se především následujících změn (Křivohlavý, 2006):

- změny v sociální adaptaci
- změny ve schopnosti správného sebehodnocení a sebepojetí
- změny v hodnotovém žebříčku
- narušení schopnosti seberealizace
- narušení pocitu identity
- změny v adekvátním vnímání reality
- změny v prožívání potřeb

2.3.6. Deprivace

Deprivace je stav závažného dlouhodobého nedostatku v uspokojování životně důležitých psychických a sociálních potřeb (podnětů, bezpečí, uznání apod.), resp. jeho důsledky. Pohybové postižení samozřejmě zvyšuje riziko deprivace (hlavně u dětí může v některých případech dojít k deprivaci v oblasti stimulace, učení a sociální zkušenosti).

2.3.7. Paraplegie

Plegie je úplná neschopnost aktivního, volního pohybu, ochrnutí, částečná neschopnost aktivního, volního pohybu. Paraplegie je úplné ochrnutí poloviny těla, obvykle obou dolních končetin. Vzniká při poranění míchy, nebo u nádorů míchu stlačujících. Zároveň mohou být porušeny i nervy zásobující orgány malé pánve, např. močové a pohlavní ústrojí.



2.3.8. Kvadruplegie

Kvadruplegií se rozumí plné ochrnutí všech čtyř končetin. Kvadruparéza je částečné ochrnutí všech čtyř končetin. Vzniká při poškození míchy v oblasti přechodu krčního úseku do úseku hrudního.

2.3.9. Deprese jako duševní stav doprovázející handicap

Deprese je duševní stav, který doprovází zdravotní handicap. Každý z nás trpí výkyvem nálad v běžném životě. Zdravotně postižený, který po incidentu, po kterém skončil na vozíku, žil běžným životem, se jen těžko vyhne tomuto duševnímu stavu. Svoji nově vzniklou situaci hodnotí jako křivdu, jako nespravedlnost na něm samém, zamření nadějí, žádné výhledy do budoucna. Tato deprese trvá delší čas, je intenzivnější než smutek. Zhoršuje se sebehodnocení a snižuje se sebeúcta (Praško, 2008).

„Postoj k nově vzniklému handicapu může v různé míře vést ke změně identity člověka, k jejímu rozkladu či pocitu ztráty její podstatné části“ (Vágnerová, 2004, s. 74).

Handicapovaného vede k negativismu, odmítá léčbu, pomoc, rehabilitaci, najednou pro něj nemá nic smysl, nastupuje sebelítost, rezignace. Deprese samozřejmě může vyústit k somatickým problémům. Ale i zde je možnost léčby, a to medikamentózně, individuální psychoterapií nebo kognitivně-behaviorální terapií. Deprese sebou přináší rizika a sklon k netypickému jednání a chování. Handicapovaný jedinec s depresí může mít sklon k návykovému jednání (alkohol, kouření, drogy), někdy dokonce může vyústit k dokonavé nebo v lepším případě nedokonavé sebevraždě. S takovýmto člověkem je nutné pracovat holisticky.

Holismus – přístup k člověku jako k celku. Zdraví je chápáno holisticky, tj. jako jev fyzický, psychický, sociální i duchovní.



2.3.10. Rehabilitace osob s handicapem

Rehabilitace je myšlena jako návratná péče a souhrn postupů, kterými se upravují sociální vztahy a možnosti sociálního uplatnění, navazuje na reedukaci a kompenzaci (Matoušek, 2005).

Komprezivní rehabilitace – ucelená celistvá, globální rehabilitace.

- *Léčebná rehabilitace* - léčba medicínskými prostředky + fyzioterapie, léčba zprostředkovaná
- *Výchovně vzdělávací rehabilitace* - výchova a vzdělávání všeobecné, odborné, příprava na povolání, výchovné poradenství
- *Pracovní rehabilitace* - výchova k práci, kvalifikace osob se sníženou pracovní schopností, rozvoj vědomostí, dovedností, návyků v pracovním procesu
- *Sociální rehabilitace* - rozvíjení schopnosti sociální adaptace, upevnění pocitu soběstačnosti, sociální zajištění, bydlení, domácnost, doprava, hlavní životní náplň, využívání volného času
- *Psychologická rehabilitace* - formování správného sebepojetí, vyrovnání se s postižením, rozvoj motivace, duševní hygiena
- *Technická rehabilitace* - pomůcky ortopedické, ortoptické, akustické, protézy, odstraňování vnějších bariér
- *Právní rehabilitace* - zákony a směrnice k zajištění práv
- *Ekonomická rehabilitace* - organizace činnosti, produktivita

2.3.11. Sociální rehabilitace v rámci komprezivní rehabilitace

Člověk, nevyjímaje člověk se zdravotním znevýhodněním, je v rámci lidské společnosti humanizován a socializován. Nejspíš největší roli v celém procesu opětovné socializace zdravotně postiženého člověka hraje rodina, a hned po rodině je to práce, protože práce patří mezi základní potřeby člověka. Stabilita rodiny, které je člen se zdravotním handicapem, je považována za nejdůležitější element v dalším fungování všech členů rodiny. Největší nápor je kladen na životního partnera



(manžela/manželku, partnera/partnerku) a nově vzniklá situace je brána jako test zralosti osobností partnerů (Matoušek, 2005).

Práce není součástí jen pracovní rehabilitace, ale v širším slova smyslu bývá spojena práce s rehabilitací sociální. Širší pojetí zahrnuje soustavnou péči věnovanou lidem se zdravotním postižením, která jim pomůže při uplatnění na trhu práce.

2.3.12. Posttraumatická stresová porucha

Trauma je náhle vzniklá situace s jednoznačně negativním dopadem a vede k určitému poškození nebo ztrátě. Porucha, která v důsledku toho může vzniknout je označována jako posttraumatická stresová porucha.

„Jde o stav dospělého člověka, dospívajícího nebo dítěte, kteří prožili, stali se svědky nebo byli konfrontováni s událostí, jejichž součástí bylo bezprostřední nebo možné ohrožení na životě, popřípadě těžké zranění nebo ohrožení tělesné integrity, které se týkalo jich samotných nebo ostatních přítomných“ (Koukolík, 2008. s. 213).

Příznaky posttraumatické stresové poruchy:

- a) Objevují se opakované stresující vzpomínky na události, včetně vybavování si myšlenek a vjemů
- b) Opakované stresující sny, kdy předmětem je stresující událost.
- c) Změna v jednání, pocitech, možnost výskytu iluzí a halucinací.
- d) Pokud se postižený jedinec opětovně setká s podobnou situací, prožije intenzivní stres.

Psychosomatické projevy:

- velmi špatný spánek, špatně usínání
- podrážděnost
- zhoršená soustředěnost
- pocit nadměrné bdělosti (tito lidé jsou stále „v pozoru“)
- zúžený rozsah citového života (neschopnost pocitu lásky)
- nadměrné pocení, pocit sucha v ústech



- přejídání se vs. hladovění

Léčení této poruchy je velmi složitý proces, kdy je ve většině případů potřeba využít některé z terapií (např. kognitivně-behaviorální terapie). Některé jedince provází celý život. Je dokázáno, že člověka, který skončil po úraze páteře na invalidním vozíku, po řadu měsíců doprovází noční děsy, kdy se mu vrací událost oné tragédie.



2.4. PSYCHOSOCIÁLNÍ ASPEKTY JEDINCE PO PORANĚNÍ MÍCHY

2.4.1. Fáze psychické adaptace na nově vzniklou situaci člověka po TML

Pro člověka, který po úraze skončí na invalidním vozíku, je tato situace bezpochyby silné emoční trauma. To, jak se s tím člověk vyrovná, je samozřejmě otázkou dosažené vývojové úrovně, osobnostních vlastností i sociální situace. Ztráta mobility jasně vyvolává negativní emoce, jako je deprese, úzkost, posléze může přijít posttraumatická stresová porucha. Úraz v mladším, respektive dětském věku ve velké míře závisí na tom, jak tuto situaci zvládnou rodiče a blízká rodina dítěte, protože mladší děti nejsou úplně schopné pochopit svou situaci a jaké úskalí tato situace přináší do budoucna. V dospívání můžeme mluvit o zásahu do emancipačního vývoje, postižení brání plnému rozvoji identity a někdy může dojít k regresi, tzn. návratu na nižší vývojový stupeň.

4 Etapy zvládnání získaného postižení dle Vágnerové (Vágnerová, 2004)

- I. *Fáze latence* – označována jako fáze nedostatečné informovanosti. Jde o fázi, která probíhá okamžitě po úraze. Postižený člověk leží v nemocnici a zatím přesně neví, co se stalo a co to pro něj znamená do budoucnosti. Člověk, ať už je to dítě nebo dospělý jedinec, nepřemýšlí nad svým stavem, jako nad stavem trvalým, myslí si, že uběhne nějaký čas a vše se vrátí k normálnímu způsobu života. Cílem pro něj je plné uzdravení.
- II. *Fáze pochopení traumatizující reality* – člověk se léčí, je stále v nemocnici, probíhá zde řada vyšetření, rehabilitací. Po nějaké době pochopí, že se pravděpodobně už nikdy neuzdraví. Pochopí to sám nebo skrze lékaře, který je mu povinen požadovanou informaci podat. Zde nastává čas pro začátek působení psychologa. Člověk je v šoku a vůbec si nepřipouští, že by vůbec něco takového bylo možné. Nastává otázka: „Proč právě já?“
- III. *Fáze protestu a smlouvání* – zřejmě nejtěžší fáze na psychiku postiženého. Postižený člověk neguje všechno a všechny. Nechce se léčit, nechce se



rehabilitovat, odmítá komunikovat s lékaři, s psychology, s rodinou, s blízkými. Sám se ujišťuje v naději v lepší budoucnost. U člověka v této fázi se objevují obranné reakce jako je sebelítost, pocit bezmocnosti, obviňování ostatních. Na konci této fáze se objevují náznaky hledání lepšího řešení do budoucna a nastupuje fáze čtvrtá.

- IV. *Fáze postupné adaptace* – člověk se začíná učit novým způsobům pohybu, orientace v prostředí a sebeobsluhy. Zprvu si nevěří, ale postupem času získává víru v sám sebe. Avšak v této fázi se může objevit přeceňování vlastních schopností, potřeba něco si dokazovat, člověk si posiluje svou narušenou sebeúctu.

Sociální adaptace je spojena s přechodovými rituály, které symbolizují změnu identity postiženého. Může to být například návrat do zaměstnání, mezi přátele, návrat do města, kde žije apod.“ (Vágnerová, 2004, s. 180)

2.4.2. Partnerská role člověka s handicapem

Pokud handicap vzniká v dospělosti u člověka žijícím v partnerském (manželské) svazku, mluvíme spíše o udržení role partnera. Získání nebo udržení partnera funguje spíše jako důkaz normality. Ztráta kompetencí a rolí v partnerském svazku může vést až destabilizaci a deformaci tohoto vztahu. Získání zdravého partnera se stává potvrzením vlastní hodnoty. Pokud jde o postižení, které je získané až v dospělosti, kdy postižený má už trvalého partnera, jde spíše o to, aby tento člověk partnerskou roli neztratil. Ztráta různých kompetencí ve vztahu může vyústit ve velkou zátěž (např. ztráta sexuálních kompetencí, kterou způsobilo ochrnutí). Z manželů se z větší části mohou stát ošetřovatelé a pečovatelé. Samozřejmě může dojít i ke ztrátě životního partnera, ale stresující je i představa, že postižený je přítěží pro svého nejbližšího, proto raději ustoupí a zvolí si život bez partnera (Vágnerová, 2004).



2.4.3. Sexuální role člověka s handicapem

Neřešení sexuální problematiky u člověka s handicapem vede ke snížení jeho kvality života. Při transverzální míšní lézi dochází k erektilní dysfunkci (lepší prognózy mají neúplné míšní léze, kdy je tato schopnost alespoň částečně zachována). Sexuální potřebu můžeme zařadit do potřeb biologických, psychických i sociálních.

- *biologická potřeba* – rozmnožování, zachování rodu
- *psychická potřeba* – milovat, být milován, sdílet okamžiky s druhým
- *sociální potřeba* – být plnohodnotným partnerem, být rodičem

Ke zlepšení kvality sexuálního života handicapovaných přispěl lék Viagra, který částečně vyřešil problémy efektivní dysfunkcí. Naštěstí je současná medicína schopna naplnit sociální potřebu takového člověka, a to potřebu být rodičem. Při transverzální míšní lézi dochází k anejakulaci, tedy nemožnosti plození. V tomto případě se využívá řada metod k získání spermií od paraplegického muže, kdy se on sám stává biologickým otcem. V dnešní době už nenastává problém i s těhotenstvím paraplegické ženy, kdy i ona naplňuje roli biologické matky. Těhotenství je samozřejmě rizikové a ostře monitorované už od prvopočátku a porod je vždy císařským řezem. U paraplegickým žen není problém uskutečnění pohlavního styku, ale vzniká problém se sexuální apetencí, která je snižena v důsledku úrazu (<http://www.urologiepropraxi.cz.online>).

2.4.4. Rodičovství člověka s handicapem

Rodičovství je jedna z dalších alternativ uspokojení potřeby seberealizace. I děti mohou být zdánlivým důkazem normality. Role rodiče může mít u člověka s handicapem kompenzační charakter. Role dítěte ve vztahu k dospělému rodiči je vždy podřízená, handicapovaný rodič rázem zastává autoritativní roli. Zastávat roli autority je pro něj velice důležité, protože on sám jich v životě moc nezažívá, většinou je závislý on sám na pomoci druhých. Tato zkušenost je důležitá pro posílení jeho sebejistoty a sebeúcty. Právo stát se rodičem postižení často vnímají jako výhru nad zdravými. Postoje postižených v tomto směru někdy připomínají chování menšin,



jimiž v určitém slova smyslu jsou. Někdy však emocionální tlak potřeby mít dítě je tak silná, až převládne nad rozumovými důvody (Vágnerová, 2004).

2.4.5. Profesní role člověka s handicapem

Mnoho lidí s později získaným handicapem mají velké problémy s uplatněním na trhu práce. Profesní uplatnění patří mezi potřebu seberealizace. Takovýto člověk je velmi omezen při volbě a při hledání práce. Práce uspokojuje celou řadu potřeb, např. potřebu vlastní užitečnosti, aktivizaci dovedností, schopností a zkušeností. V rámci zaměstnání se udržují schopnosti navazování kontaktů, komunikace, respektování, dochází k uchování a zvyšování sebeúcty a sebevědomí. Nástup do zaměstnání po úrazu je druhým obdobím krize identity, kdy je člověk konfrontován s většinou zdravou populací a musí se mezi ně integrovat. Leckdy je to pro něj úplně nová situace, se kterou si neví rady. Problém může nastat i ze strany zdravých spolupracovníků, kdy může docházet k řadě předsudků, podceňování, nerespektování odlišností. Zdraví spolupracovníci ani častokrát nevědí, jakým způsobem se k handicapovanému mají chovat a přetvařují se.

Riziko nezaměstnanosti – v případě zdravotně znevýhodněných je velice vysoké. Závislost na finanční pomoci státu, tj. pobírání invalidního důchodu, je značně degradující a může vyvolat pocity méněcennosti. Zdraví jsou podle nich nespravedlivě zvýhodňováni a oni se staví do pozice „žebráka“. Sociální práce pracuje s pojmem „nezávislý způsob života“, který se mimo jiné zabývá i rizikem nezaměstnanosti. Zdravotně znevýhodněný člověk by měl převzít tzv. kontrolu nad svým životem i z hlediska profesního uplatnění, které mu umožní přístup ke stejným sociálním, politickým, ekonomickým i kulturním příležitostem jako má majoritní většina (Matoušek, 2005).



2.4.6. Vztah handicapovaného člověka s vrstevníky, přáteli

Tyto vztahy jsou ohroženy změnou potřeb a hodnot, rozdílnosti postoje ke světu atd. V některých případech jde nejdříve o snahu o oboustranné uchování přátelského vztahu, ale postupem času může dojít k odcizení, protože i tyto vztahy musí projít proměnou, nemohou zůstat takové, jaké byly před úrazem. Zájmy a činnosti handicapovaného se logicky změnily, nemůže vykonávat stejné aktivity se svými přáteli, jaké vykonával před zraněním. Mnohá přátelství proto vyhasínají s důvodu naprosté změně životního stylu, rázem jakoby si přátelé neměli co říci. Často tyto vztahy nevydrží hlavně ze strany samotného handicapovaného. Mají pocit, že jeho zdraví přátelé nikdy nemohou pochopit problémy, kterými se on musí každodenně zabývat nebo pro ně nechce být přítěží, nechtějí pociťovat bezmocnost a závislost.



2.5. SOCIÁLNÍ ASPEKTY JEDINCE PO PORANĚNÍ MÍCHY

2.5.1. Postoje společnosti k handicapovaným jedincům

Tyto postoje mohou být odmítavé nebo ambivalentní a nejčastěji je to příčinou neporozumění problémů těchto lidí. O ambivalentním postoji mluvíme, když náš postoj zahrnuje pozitivní i negativní přístup. Handicapovaní bývají předmětem lítosti a soucitu, ale na druhou stranu mohou vzbuzovat hrůzu, odpor. Tyto projevy a postoje se u lidí nemění příliš často a přerůstají v předsudky a stereotypy. Postoje společnosti mohou mít tendence ke generalizaci (sklon/předsudek vidět všechny handicapované stejně) a vycházejí z nedostatku porozumění problém. Postoje mají složku emotivní a racionální. Tyto dvě složky se projevují v jednání a chování společnosti:

- *racionální* – informace, znalosti, zkušenosti
- *emotivní* – vyjadřuje hodnotící kritérium, pochopení vs. nepochopení, odmítnutí vs. přijetí

Trvalý handicap lze považovat jako nejen jako biologickou odchylku, ale i jako specifickou sociální roli a sociální status. Trvalé zdravotní postižení může být za určitých podmínek společností pojímáno jako sociální stigma. Sociální stigma může mít několik podob, a to:

- vzhled – fatální tělesná vada, estetická vada
- neverbální a verbální komunikace
- forma pohybu
- chování a jednání
- úroveň uvažování

(Vágnerová, 2004)

Sociální práce si klade za cíl odstraňovat příčiny a důsledky sociálního znevýhodnění vůči majoritě. Soustředí se zejména na společenské bariéry, které



vedou k omezování zdravotně znevýhodněných. Společnost by měla zdravotní znevýhodnění chápat více než jako fyzickou překážku jako překážku sociální.

2.5.2. Inkluze

Termín inkluze patří mezi novější termíny, s kterými pracuje sociální politika a znamená zahrnutí nebo náležení k celku, také tento pojem můžeme uchopit jako rovnoprávný vztah, postoj, hodnotu, přístup nebo přesvědčení. „*Inkluze znevýhodnění by měla být součástí hodnotového systému a osobních přesvědčení každého člověka*“ (Matoušek, 2005). V případě inkluze se dá mluvit o ideálu, který by měl fungovat ve vztahu majoritní společnost versus zdravotně znevýhodnění. Inkluze (stejně jako integrace) se snaží o plnohodnotné začlenění handicapovaného do společnosti zdravých jedinců. Otázkou je, jestli dnešní společnost je schopna tohoto ideálu inkluze.

2.5.3. Integrace

Integraci lze definovat jako začlenění člověka s handicapem do společnosti zdravých jedinců, kdy je tento člověk přijat společností, do které se sám identifikuje. Tento proces je vždycky oboustranný a je výsledkem procesu učení. Postižený musí být však dostatečně motivován. Důležitým předpokladem začlenění takového jedince do majoritní společnosti je komunikace (proto jsou nejčastěji izolováni jedinci s poruchou komunikace). Integrace má různé stupně. Matoušek uvádí, že hlavním kritériem k určení stupně integrity je kvalita společenských vztahů:

- *Úplná sociální integrace* – naprostá účast v sociálních vztazích
- *Inhibovaná integrace* – znevýhodnění, ne ovšem znemožnění normálních sociálních vztahů (projevuje se ostychem, studem, sníženém sebevědomí)
- *Omezená účast v sociálních vztazích* – nemožnost realizovat některé činnosti



- *Zmenšená účasť v sociálnych vzťahoch* – omezení vztahů na mikroprostředí jedince (rodina, přátelé)
- *Ochuzené vzťahy* – rezignace na širší spoločenské kontakty
- *Redukované vzťahy* – výrazně omezený počet osob, se kterými postižený komunikuje (lékař, rodič, partner)
- *Narušené vzťahy* – neschopnost udržovat sociální kontakty
- *Společenská izolace* – schopnost společenských vztahů nezjistitelná pro izolovanost postiženého (nejčastěji lidé v ústavní péči)

2.5.4. Postoje postižených k majoritní společnosti

Reakce postižených lidí jsou různé a závisí na typu postižení, zachovaných schopnostech, dosažené vývojové úrovni, na zkušenostech a na dalších faktorech psychosociálního charakteru (např. reakce rodiny, okolí). Postižení mají mnohdy problémy se začleněním do zdravé, respektive majoritní společnosti, proto si mohou vytvářet řadu stereotypů (stejně jako zdraví jedinci o postižených). Mezi stereotypy můžeme řadit podezírání, pocity ukřivdění, nespravedlnosti, a to bez ohledu na to, jestli jsou oprávněné nebo neoprávněné. Občas mají tendenci utvářet specifické skupiny nebo raději volí život v izolaci. Lidé, u nichž vzniklo postižení v průběhu života, nejsou tak skeptičtí v tomto ohledu, nemají o postojích společnosti tak negativní mínění. Sami byli dlouhý čas součástí zdravé společnosti a stále se považují za členy této skupiny a uvažují stejně jako oni. Většinou se jim podaří uchovat alespoň nějaké kontakty, které měli před úrazem. U později vzniklých postižení je velice důležité přijmout svou novou identitu, i když není příliš příznivá.

Postoj společnosti může ovlivnit i subjektivní hodnocení vlastního defektu. Čím závažnější je postižení, tím větší je subjektivní zatížení. Jde o to, za jak závažné a omezující postižený svůj defekt hodnotí, pokud ho subjektivně vůbec hodnotí za defekt.

„Zdraví a postižení se ve svých názorech a postojích často liší a nemívají ani stejná očekávání. Vzájemné vzťahy jsou ovlivněny predsudky i vlastní zkušeností.“



Nedostatek informací a neporozumění posiluje tendenci ke vzájemné izolaci na obou stranách“. (Vágnerová, 2004, s. 191)

2.5.5. Socializace a sociální integrace jedinců s handicapem

Sociální integrace jedinců, kteří náležejí do minoritní společnosti, v tomto případě do minority zdravotně znevýhodněných, je v kontextu péče o člověka nejvyšším stupněm socializace. Socializaci definujeme jako schopnost zapojit se do společnosti. Míra socializace není a nikdy nebude u všech takto znevýhodněných jedinců totožná. Novosad ve své publikaci rozlišuje čtyři základní stupně socializačního procesu, a to: (Novosad 2000)

- a) **Integrace** – plné začlenění a splynutí postiženého s majoritní společností. Jedince je schopen plnit všechny funkce vyplývající z plné socializace, postižení dokázal adekvátně kompenzovat.
- b) **Adaptace** – nižší stupeň socializace. Schopnost jedince s handicapem přizpůsobit se sociálnímu prostředí. Cílem těchto jedinců je dosažení optimální míry sociální samostatnosti.
- c) **Utilita** – sociální upotřebitelnost, kdy jedince s handicapem už není schopen samostatnosti a v mnoha oblastech je závislý na pomoci okolí. Ani před veškeré terapeutické působení není schopen se zcela socializovat.
- d) **Inferiorita** – nejnižší stupeň socializace, pro kterou je typická sociální nepoužitelnost a vyčlenění ze společnosti. Takový člověk je naprosto nesamostatný, je plně odkázán na odbornou pomoc při uspokojování základních životních potřeb.



2.5.6. Sociální exkluze

V procesu socializace je také často významný problém sociálního vyloučení, tedy sociální exkluze, která ohrožuje právě handicapovaného jedince. Fórum pro integraci definuje sociální vyloučení jako:

„proces, kterým jsou jednotlivci i celé skupiny osob zbavováni přístupu ke zdrojům nezbytným pro zapojení se do sociálních, ekonomických a politických aktivit společnosti jako celku.“ (<http://www.forint.cz>)

„Jako adaptace na podmínky sociálního vyloučení se často vytváří specifické hodnoty a normy, mezi které patří například důraz na přítomnost, neschopnost plánovat do budoucna, pocity beznaděje a bezmocnosti či přesvědčení, že člověk nemůže ovlivnit vlastní sociální situaci.“ (<http://www.varianty.cz>)



2.6. BIOLOGICKÉ ASPEKTY JEDINCE PO PORANĚNÍ MÍCHY

Biologické potřeby jsou následkem traumatu zpočátku uspokojovány velmi obtížně. Postupem času se postižený se svým tělem naučí pracovat. Uspokojování těchto potřeb jsou zčásti realizovány druhou, respektive pečující osobou. Velký deficit sebezpečí vyvolá i řadu psychických problémů.

Ke změnám v uspokojování biologických potřeb dochází ve sféře vyměšování. Po transverzální míšní lézi dochází ke stavu, kdy moč a stolice nekontrolovaně odchází nebo je následkem spasmu zadržována. Tento stav je pro člověka velice limitující, a to po všech sférách svých potřeb. Tato skutečnost je samozřejmě nedílnou součástí uvědomování si kvality vlastního života. Řešením může být úprava stravovacích návyků, pohybového režimu, dodržování pitného režimu nebo farmakologická pomoc (www.helpnet.cz).

Změnou prochází i uspokojování potřeb z hlediska tělesné aktivity, resp. pohybu. Pohyb a veškeré každodenní aktivity jsou zprostředkovány pomocí invalidního vozíku a dalších pomůcek, které pomáhají tuto potřebu naplnit. Člověk se stává závislým při každém svém pohybu, ať už je to na svém vozíku nebo na druhé osobě. Ale ani paraplegici nejsou ochuzeni o sportovní aktivity, pokud chtějí. Za pomoci asistenta mohou dělat různé sportovní aktivity, kterých je v dnešní době nepřeberné množství (lyžování, atletika, jízda na kole, plavání a jiné).

V některých případech bývá porušena potřeba tepla. Důvodem narušeného uspokojování této potřeby je porucha senzitivního vnímání chladu a tepla v dolních končetinách. V zimě při dlouhém pobytu ve venkovním prostředí těmto jedincům hrozí akutní omrznutí, v létě naopak hrozí spálení kůže UV zářením. Člověk se musí dávat velký pozor, co si oblékne, a i to může brát za velice limitující.

Potřeba spánku a odpočinku je také narušena z důvodu nutných změn polohy, tzn. předejití dekubitů.



2.7. SPIRITUÁLNÍ POTŘEBY JEDINCE S HANDICAPEM

Termín spirituality je odvozen z latinského slova spiritus, -us, -m a znamená „duch“. Duchovní v tomto případě nemusí znamenat věřící, církevní, náboženský. Duchovní potřebu má každý z nás v každodenním životě a jsou to potřeby jistoty, bezpečí, lásky, smyslu života, naděje nebo víry. V určitých životních situacích našeho života se tyto spirituální potřeby dostávají do popředí. Jsou to situace prožívání bolesti, dlouhého odloučení od rodiny, ztráta blízké osoby nebo právě získání postižení. Pokud tato potřeba není uspokojována, může dojít ke stavu duševní nouze a tento stav může vyvolat úzkost, beznaděj nebo závislé chování. Spirituální potřeba může ovlivnit životní postoj k hodnotám a potřebám. Člověk v obtížné životní situaci se začíná zabývat smyslem svého života, hledá otázky a odpovědi.

2.7.1. Uspokojování spirituálních potřeb

V první fázi, kdy člověk leží po úraze v nemocnici, k tomuto uspokojování kromě rodiny může a měl by přispět ošetřovatelský personál (zdravotní sestry, lékař). Člověk by měl být viděn v celé své celosti a jeho blízcí i odborníci by mu měli být oporou. Stačí naslouchat, být s nemocným, sdílet s ním všechny jeho strachy a obavy. Někdy i společné mlčení je více než slova útěchy. Psychologové už v dnešní době nejsou v nemocnicích výjimkou. Jejich působení na onkologických odděleních nebo na spinálních jednotkách je často nezbytné, jak pro samotného pacienta, tak i pro jeho rodinu. Pomáhají s adaptací na nově vzniklé postižení, které je v tu chvíli až neúnosně stresující. Působení psychologa není otázkou jedné návštěvy, ale může být otázkou i několika let.

Rodina je nedílnou součástí celého procesu adaptace na nově vzniklé postižení. Bezprostřední poúrazové postižení je obtížné pro vyrovnání se se ztrátou mnoha kompetencí, postižený trpí depresivnímu stavu, stavy beznaděje, sklony k sebepodceňování, cítí se osamělý, nejistý a má obavy z budoucnosti. Rodina by mu



měla poskytnout spirituální potřeby v podobě lásky, pocitu bezpečí a hlavně víru v budoucnost a to, že až se vrátí z nemocnice, bude mu oporou do budoucna. Postižený se vrací po celkové počáteční rehabilitaci zpět do domácího prostředí a je konfrontován s ostatními lidmi, jeho přátelé a blízcí s ním tráví více času a i oni mu poskytují určitý druhu spirituálních potřeb, např. víru v sám sebe, seberealizaci.

2.7.2. Hledání smysluplnosti života jedince s handicapem

Pokud mluvíme o „smyslu“ jako o hledání nového smyslu života, rozumíme tím slovo, které vyjadřuje celkové zaměření lidské existence. Jde o výraz oblasti psychologie lidské motivace, lidských záměrů, snah a vůle. Z filozofického hlediska jde o účel vlastní lidské existence. Smysluplností rozumíme význam „mající hluboký smysl“ (Křivohlavý, 2006). Tam, kde se lidé dostanou do situace velkého trápení, dochází ke zvýšení potřeby hledání smyslu své existence a hledání toho, co je podstatné či podstatně důležité v dané situaci.

Křivohlavý ve své knize uvádí, že je velice důležité rozlišovat dvě pojetí slova smysl, respektive smysluplnosti, a to:

- Smysl jako idea – idea, která se k něčemu pojí, například k události (postižený se po dlouhé rehabilitaci vrací zpět do domácího prostředí) nebo ke zkušenosti (prožitku, zážitku)
- Smysl jako cíl – cíl jako motiv, kde se jedná o další život a životní události (ujasnění si toho, které cíle jsou pro postiženého důležité, jaké cíle by měl mít a jak by měl smysluplně žít, aby jeho kvalita života byla naplněna).

Člověk se získaným postižením musí najít nový smysl života, nový cíl svého směřování. S tím souvisí změna životních hodnot, nové utřídění žebříčku životních hodnot i pojetí sama sebe. Úraz fatálně změní identitu každého, člověk přichází o část svého já. Obnova sebepojetí bývá složitější a trvá daleko delší čas, než obnova somatických funkcí (Vágnerová, 2004). Jde o pochopení naprosto nové identity, člověk se stává zčásti někým jiným, než kdysi býval. Postižený člověk musí překonávat



mnoho překážek a potíží, a záleží na něm, jak je bude chápat a jaký pro něj budou mít smysl. Dobře adaptovaní jedince svou situace berou jako výzvu pro hledání nového smyslu svého života a jsou podnětem k novému osobnostnímu rozvoji. V opačném případě lidé tápají, nemohou najít nový smysl svého života, stávají se izolovanými, osamělými.

„Přišel jsem o část svého já, nešlo jen o to, že se lidé ke mně začali chovat jinak, ale také o to, že jsem se cítil jinak já ve vztahu k sobě samému“. Říká muž upoutaný na invalidní vozík (Vágnerová, 2004, s. 181.)

2.7.3. Pojetí životní cílů handicapovaného člověka

Pojetím životních cílů rozumíme otázku typu: O co nám jde v životě nejvíce a co je především naším cílem? Pojetí životních cílů úzce souvisí s hierarchií životních hodnot. Každý z nás má tento žebříček sestaven jinak a v životě ho několikrát měníme v závislosti na vývojové úrovni a osobnostním růstu. Člověk, který ze dne na den skončí na invalidním vozíku, musí ze dne na den žebříček životních hodnot změnit. Rázem musí přemýšlet nad novým zaměřením a směřováním svého života, musí si uvědomit, proč vlastně chce žít dál, jestli má pro koho žít dál nebo co bude v životě dělat, aby z toho měl radost a aby uspokojil všechny aspekty kvality života. Jde o dlouhodobé snahy, ne o momentální chtění.

2.7.4. Životní cíle, hodnoty a životní témata člověka s handicapem

- a. Rodina, manželství, děti – případně pojetí širší rodiny, otázka lásky, porozumění, spokojenosti, soudržnosti, vzájemná rodinná pohoda
- b. Tělesné zdraví – udržování nebo zlepšování (handicapovaný člověk bojuje například s tím, aby nebyl nikomu na obtíž)
- c. Duševní pohoda – udržování duševní hygieny, dobré paměti, rozumné přemýšlení, být citlivý, empatický, zároveň nevyhořet



- d. Duchovní život – mít pro co žít, nalezení smyslu života, žít smysluplně, hledání podstatných hodnot v životě, prohloubení náboženského a meditativního života, poznat Boha, zachování si dobrého svědomí
- e. Vztahy mezi lidmi – přátelské kontakty, zlepšování vztahů s druhými, tolerance, altruismus
- f. Práce na sobě – sebevzdělávání, získávat nové zkušenosti, dovednosti
- g. Kultura – návštěva divadel, kin, muzeí, četba
- h. Sport – tělesná cvičení, pravidelný pohyb



2.8. SUBJEKTIVNÍ A OBJEKTIVNÍ DETERMINANTY KVALITY ŽIVOTA S HANDICAPEM

Předem této kapitoly bych ráda zmínila a neopomenula pojetí determinantů zdraví organizace WHO.

„Determinanty zdraví lze definovat jako osobní, společenské a ekonomické faktory a faktory životního prostředí, které jsou vzájemně se ovlivňujícími proměnnými, a zároveň významně ovlivňují a určují zdravotní stav jedince, skupiny lidí a společností“. ([http://www.who.int.en](http://www.who.int/en))

Mezi základní determinanty zdraví byly zařazeny:

- *faktory prostředí* - klimatické podmínky, životní prostředí, charakter lokality, fyzické, pracovní i sociální prostředí, ve kterém lidé žijí
- *genetická výbava* – WHO zde zmiňuje některé rozdíly v pojetí zdraví mužů a žen, úroveň intelektových schopností, náchylnost k některým onemocněním, vývojové vady, odolnost vůči rizikům
- *životní styl včetně všech rizikových prvků v něm obsažených* - individuální životní úroveň, způsob života, úroveň vzdělání, postoj ke zdraví, péče o vlastní zdraví a prevence onemocnění, stravovací návyky, výživa, fyzická aktivita, kouření
- *efektivita a kvalita zdravotní péče* - rozvoj medicíny a lékařské techniky, zdravotní politika, zdravotnický systém, úroveň zdravotnictví, dostupnost lékařské péče.

2.8.1. Subjektivní determinanty života s handicapem

Subjektivní zdraví je založeno na vnitřním pocitu člověka o svém zdraví, subjektivní pocitu zdravých lidí však nemají stejná měřítka. Záleží na osobnostních



rysech, citlivosti, pohlaví a dalších faktorech. Níže uvedené aspekty ovlivňují nejvýraznějším způsobem život člověka s handicapem a určují jeho úspěšnost v socializačním procesu. Tyto aspekty jsou ovlivnitelné jen v omezené míře a patří sem: (Novosad, 2000)

- a) *Zdravotní stav a omezení, která z něho vyplývají* – chronické onemocnění nebo trvalé zdravotní postižení, které není možné plně terapeuticky zvládnout a které zásadním způsobem ovlivňuje pohybové schopnosti, vnímání, komunikativnost, chápání, emocionalitu nebo chování a jednání jednotlivce.
- b) *Osobností rysy* – vrozené i získané dispozice.
- c) *Vlastní sebehodnocení ve vztahu ke zdravotním znevýhodněním a k reálným možnostem dosahování životních cílů.*
- d) *Schopnost zvládnout nepříznivou životní situaci* – dáno především charakterovými vlastnostmi, mírou frustrační tolerance, volní a emoční složkou osobnosti.
- e) *Vnější vlivy* – rodina, osobní zázemí, užší sociální prostředí, komunita.

2.8.2. Objektivní determinanty života s handicapem

Objektivní činitele většinou méně závisejí na osobě handicapovaného jedince. Hovoříme spíše o působení jiných subjektů na pojetí kvality života s handicapem. Dle Novosada mezi objektivní činitele se řadíme (Novosad, 2000):

- a) *Společenské vědomí o handicapu* – postoje společnosti k postižené populaci a existujícímu sociální stigmatu.
- b) *Stav životního prostředí* – četnost výskytu postižené populace vlivem stavu životního prostředí a jeho působení na patogenezi člověka, přímý vliv na existenci a život jedinců s handicapem (toxicita prostředí, klimatické podmínky, technické, dopravní, komunikační nebo architektonické bariéry).
- c) *Sociální politika daného státu.*



- d) *Vzdělávací politika* – zprostředkování výchovy, vzdělání, profesní příprava na budoucí povolání.
- e) *Politika zaměstnanosti* – vytváření vhodných pracovních míst.
- f) *Sociální služby* – služby poskytované adresně, adekvátně, eticky a důstojně napomáhající k uspokojování potřeb jedinců s handicapem.

Smyslem soustavné péče o jedince je kvalifikované, vyvážené a citlivé působení na výše zmíněné determinanty za účelem upravení společenských vztahů a postojů a v neposlední řadě omezení stigmatizace (Novosad 2000).



2.9. SOCIÁLNÍ PRÁCE S ČLOVĚKEM S TĚLESNÝM HANDICAPEM

Sociální práce s takto znevýhodněnými jedinci si klade za cíl odstraňovat příčiny i důsledky sociálního znevýhodnění, kdy se soustředí hlavně na společenské bariéry, které vedou k omezování práv osob s tělesným handicapem. Sociální práce s člověkem s tělesným handicapem souvisí s potřebami, kterým je třeba věnovat zvýšenou pozornost a závisí na několika důležitých faktorech (Matoušek, 2005).

- Biologické faktory – zdravotní stav, aktuální tělesná kondice
- Psychologické faktory – sebehodnocení, sebepojetí, osobnostní charakter, aktuální psychický stav, schopnost řešit problémové situace
- Sociální faktory – společenské postoje, rodinné zázemí, schopnost navazovat a udržovat sociální vztahy a vazby
- Sociální politika státu – dostupnost sociálních služeb, politika zaměstnanosti a trh práce, vzdělávací možnosti
- Noetické faktory – morální a etické přesvědčení, smysluplnost vlastního života, náboženské přesvědčení, zkušenosti

Sociální práce se zdravotně znevýhodněnými jedinci by měla využívat princip partnerství a handicap vnímat více jako sociální než fyzické znevýhodnění. Dobrá sociální práce vychází z pohledu na člověka jako na jedinečnou bytost, proto je velice důležité konstruovat sociální služby na základně jejich práv (handicapovaný už není pasivní oběť, která budí soucit, lítost nebo odpor, jako tomu bylo kdysi). Sociální práce by se měla vyhnout diskriminující ideologii (Matoušek, 2005). Tato ideologie nahlíží na handicapované jedince jako na lidi, kteří potřebují pomoc, na rozdíl od zdravých a „normálních“, kteří pomoc nepotřebují, vidí takového člověka, který se izoluje od dění ve společnosti a využívá pomoc z veřejných zdrojů (financování sociálních služeb).

V rámci procesu socializace by se sociální práce měla věnovat pozornost několika přístupům:

- a) Aktuální sociální postoj člověka



- b) Změna sociálních potřeb a přání člověka
- c) Přehodnocení významu sociálních kontaktů

2.9.1. Sociální služby poskytované zdravotně znevýhodněným

Sociální důsledky zdravotního znevýhodnění jsou kompenzovány formou poskytovaných sociálních služeb. Sociální služby jsou nejvýznamnějším prostředkem sociální rehabilitace a jsou poskytovány v následujících formách:

- a) Poskytování technických pomůcek – např. ortopedický vozík.
- b) Osobní asistence – pomáhá se zvládnutím každodenních dovedností a úkonů.
- c) Doprava do školy nebo speciálního zařízení
- d) Pečovatelská služba – tato služba pomáhá člověku setrvat ve vlastním domácím prostředí a zachovat si vlastní životní styl.
- e) Chránění bydlení – pro jedince se sníženou schopností hlavně v oblasti osobní péče, podporují soběstačnost, posílze případný návrat do domácího prostředí.
- f) Respitní péče – tzv. odlehčovací péče, pomáhá rodinám, které celoročně pečují o zdravotně znevýhodněného člena rodiny (např. formou krátkodobých pobytů, doprovodů apod.).
- g) Ústavy a domovy sociální péče pro postižené – určeno těm, kteří nejsou schopni samostatného života ani vlastními silami, ani za pomoci vlastní rodiny, poskytují bydlení, stravu, zdravotní a ošetřovatelskou činnost, rehabilitaci, využití volnočasových aktivit.
- h) Penziony a domovy pro zdravotně znevýhodněné – určeno těm, kteří nejsou schopni osobní péče nebo péče o domácnost a nechtějí zůstat v domácím prostředí, dávají přednost bydlení mimo domov, může se jednat i o přechodnou dobu.
- i) Poradenství – poskytování rad a informací o právech a povinnostech, odkazování na dostupnou pomoc při řešení životní situace.



- j) Raná péče – zaměřeno na celou rodinu s dítětem raného věku, jehož vývoj je ohrožen vlivem zdravotního postižení, do této služby zasahují sociální, pedagogická a zdravotní opatření.
- k) Centra denních služeb – určeno těm, jejichž schopnosti jsou sníženy v oblasti osobní péče, používání veřejných místa a služeb, využití volného času, uplatňování práv a nároků, kontakty s komunitou. Je to kombinace služeb poskytovaných v denním režimu buď v zařízeních, nebo v přirozeném prostředí.

2.9.2. Role sociální pracovníka

Náplň práce sociální pracovníků v oblasti péče o zdravotně znevýhodněné je velmi rozmanitá a zahrnuje: (Matoušek, 2006)

- a) Sociální depistáž – vyšetřování, předvýzkum, šetření
- b) Terénní sociální práci
- c) Diagnózu
- d) Řešení sociálně-právních a sociálně-zdravotních problémů
- e) Poradenské služby
- f) Diagnostické výchovné a psychologické činnosti
- g) Zastupování při správních řízeních
- h) Práci s rodinou
- i) Zprostředkování kontaktů s dalšími odborníky nebo institucemi
- j) Metodickou a analytickou činnost

V institucích vystupuje sociální pracovník jako: (Matoušek, 2005, s. 96)

- Diagnostik a poradce – pomáhá se handicapovanému zorientovat v situaci
- Mediátor nástroje intervence
- Spoluhodnotitel efektivity použitého nástroje intervence
- Stratég změny – plánování dalších možností intervence, pokud předešlé nástroje selhaly



Sociální pracovníci jsou agenti změny ve společnosti a v životech osob, rodin a společenství, kterým slouží. Měli by sociální práci používat jako vzájemně provázaný systém hodnot, teorie a praxe. Jejich úkolem je umožnit všem lidem plně rozvinout své možnosti, obohatit jejich životy a předcházet selhání. Odborná sociální práce je zaměřena na zvládání obtíží a navození změny.

2.9.3. Specifika přístupu a komunikace s jedinci s poruchou mobility

Profesionální, laická nebo dobrovolnická práce s lidmi s poruchami mobility má svá specifika, která se pak odráží na výsledků práce i v pocitech samotného klienta. Pravděpodobně každý z nás se někdy v životě ocitl v situaci, kdy musel komunikovat například s vozíčkářem, který potřeboval pomoc při překonávání bariér. Jen málokdo dokáže s takovými lidmi jednat spontánně a otevřeně. Člověk může cítit jakýsi ostych a v tu konkrétní situaci najednou neví, jak se má zachovat, roli můžou hrát i stereotypy nebo předsudky. Přitom i laická pomoc je velice ceněna.

Lidé na vozíku si často stěžují, že se s nimi komunikuje, jako kdyby ztratili i rozumové schopnosti. My bychom neměli zapomínat na to, že i mezi takovými lidmi jsou lidé výjimeční, inteligentní, na druhou stranu to mohou být i lidé nepříjemní, hašteřiví nebo mohou mít přidružené mentální postižení. Vozíčkáři mají často obavu z pádu ze svého vozíku, tato obava je dána tím, že následky pádu mohou být dlouhodobé, vleklé a znepříjemňují už tak ztížený život handicapovaného. My bychom to měli respektovat a neměli být zbytečně horliví v pomoci. Během setkání s vozíčkářem bychom neměli svou pomoc vnucovat, ale měli bychom vyčkat na to, jak se vozíčkář vyjádří sám a jestli o pomoc vůbec požádá. Musíme mít na mysli to, že se dokážou sami rozhodnout, co chtějí a co nechtějí, měli bychom jim vnímavě naslouchat, avšak vyvarovat se pocitům lítosti. Měli bychom jim být oporou a podporou, chovat se přirozeně a otevřeně.



2.9.4. Specifické zásady jednání s jedinci s poruchou mobility

Všechny zásady jednání s jakýmkoliv klientem vychází z Etického kodexu sociálních pracovníků České republiky. Každé postižení má ale svá specifika a své zásady, jak jednat s tím a oním klientem, výjimkou nejsou lidé s poruchou mobility, kdy bychom se měli naučit pracovat nejen s klientem samotným, ale případně i s jeho kompenzačními pomůckami (ortopedický vozík, protéza, berle, podpurná chodítka). Níže uvádím některá specifika pro práci a komunikaci s nimi.

Zásady jednání

- Neopírat se o vozík, nutné ho při každém zastavení zabrzdit.
- Nezvyšovat hlas, nespěchat, nenutit k odpočinku, pokud sám nechce.
- Vozíčkář má jiný zorný úhel a nemusí vidět všechno, co vidí člověk, který stojí na nohou.
- Při prvním setkání jednat s postiženým stejně jako s kýmkoliv jiným.
- Brát klienta takového, jaký je i s jeho nedostatky, neklást na něj přemrštěné nároky.
- Jednat s klientem přiměřeně k jeho mentálnímu stavu a věku.
- Respektovat názor a volbu klienta.
- Nezneužívat závislosti klienta.
- Nemanipulovat s klientem proti jeho vůli.
- Neprojevovat nadměrný soucit.
- Hovořit přímo s postiženým a ne s jeho průvodcem nebo asistentem.
- Nevnucovat klientovi nevyžádanou pomoc.
- V jednání s takovýmto klientem být trpělivý, projevovat zájem, neočekávat od něj zázraky.
- Nekritizovat klienta za jeho nedostatky a za to, co není schopen zvládnout.
- Klientům s protézou můžeme na uvítanou potřást protézou i zdravou rukou
- U klienta, který má například po úrazu poškozené řečové centrum v mozku, nejdříve zjistíme, zda může mluvit, když nemluví, nezmatkujeme a zeptáme se, zdali má nějakou komunikační pomůcku (papír a tužka, PC, tabulku apod.)
- Nerušit v práci asistenčního psa.



2.10. OSOBNÍ ASISTENCE

2.10.1. Vymezení pojmu osobní asistence

Osobní asistence je jeden z druhů komplexní péče o osoby s postižením. Představuje ideální způsob kompenzace postižení, který umožňuje i člověku s velmi těžkým postižením žít doma ve vlastní domácnosti životem, který se co nejvíce blíží běžnému standardu. Je to cesta k důstojné existenci, kdy může jedinec s těžkým postižením například studovat, pracovat a uplatnit tak své schopnosti. Cílem poskytovaných služeb je pomoc člověku, který k životu pomoc druhé osoby potřebuje, zvládat prostřednictvím osobního asistenta ty úkony, které by dělal sám, kdyby neměl postižení. Cílovou skupinu tvoří lidé, kteří potřebují k životu pomoc druhé osoby (<http://www.osobniasistence.cz>).

2.10.2. Cíle osobní asistence

„Hlavním cílem osobní asistence má být zachování integrity (celistvosti a neporušenosti) člověka i navzdory jeho nemohoucnosti plynoucí z postižení. Nezbytnou podmínkou pro to je úcta k jeho důstojnosti, životnímu stylu a k naplnění jeho smyslu života. Cestou vedoucí k tomuto cíli jsou zejména služby umožňující občanům, kteří ke svému životu potřebují pomoc, aby mohli být doma a žít životem, který se co nejvíce blíží běžnému standardu“ (Hrdá, Šroňková, 1996).

Služby osobní asistence mají klientovi zabezpečit základní životní potřeby, a to jak biologické (například příjem potravy, přístup k toaletě, polohování, hygienu, dále dopomoc při obstarání domácnosti, při nákupu, pochůzkách atd.), tak společenské (např. při výchově dětí, při vzdělání a výkonu povolání, při kulturních a sportovních aktivitách). To vše je nutnou kompenzací zdravotního postižení.

Osobní asistence řeší sociální handicap (oddělení od společnosti v důsledku zdravotního znevýhodnění), je to tedy zabezpečení sociální, případné potřebné zdravotnické ošetřování musí být zajištěno jinými odborně připravenými osobami. V současné, moderní společnosti se velmi rychle zvyšuje pracovní i životní tempo a stoupají nároky na možnosti a schopnosti každého z nás. Lidé se zdravotním



postižením toto zvyšující se tempo nezvládají a tak se pro aktivní, majoritní část společnosti stávají překážkou v jejich rozvoji i v jejich životě (<http://www.osobniasistence.cz>).

2.10.3. Typy osobní asistence

Sebeurčující osobní asistence

Sebeurčující osobní asistence nevyžaduje žádné odborné školení asistentů. Jestliže je potřebné jakékoliv školení přesahující základní vzdělání, jedná se o řízenou osobní asistenci.

Klient musí být schopen sám se podílet na sebeurčující osobní asistenci, tzn., že uživatel služeb musí být schopen vyškolit si osobního asistenta, organizovat a vést jeho práci. Jestliže toho klient není schopen, musí být o něho postaráno řízenou osobní asistencí, anebo jinými způsoby péče.

Řízená osobní asistence

Řízená osobní asistence obvykle vyžaduje odbornou přípravu osobních asistentů. Týká se totiž osob, které potřebují specializovanou pomoc.

Klient tohoto typu osobní asistence neškolí své osobní asistenty a neorganizuje jejich práci. Osobní asistenti asistují buď osobám, pro něž z podstaty asistence samé vyplývá potřeba koordinace osobních asistentů zvenku, aby byla jejich kvalifikace využita co nejúčelněji, anebo osobám, které si nedovedou z podstaty svého postižení práci osobního asistenta řídit.

2.10.4. Osobnost osobního asistenta

Osobní asistenti jsou lidé poskytující pomoc druhým, kteří z titulu svého znevýhodnění nezvládají některé úkony běžného života a chtějí zůstat v domácím prostředí. Pomáhají jim zajistit jejich životní potřeby a domácí práce, doprovází je do společnosti, nahrazují pečující rodinné příslušníky apod.



Osobním asistentem se může stát každý zdravotně způsobilý a bezúhonný člověk, který má dokončené základní vzdělání a je ochotný dále si ho doplňovat.

Kromě obecných ukazatelů si stanovuje každý poskytovatel ještě další požadavky tak, aby vše vzhledem ke klientele co nejlépe fungovalo - někde dají přednost studentům, kteří sice vnesou do osobní asistence jas a elán, mají však čas jen někdy, jinde starším usedlým osobám, které mohou kdykoliv. Potřeby a požadavky uživatelů jsou různé, a to nejen vzhledem k rozličnosti postižení, ale i k nepřeborné různosti lidských povah. Konečným cílem je co nejvyšší souhra dvojice uživatel - osobní asistent, a ta závisí nejvíc na dobré vůli obou (Hrdá, Šroňková, 1996)

2.10.5. Předpoklady osobního asistenta

Tělesné a zdravotní předpoklady

Požadavky na tělesnou stavbu a tělesný stav osobního asistenta závisejí na klientově postižení a hmotnosti. Osobní asistent by měl mít takovou sílu, která odpovídá požadovanému výkonu. A měl by být tak šikovný, aby zvládal požadované úkony. Je nezbytné vyzkoušet tělesné možnosti s konkrétními osobami.

Duševní předpoklady

Velmi důležité jsou při osobní asistenci duševní vlastnosti. Má-li totiž člověk určité psychické předpoklady, řeší se i těžkosti lépe. Když naopak scházejí, může se stát cokoliv úskalím, může dojít až k syndromu vyhoření.

Co je k osobní asistenci z tohoto hlediska předpokladu potřebné nejvíce? Dobrá motivace. Příčiny, proč má člověk zájem o takovou práci, mohou být různé, ale na prvním místě mezi nimi by měla být touha pomáhat.

Empatie, tedy schopnost vcítit se do druhého, je něco, co je v práci pro druhé nezbytnou podmínkou, v osobní asistenci to platí mnohonásobně více. Je to však také vlastnost, která může přinést problémy. Ne každý totiž umí nést problémy druhých, proto by si každý měl rovnou několikrát promyslet, jestli práce osobního asistence je to pravé, co chce dělat (Hrdá, Šroňková, 1996).

**Požadavky na odbornost**

Požadavky na odborné vybavení osobního asistenta se liší podle druhu osobní asistence. U sebeurčující se nepožaduje žádná kvalifikace. U řízené se eventuelně požadují znalosti a dovednosti podle jejího zaměření. A podle vzdělání by se měla řídit i mzda.

Základem práce osobního asistenta však zůstává dopomoc při zajišťování základních životních potřeb. Znalosti a dovednosti navíc lze získat kurzy, školeními a výcviky.



2.11. MEZINÁRODNÍ LEGISLATIVA JAKO JEDEN Z PROSTŘEDKŮ INTEGRACE OSOB SE ZDRAVOTNÍM ZNEVÝHODNĚNÍM

Všechny současné mezinárodní dokumenty a světové trendy odrážejí filozofii, že člověk se zdravotním postižením je předmětem sociálních práv. Jde tedy o trvalé zlepšování životních podmínek, zajištění rovnoprávného postavení a naplnění základních specifických potřeb. Ve všech uvedených dokumentech jsou zastoupeny současné trendy, a to:

- Personalizace
- Normalizace
- Partnerství
- Decentralizace
- Deinstitutionalizace
- Koordinace
- Integrace, inkluze

2.11.1. Charta práv tělesně postižených osob

Charta práv tělesně postižených vychází z Prohlášení lidských a občanských práv, Všeobecného prohlášení o lidských právech, Evropské konvence lidských práv a Všeobecného zákona o tělesně postižených, vydaného v Paříži v roce 1975.

„Zdravotně postižení, bez ohledu na původ, povahu a závažnost svého postižení, mají stejná základní práva jako jejich vrstevníci, mezi něž patří v první řadě právo žít důstojný, pokud možno plnohodnotný, život.“(<http://www.helpnet.cz>)



2.11.2. Všeobecná deklarace lidských práv

Cílem je přimět každého jednotlivce i příslušné orgány k prosazování úcty k právům a svobodám občanů prostřednictvím výchovy a vzdělávání. Vyhlášeno Chartou OSN, 1948

„všichni lidé se rodí svobodní a rovní v důstojnosti a právech“
(<http://www.osn.cz>)

2.11.3. Evropská sociální charta

Vymezuje a definuje obsah jednotlivých práv a zvlášť zdůrazňuje práva určitých kategorií osob vyžadujících zvláštní ochranu. Výslovně zmiňuje právo na zaměstnání osob se zdravotním postižením: Rada Evropy, 1961.

„Osoby zdravotně postižené mají právo na přípravu k výkonu zaměstnání a na profesní a sociální readaptaci, bez ohledu na původ a povahu jejich postižení.“(<http://www.mpsv.cz>)

viz příloha č. 3

2.11.4. Úmluva č. 159 o pracovní rehabilitaci a zaměstnávání zdravotně postižených

Mezinárodní organizace práce (1985) definuje osobu se zdravotním postižením v souvislosti s pracovní příležitostí takto:

„každá osoba, jejíž vyhlídky nalézt a zachovat si vhodné zaměstnání a dosahovat v něm postupu jsou podstatně sníženy v důsledku náležitě ověřeného tělesného nebo duševního poškození“ (<http://www.mpsv.cz>)



2.12. LEGISLATIVA V ČESKÉ REPUBLICE

2.12.1. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách

Tento zákon přináší podstatné změny v oblasti sociálních služeb. Hlavním cílem sociálních služeb je zabezpečit potřebnou pomoc osobám v nepříznivé sociální situaci, do které se dostaly například z důvodu vysokého věku, nepříznivého zdravotního stavu nebo pro krizovou sociální situaci. Zákon podrobně seznamuje s novou právní úpravou a zaměřuje se zejména na podmínky nároku a výplaty příspěvku na péči jako nové peněžní dávky určené k zajištění potřebné pomoci a na podmínky poskytování sociálních služeb. Formou komentáře právních předpisů jsou popsány jednotlivé druhy sociálních služeb a vysvětlena pravidla pro jejich poskytování, zejména uzavírání smlouvy o poskytnutí sociální služby mezi poskytovatelem a klientem, stanovení úhrady za sociální služby, získání registrace poskytovatelů služeb a provádění inspekce sociálních služeb včetně kontroly jejich kvality. (<http://www.sagit.cz>)

2.12.2. Dávky sociální péče pro osoby se zdravotním postižením

Podmínky, za kterých se poskytují dávky sociální péče pro osoby se zdravotním postižením, jsou upraveny ve vyhlášce Ministerstva práce a sociálních věcí ČR č. 182/1991 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení a zákon o působnosti orgánů ČR v sociálním zabezpečení, ve znění pozdějších předpisů.

Dávky sociální péče jsou poskytovány:

- osobám s trvalým pobytem na území ČR,
- osobám, na které se vztahuje přímo použitelný předpis Evropských společenství (tj. migrujícím pracovníkům členských států EU a jejich rodinným příslušníkům),



- občanům členského státu EU a jejich rodinným příslušníkům, kteří jsou hlášeni na území ČR déle než tři měsíce.

Výčet dávek

- jednorázové příspěvky na opatření zvláštních pomůcek (ortopedický vozík)
- příspěvek na úpravu bytu (výťah, plošina)
- příspěvek na zakoupení motorového vozidla
- příspěvek na zvláštní úpravu motorového vozidla (ruční řízení)
- příspěvek na provoz motorového vozidla (pohonné hmoty)
- příspěvek na individuální dopravu
- příspěvek na úhradu za užívání bezbariérového bytu

Vedle dávek sociální péče se poskytují rovněž:

- mimořádné výhody (průkazy TP, ZTP a ZTP/P)
- bezúročné půjčky

Tyto dávky dostávají všichni, kteří si zažádají o tuto sociální pomoc a splňují všechny podmínky. Všichni lidé se získaným zdravotním postižením mají nárok na příspěvek na péči. Velikost příspěvku na péči je závislá na věku, druhu postižení a na míře soběstačnosti:

	osoby do 18 let	osoby nad 18 let
I. lehká závislost	3000 Kč	2000 Kč
II. středně těžká závislost	5000 Kč	4000 Kč
III. těžká závislost	9000 Kč	8000 Kč
IV. úplná závislost	11000 Kč	11000 Kč

(<http://www.mpsv.cz>)



3. EMPIRICKÁ ČÁST

3.1. KONCEPCE VÝZKUMU EMPIRICKÉ ČÁSTI DIPLOMOVÉ PRÁCE

3.1.1. Hlavní cíl práce

Cílem empirické části mé diplomové práce je zjistit stav kvality života a subjektivních hodnocení jedinců po transverzální míšňí lézi. Kvalitativní výzkum budu provádět pomocí formalizovaných rozhovorů, pozorováním v rámci rozhovorů a v některých případech pomocí studií dokumentace.

3.1.2. Dílčí cíle diplomové práce

- a) zjistit, jestli došlo ke změně společenského postavení,
- b) zjistit, jestli došlo ke změně v preferenci životních hodnot,
- c) zmapovat nejdůležitější sféry, které limitují život jedince po transverzální míšňí lézi,
- d) zjistit, jaký je rozdíl v adaptaci na nově vzniklé postižení, pokud se jedinec po úrazu vrací do primární rodiny nebo pokud se vrací do rodiny sekundární,
- e) určit rozdíly v pojetí handicapu u mladých jedinců, tj. do 30 let, a u jedinců starších, tj. nad 30 let.

3.1.3. Kvalitativní výzkum jako metoda práce

V centru výzkumné oblasti stojí malá sociální skupina lidí, kteří se po transverzální míšňí lézi ocitli na invalidním vozíku. Jako metodu kvalitativní výzkumu jsem zvolila případovou práci s jednotlivci. Oblast, která je předmětem zkoumání, budu zkoumat v přirozeném prostředí jednotlivce.



3.1.4. Přístupy v kvalitativním výzkumu

- Kvalitativní výzkum je reflektivní – výzkumník přesně definuje a interpretuje pohledy, názory a odpovědi na zkoumaný problém. Výzkumník by neměl být ovlivněn vlastním pohledem a názorem, neměl by být ovlivněn svými pocity.
- Reprezentace problému
- Výběr případu – respondenti byli vybráni na základě doporučení prvního zkoumaného, nalezení vhodného respondenta, který je ochoten mluvit a vypovídat o dané problematice.
- Výběr prostředí – respondenti zkoumáni v přirozeném sociálním prostředí
- Standardizovaný rozhovor jako užitá metoda kvalitativního výzkum
- Zaměření na subjektivní interpretaci daného problému, o kterém zkoumaný jedinec vypovídá (v tomto případě se jedná o téma „kvalita života po úraze“)
- Ideografický přístup – hledá význam, smysl, myšlenku, výzkum, který hledá jednání, popis a prožitek.
- Etnometodologie – studium metod, která se používá při popisu každodenních situací a jejich smyslu. Jde spíše o sociologický směr.
(www.zsf.jcu.cz)

3.1.5. Stanovení hypotéz pro výzkum

Již v úvodu mě diplomové práce jsem zmínila hypotézy, které jsem si stanovila a které bych svými výzkumem chtěla potvrdit, popř. vyvrátit. Správné stanovení hypotézy je nejdůležitějším krokem pro proces poznávání během celého výzkumu (Bártlová, Hnilicová, 2000).

Před standardizovanými rozhovory jsem si stanovila následující hypotézy a jejich platnost budu zkoumat.

- Domnívám se, že pro člověka po úraze s následkem postižení je snáze překonatelnější návrat do primární rodiny více než do rodiny sekundární.



- Domnívám se, že mladší člověk se se svým nově vzniklým zdravotním postižením vyrovnává lépe než člověk starší, ať už po stránce psychické, fyzické nebo sociální.
- Domnívám se, že pro mladšího člověka se zdravotním postižením je snazší najít si zaměstnání, než pro člověka staršího.

3.1.6. Informační zdroje pro výzkum

Jediným informačním zdrojem tohoto výzkumu pro mne byli standardizované rozhovory, kdy respondenti odpovídali na předem formulované otázky. V jednom případě mi byla předložena lékařská zpráva pro pochopení širších souvislostí.

Dalším informačním zdrojem pro mě bylo pozorování respondenta v jeho přirozeném sociálním prostředí a v několika případech i nestandardizovaný rozhovor s rodinnými příslušníky.

Výzkum jsem se snažila zpracovat dle pokynů odborných publikací, které jsem měla k dispozici a které mi také posloužili jako dobré informační zdroje pro můj výzkum.

3.1.7. Pilotní studie (viz příloha č. 2)

Za pilotní studii považuji případovou studii jedince se zdravotním postižením (poškození míchy), kterou jsem prováděla ve třetím ročníku VŠ v rámci předmětu Psychologie nemocných a zdravotně postižených. V tomto případě jsem prováděla standardizovaný rozhovor. Skrze tuto studii se mi povedlo navázat kontakt s lidmi s téměř stejným nebo podobným postižením. Tento člověk pro mě zůstal i nadále informátorem a člověkem, který mi doporučil kontakty pro tento výzkum. Neméně k mému zájmu o tuto problematiku přispívá fakt, že jsem na střední i vysoké škole docházela jako dobrovolník ÚSP pro tělesně postižené (nyní Poskytovatel sociálních služeb), kde jsem lidi s tělesným postižením mohla pozorovat v přirozeném prostředí i provádět rozhovory (z důvodu vlastního zájmu).



3.2. VÝZKUMNÉ PŘÍSTUPY

3.2.1. Standardizovaný rozhovor jako přístup v kvalitativním výzkumu

Tento přístup jsem zvolila pro výhodu úplné návratnosti a možností osobního styku s dotazovaným, kdy jsem mohla uplatnit i přístup pozorování. Dotazy jsem kladla podle šablony, kterou jsem si předem vytvořila, odpovědi jsem zaznamenávala do bloku. Úplnou návratnost mi zaručovala právě osobní distribuce. Jedinou nevýhodu spatřuji v časové náročnosti.

- Formalizovaný standardizovaný rozhovor je velmi blízký dotazníkovému šetření – otázky dotazníkového typu (škálové, otevřené, uzavřené),
- cílem bylo zvýšit možnost porovnání výsledků získaných jednotlivými dotazovanými,
- shodné kladení otázek podle předem připravené šablony,
- standardizovaný rozhovor s neformalizovanými (nestandardizovanými) prvky, jako je např. možnost lépe vysvětlit nebo doplňovat otázky, možnost více poznat dotazovaného v jeho přirozeném sociálním prostředí (možnost být na chvíli skrytý pozorovatel života rodiny, ve které dotazovaný žije),
- standardizovaný rozhovor (dle místa provedení) - návštěva v bytě/domě,
- standardizovaný rozhovor (dle počtu účastníků) – individuální.

3.2.2. Rozhovor jako základní nástroj výzkumu

Jako vhodnou metodu ke zjišťování psychosociálních aspektů života po úraze s následkem trvalého tělesného postižení jsem zvolila právě formalizovaný rozhovor s neformalizovanými prvky. V rozhovorech jsem musela zohlednit momentální psychický i fyzický stav dotazovaného. Důležité bylo navodit vhodnou atmosféru a vytvořit si se zkoumaným „ovzduší důvěry“. Od méně závažných témat jsem postupovala k těm závažnějším. Při rozhovorech je důležité pozorovat i nonverbální



komunikaci dotazovaného jako je mimika, proxemika, optika, paralingvistika nebo gesta. Neméně důležité je uplatnit princip aktivního naslouchání (objasňování, reflektování, zrcadlení, sumarizace, rekapitulace).

Proces rozhovoru se skládá z jednotlivých částí, které ovlivňují proces a výsledek zkoumání jako například:

- Výběr respondentů
- Výběr prostředí
- První kontakt
- Navázání vztahu
- Vlastní rozhovor
- Zvolit vhodné otázky
- Zvolit vhodný záznam rozhovoru
- Ukončení rozhovoru

3.2.3. Příprava rozhovorů

Příprava rozhovoru obsahuje vymezení cílů, předmětů a situací, výběr způsobů, druhů a pořadí otázek. Důležité je mít předem připravené otázky. Otázky by měly být formulovány citlivě a jasně. Neméně důležité je dát si pozor na to, aby formulace otázek předem nevnucovala odpověď. Důležitými faktory ovlivňujícími zdařilost rozhovoru jsou také čas a místo rozhovoru. Místo rozhovoru by mělo podporovat otevřenost dotazované osoby. Rozhovor by neměl být uspěchaný. Je důležité, aby dotazovaní měli pocit, že mají dost času k prohovoření svých problémů. U některých případů je nejvhodnější konat rozhovor u nich doma, v rodině. Je možné tak získat jasný obraz o prostředí případu. Tyto faktory je velice důležité se uvědomit před samotným rozhovorem (Kohoutek, 1996).



3.2.4. Začátek rozhovorů

Na začátku rozhovoru jsem každého respondenta přesně seznámila s účelem rozhovoru, který se mi chystá poskytnout. Ujistila jsem je o anonymitě údajů. S mými požadavky všichni souhlasili. Předem jsem je seznámila s průběhem a časovým rozvržením rozhovoru. Pokud se jim některá otázka bude zdát nepříjemná, samozřejmě se mohou zdržet odpovědi.

Pokud to bylo možné, podněcovala jsem iniciativu tázaného tak, aby nabyl dojem, že vede rozhovor on a ne já. Zásadně jsem musela dbát na to, abych hned na začátku rozptýlila veškeré rozpaky respondenta nebo dokonce obavy a rozčilení tak, aby mohl bez zábran uvažovat a hovořit. Začátkem rozhovorů většinou bylo neformální popovídání o čemkoliv. V jednom případě se mi osvědčil poměrně účinný prostředek, a to že jsem využila k získání důvěry a sympatie zjištění, že oba bydlíme ve stejné části města a chodili jsme do stejné školy a dokonce známe stejné lidi. Protože nejdůležitějším úkolem v úvodní fázi rozhovoru je vytvoření vhodné atmosféry, měl by i vzhled tazatele být přiměřený. Dbala jsem proto na to, aby moje oblečení bylo spíše konvenční a chování klidné a přirozené.

3.2.5. Průběh rozhovorů

U každého rozhovoru jsem hned na začátku dosáhla uspokojivého komunikačního kontaktu a mohla přejít k hlavní problematice. V této fázi jsem občas řešila dilema, jestli je lepší nechat respondenta, aby se rozprávěl o svých problémech bez pobízení, nebo začít kladením série otázek. V některých případech lze získat více informací, dojde-li nejprve k volnému vyprávění respondenta, na něž pak navazují podrobnější otázky.

„Obecně se uznává, že by se mělo na začátku rozhovoru tázanému dovolit volně se vyjádřit a dokonce i odbočovat. Většina osob, které jsou v nesnázích, mívá jistou dávku naměstnaného emotivního náboje, který se musí vybit dřív, než jsou



tito lidé schopni klidně a rozumně přemýšlet o svých problémech.“ (Kohoutek, 1996, s. 78).

Je mnoho způsobů, jak povzbudit k volnému vyjadřování. Především jsou to úvodní poznámky a otázky, které naznačují opravdový zájem z mé strany, jako ze strany tazatele. Potom jsou to gesta, pokyvování hlavou, úsměvy, povzbudivé poznámky jako: "To je zajímavé, to je neuvěřitelné" atd. Výraz v obličeji a mimika, která vyjadřuje sympatii při rozvíjejícím se hovoru, napomáhá dotazovaných, aby se ve svém vyprávění ztratili zábrany. Téměř každý reaguje kladně na pozorného posluchače. Jádrem rozhovoru však zůstává kladení otázek. Je nutné udržovat otázky v žádoucím směru, vyhýbat se sugestivním otázkám. Otázky jsem se snažila klást srozumitelně a pokud možno krátce. Pokud mi odpovědi nebyly jasné, snažila jsem se je ověřovat objasňováním nebo shrnutím. Snažila jsem se vyvarovat ukvapených závěrů a zobecnění i vlivem pocitů antipatie. V rozhovoru jsem se snažila věnovat pozornost i neslovním projevům respondentů, protože každý člověk se vyjadřuje ještě mnoha jinými způsoby než obsahy slov, tedy i paralingvistickou stránkou řeči s dalšími neslovnými projevy. Intonace hlasu, přízvuk, důraz, tempo, mimika a veškeré změny ve výrazu obličeje, červenání, nepřítomný pohled, plačtivost, svalové napětí, gesta, pantomimika, všechny tyto reakce a jejich změny byly pro mě důležité, protože naznačovaly emoce, komplexy a zábrany. Rozhovor jsem se zaznamenávala do bloku.

3.2.6. Závěr rozhovorů

Vždy jsem se snažila ukončit rozhovor v poklidné atmosféře a vždy jsem si vyhradila dost velké časové rozpětí tak, abych mohla zůstat s respondentem dle potřeby. Na závěr jsem celý průběh rozhovoru shrnula, aby nedošlo k nedorozumění v některých oblastech. Ještě jednou jsem respondenty ujistila, že jejich údaje budou anonymní. Poděkování za věnovaný čas a za ochotu odpovídat na mé dotazy bylo samozřejmostí. Výsledky rozhovoru jsem dávala do kontextu s ostatními údaji, které jsem zjistila v průběhu rozhovoru, například domácí prostředí, v některých případech to bylo pozorování nebo rozhovor s rodinnými příslušníky.



Každý rozhovor jsem se snažila ukončit tak, aby mohly případně později pokračovat další kontakty. Vždy jsme se rozešli smírně, rozhovor jsem ukončovala věty typu:

- *"Jsem rád, že jsme si spolu mohli tak pěkně popovídat."*
- *„Pokud budete něco potřebovat, budu ráda, když mě kontaktujete a pokud to bude v mých silách, ráda Vám pomůžu."*

Rozloučení se srdečným úsměvem a pevným stiskem ruky přispěje k příznivému závěru rozhovoru.

3.2.7. Okruhy témat a otázek použitých v rozhovorech

- a) Základní informace – křestní jméno, věk - *kontrolní otázka* (důležité dbát na anonymitu údajů)
- b) V kolika letech respondent se úraz stal – *kontrolní otázka*
- c) Při jaké příležitosti se úraz stal – *kontrolní otázka*
- d) Jak dlouho žije respondent s handicapem – *kontrolní otázka*
- e) Jaký je současný stav respondent – otázky zaměřené na rodinu, přátele, zaměstnání, možnosti vzdělání (u mladších respondentů) – *škálová otázka*
- f) Jak respondent hodnotí svou kvalitu života – *škálová otázka*
- g) Soběstačnost respondent – činnosti, které zvládne bez pomoci a činnosti, které nezvládne bez pomoci druhých – *škálová otázka*
- h) Péče o zdraví – rehabilitace, návštěva lékařů aj. – *polootevřená otázka*
- i) V jaké oblasti se cítí respondent nejvíce znevýhodněn, společenské limity – *polootevřená otázka*
- j) Otázka zaměřená na žebříček hodnot – *uzavřená otázka*
- k) Otázky směřující k budoucnosti dotazovaného – představa o budoucnosti, přání, tužby, strach – *otevřená otázka*

Při přemýšlení nad otázkami, které budu respondentům pokládat, jsem musela přesně definovat, jak která otázka bude vypadat a jestli mi odpoví opravdu na otázku nebo informaci, která pro mě bude účelná. Položila jsem si otázky typu:



- 1) Je tato otázka opravdu nezbytná? (potřebuji ji pro svou hypotézu?)
- 2) Definuje tato otázka opravdu to, co chci, aby definovala?
- 3) Bude tato otázka srozumitelná opravdu každému členu?
- 4) Neptá se otázka na 2 různé věci najednou?
- 5) Není má otázka sugestivní?

3.2.8. Pozorování jako základní nástroj výzkumu

Pozorování patří mezi základní tradiční techniku sběru informací. Při standardizovaných rozhovorech jsem měla možnost pozorovat, jak se respondent chová ve svém přirozeném sociálním prostředí, jak se chová ke členům rodiny i míru adaptace na vzniklé postižení (př. způsob a obratnost při pohybu). Pozorování lze rozlišit na přímé a nepřímé. Přímé pozorování bylo v tomto případě jasnou volbou. Toto pozorování bylo předem připravené, předem jsem si vytyčila oblasti, které budu pozorovat a následně zaznamenávat.

Přímé zúčastněné skryté pozorování - mezi typy přímého pozorování lze zařadit

pozorování zúčastněné, protože jsem se na krátkou dobu stala součástí prostředí, kde jsem respondenta pozorovala. Nejdůležitější oblast, kterou jsem pozorovala, byla neverbální komunikace, konkrétně proxemika, mimika, haptika nebo tělesné projevy jako zrychlená překotná řeč, nadměrné pocení nebo nervozita. U skrytého pozorování respondenti nevědí, že jsou pozorováni, můžeme tak zabránit zkreslování situací, přetvařování se apod.

3.2.9. Studium dokumentace

Jde o klasickou metodu výzkumu. Nápomocny mi byly hlavně dokumenty tištěné – v jednom případě to byla lékařská zpráva a ve dvou případech fotografie. V těchto případech šlo o studium osobní neoficiální primární dokumentace, která mi mohla pomoci v pohledu na stav respondenta.



3.3. PLÁN VÝBĚRU

3.3.1. Technika „sněhové koule“

Technika „snowball sampling“, tedy technika sněhové koule spočívá v postupném výběru jedinců. Tato technika byla pro mě nejvýhodnější volbou, protože už jsem předtím nějaké kontakty měla. Původní informátor mě zavedl k jiným členům výzkumné skupiny.

3.3.2. Charakteristika respondentů

- 5 mužů a 5 žen
- respondenti po TML více jak pět let
- věkové rozmezí respondentů 22 – 55 let
- respondenti, kteří ke svému pohybu využívají invalidní vozík
- respondenti žijící v domácím prostředí v primární nebo sekundární rodině (5 respondentů žijících v primární rodině a 5 respondentů žijících v sekundární)
- respondenti s jakýmkoliv vzděláním
- respondenti jsou občany ČR
- respondenti bez přidruženého MP
- respondenti netrpí žádnou zjevnou duševní chorobou



3.4. METODY KONTAKTOVÁNÍ

V úvahu přichází hned několik druhů kontaktování, a to:

- Poštovní styk
- Elektronický styk – prostřednictvím e-mailu nebo jiné sociální sítě
- Telefonický styk
- Osobní styk

Při realizování výzkumu jsem si vybrala tři ze čtyř metod kontaktování. Respondenty jsem kontaktovala skrze e-mail, prostřednictvím telefonátu nebo osobním stykem. Kontakty jsem získala prostřednictvím „metody sněhové koule“, některé kontakty jsem si uchovala při dřívější spolupráci, s některými respondenty jsem v osobním pravidelném styku. Dva respondenti spolupráci odmítli z časových důvodů.

Největší výhodu shledávám na metodě osobního styku, protože sebou nese mnoho pozitiv, a to např. vysokou účinnost, neomezenou tematiku, podrobné vysvětlení cílů a účelu výzkumu nebo možnost sledování reakcí respondentů na předložené téma. Pro metodu kontaktování pro následnou realizaci setkání jsem zvolila další dvě metody, a to telefonický kontakt a metodu elektronického styku, kdy jsem se s potenciálními respondenty domlouvala na případném setkání. Za nejméně účinnou volím metodu elektronického styku, protože se mi v několika případech nedostala zpětná vazba a já musela volit jiný způsob kontaktování vytipovaného respondenta. Další nevýhodu této metody shledávám v omezené reprezentativnosti nebo omezené taktice. Všechny metody kontaktování jsme měla předem připravené, v žádném případě nešlo o nahodilé nebo improvizované kontaktování.



3.5. REALIZACE VÝZKUMU

Formalizované standardizované rozhovory dotazníkového typu jsem realizovala v květnu 2010. Výzkum je anonymní, jsou uvedena pouze křestní jména a rok narození. Respondenty jsem ve většině případů předem znala, dva respondenti mi byli doporučeni. Kontaktovala jsem je osobně nebo telefonicky, kdy jsem je předběžně seznámila s cílem svého projektu. Dva vytipovaní respondenti spolupráci odmítli z časových důvodů. Rozhovory jsem ve všech případech uskutečnila v přirozeném, respektive domácím prostředí respondenta, všichni souhlasili. Na rozhovor s každým jsem si vyčlenila dost velké časové rozpětí, pokud rozhovor s iniciativy respondenta trval déle, neměla jsem výhrad.

Rozhovory se uskutečňovaly jen mezi mnou a respondentem, nikdy se rozhovoru neúčastnila třetí osoba. Někdy jsem se náhodou při příchodu nebo odchodu střetla s ostatními rodinnými příslušníky nebo přáteli respondentů. Rozhovor s nimi jsem se nebránila, protože mi to mohlo pomoci více pochopit myšlení respondenta samého. Ve všech případech jsem se setkala s ochotou a vstřícností mluvit o svém handicapu.

Předem jsem si stanovila přesné cíle a přesný postup, jak budu při výzkumu postupovat. Dle odborné literatury jsem zjistila, jaké kroky zahrnuje kvalitativní výzkum, a podle toho jsem postupovala v následujících krocích.

- Definování cílů kvalitativního výzkumu
- Sestavení předběžného plánu
- Shromáždění získaných informací
- Analýza informací
- Presentace výsledků



3.5.1. Šablona standardizovaného rozhovoru

I. Kontrolní otázky

1. Základní informace o respondentovi
2. V kolika letech se Vám úraz stav?
3. Jaký je Váš současný stav?
4. Jaký byl návrat do rodiny po úrazu, resp. s jakými pocity jste přicházel domů?

II. Škálové otázky

1. Jak hodnotíte svůj návrat po úrazu do domácího prostředí z hlediska přijetí rodinou?

Velmi dobře 1 – 2 – 3 – 4 – 5 Velmi špatně

2. Jak hodnotíte svůj návrat po úrazu z hlediska přijetí ze strany kamarádů a přátel?

Velmi dobře 1 – 2 – 3 – 4 – 5 Velmi špatně

3. Jak hodnotíte současné příležitosti v oblasti vzdělávání/zaměstnání z Vašeho pohledu, tedy pohledu člověka na invalidním vozíku?

Velmi dobře 1 – 2 – 3 – 4 – 5 Velmi špatně

4. Jak byste ze svého pohledu zhodnotil/a Vaši kvalitu života?

Velmi dobře 1 – 2 – 3 – 4 – 5 Velmi špatně

5. Jak byste ohodnotil/a svou soběstačnost v běžných životních situacích a úkonech jako je sebeobsluha, péče o domácnost nebo styk s úřady?

Velmi dobře 1 – 2 – 3 – 4 – 5 Velmi špatně



III. Polootevřené otázky

1. Jak pečujete o své zdraví?
 - a. pravidelnými návštěvami rehabilitačních zařízení
 - b. pravidelnými návštěvami jiných specialistů lékařů
 - c. pravidelné užívání medikamentů
 - d. jiná alternativa.....

2. V jaké oblasti se díky svému handicapu cítíte nejvíce společensky znevýhodněn/a nebo limitován/a?
 - a. bariérovost prostředí
 - b. netolerance okolí
 - c. závislost na druhé osobě
 - d. zdravotní komplikace (např. inkontinence)
 - e. partnerské/manželské soužití
 - f. jiná alternativa.....

IV. Uzavřená otázka s uvedením pořadí alternativ

1. Z následujících alternativ seřadte Vaš nynější žebříček hodnot.
 - Peníze a majetek
 - Fungující rodina/vztah
 - Dobré zaměstnání a kariéra
 - Zdraví
 - Vzdělání

V. Otevřená otázka

1. Jakou máte představu o budoucnosti? Jaké jsou vaše plány do budoucna, tužby, přání nebo strach?

VI. Závěr rozhovoru a pozorování

z mého pohledu, jako z pohledu výzkumníka

Viz příloha č. 1 – Přepis standardizovaného rozhovorů s jedním respondentem



3.6. VLASTNÍ ZPRACOVÁNÍ A ANALÝZA ZÍSKANÝCH INFORMACÍ

Jako nejjednodušší a pro mě nejschůdnější postup při třídění jsem zvolila ruční třídění. Prvním krokem byla fixace kvalitativních dat ze záznamového bloku, který jsem použila v rozhovorech s respondenty. Získaná data jsem nejprve převedla do přehlednější ručně psané textové podoby, dále jsem data zanášela do počítačového programu a tvořila grafy a tabulky. Výchozími jednotkami pro mě byly otázky, které jsem pokládala respondentům výzkumu.

Využité metody pro zpracování kvalitativních dat

- a. Metoda kontrastu a srovnání - odlišení dvou identifikovaných kategorií, nalezení rozdílů, i přesto, že mají zároveň mnoho společného (př. život v primární rodině vs. život v sekundární rodině).
- b. Narativní rekonstrukce - na základě získaných kvalitativních dat budu provádět rekonstrukce určitého jevu v procesu (kvalita života respondentů).
- c. Metoda skrytého zúčastněného pozorování – účast v terénu jako přímý účastník situací, které jsou mým cílem (tj. nonverbální projevy při rozhovorech, komunikace v rodině, pokud proběhla)



3.6.1. Soubor respondentů

- **Kontrolní otázky - Základní informace o respondentech**

- **V kolika letech se dotazovaným úraz stal**

-p. Miroslav, 25 let, 10 let po úrazu

-sl. Michaela, 23 let, 6 let po úrazu

-p. Lukáš, 28 let, 7 let po úrazu

-pí. Eva, 55 let, 15 let po úrazu

-p. Pavel, 50 let, 7 let po úrazu

-pí. Lenka, 38 let, 6 let po úrazu

-p. Jiří, 29 let, 5 let po úrazu

-sl. Sandra, 22 let, 7 let po úrazu

-p. Stanislav, 41 let, 8 let po úrazu

pí. Šárka, 47 let, 12 let po úrazu

3.6.2. Současný stav respondentů

- **Kontrolní otázka - Jaký je současný stav respondentů?**

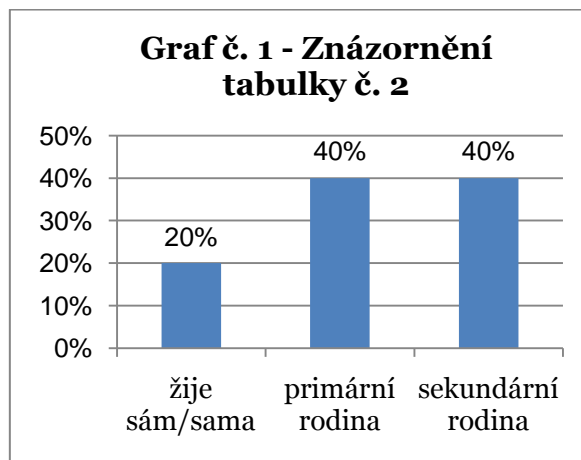
Tabulka č. 1 - hledisko zaměstnanosti/studia:

Miroslav	Student	student VŠ
Lukáš	Podnikatel	podnikat začal před rokem v oblasti animační grafiky
Pavel	bez zaměstnání	po úrazu si zaměstnání již nenašel z důvodu věku
Jiří	Student	dokončuje střední školu s maturitou
Stanislav	Zaměstnaný	zaměstnanec finančního úřadu, kde pracoval i před úrazem
Michaela	bez zaměstnání	práci hledá
Eva	bez zaměstnání	bez zaměstnání je jeden rok
Lenka	mateřská dovolená	před 2 lety se jí narodila dcera
Sandra	Studentka	studentka VŠ
Šárka	Zaměstnaná	zaměstnaná v logistické firmě



Tabulka č. 2 - hledisko prostředí, kde respondent žije:

Miroslav	primární rodina
Lukáš	primární rodina
Pavel	žije sám/sama
Jiří	primární rodina
Stanislav	sekundární rodina
Michaela	žije sám/sama
Eva	sekundární rodina
Lenka	sekundární rodina
Sandra	primární rodina
Šárka	sekundární rodina



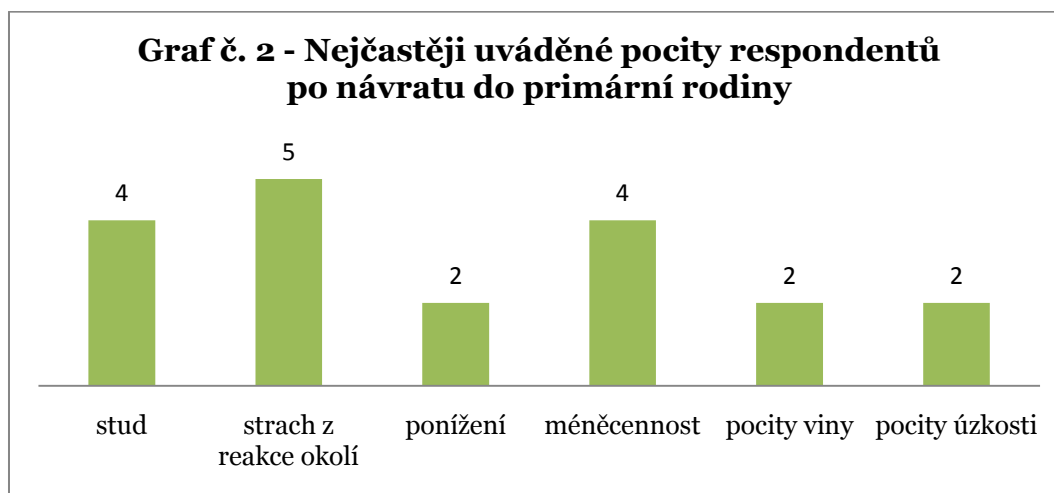
3.6.3. Návrat respondentů do primární/sekundární rodiny

- **Kontrolní otázka- Jaký byl Váš návrat do rodiny po úrazu, resp. s jakými pocity jste přicházel/a domů?**

-využití metody kontrastu a srovnání dvou skupin respondentů

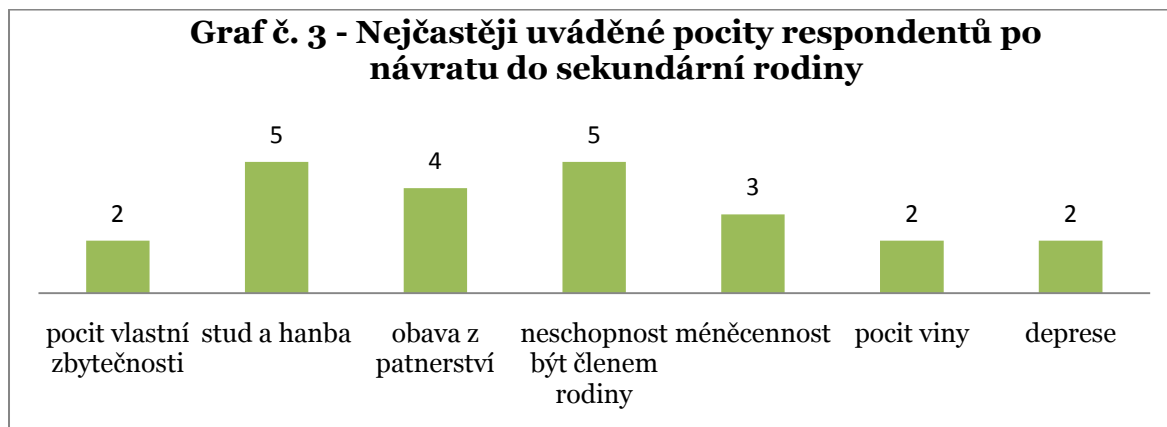
-srovnání nejčastěji objevených hodnot

- *Návrat respondentů do primárních rodin – 5 případů:*





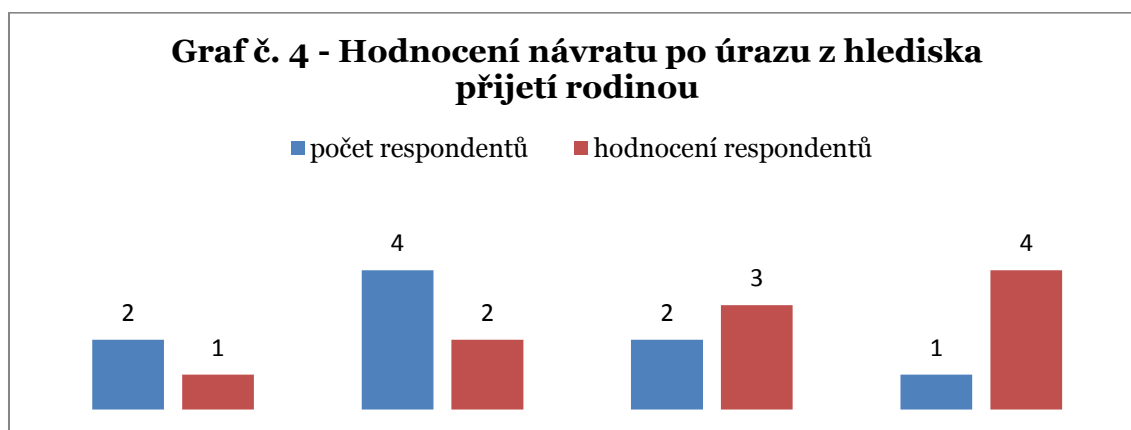
- *Návrat respondentů do sekundárních rodin – 5 případů:*



3.6.4. Škálové otázky hodnotící kvalitu života po úrazu

- **Jak hodnotíte svůj návrat po úrazu do domácího prostředí z hlediska přijetí rodinou?**

-škálová řada: Velmi dobře 1 – 2 – 3 – 4 – 5 Velmi špatně

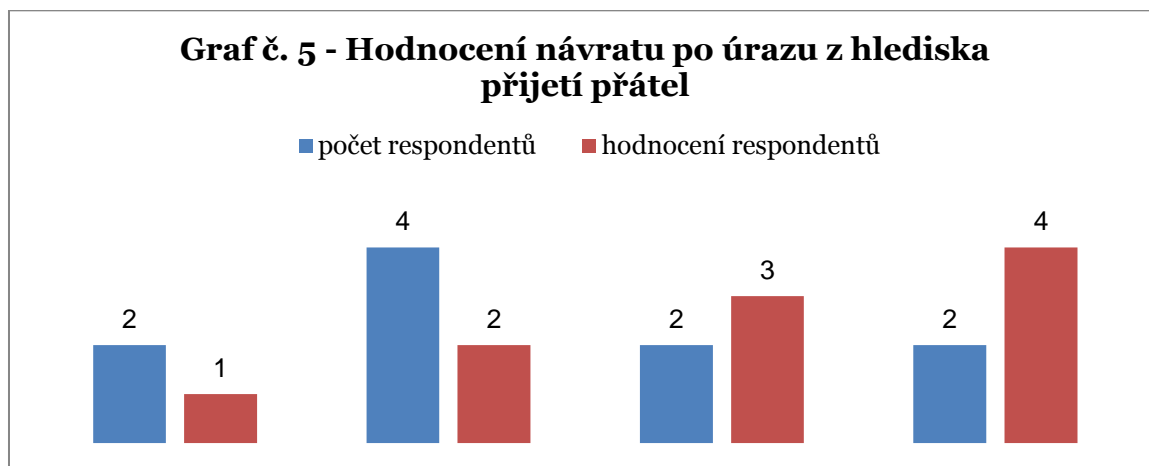


-průměrné hodnocení: **2,3**



- **Jak hodnotíte svůj návrat po úrazu z hlediska přijetí ze strany kamarádů a přátel?**

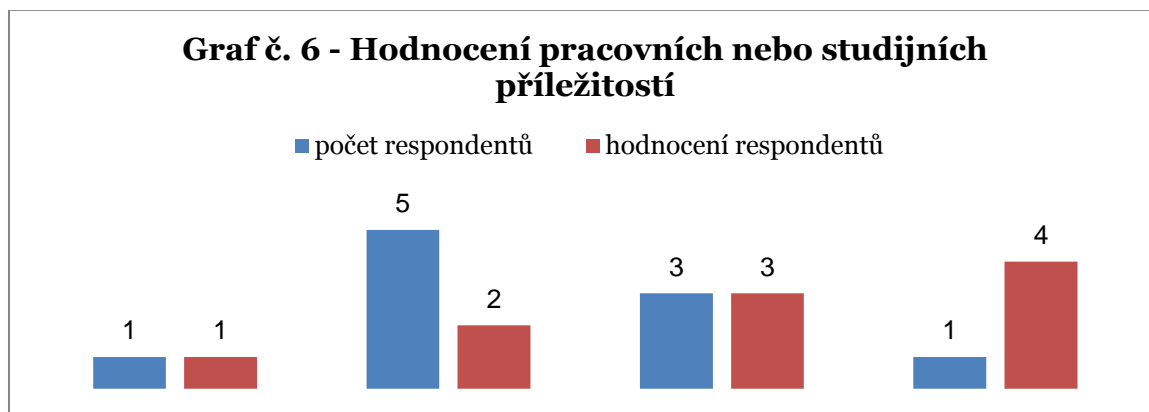
-škálová řada: Velmi dobře 1 – 2 – 3 – 4 – 5 Velmi špatně



-průměrné hodnocení: **2,4**

- **Jak hodnotíte současné příležitosti v oblasti vzdělávání/zaměstnání z Vašeho pohledu, tedy pohledu člověka na invalidním vozíku?**

-škálová řada: Velmi dobře 1 – 2 – 3 – 4 – 5 Velmi špatně

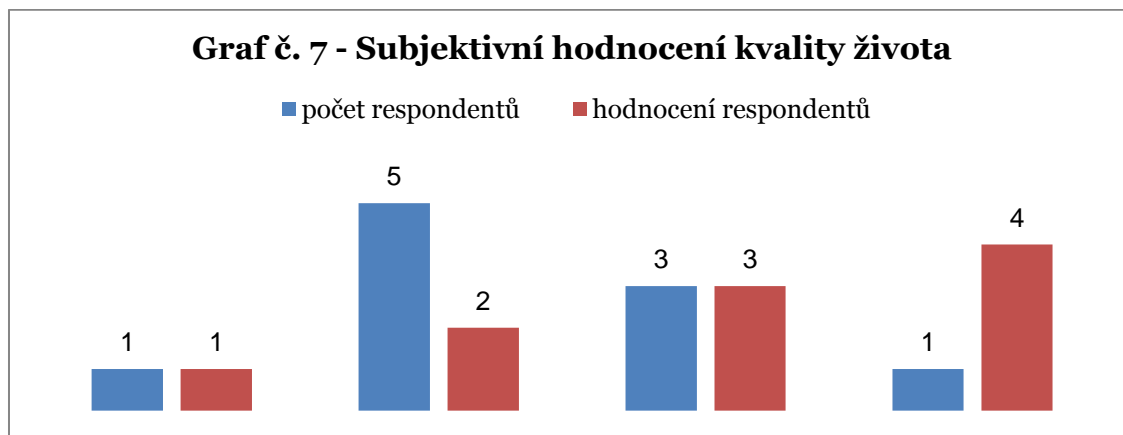


-průměrné hodnocení: **2,4**



- **Jak byste ze svého pohledu zhodnotil/a Vaši kvalitu života?**

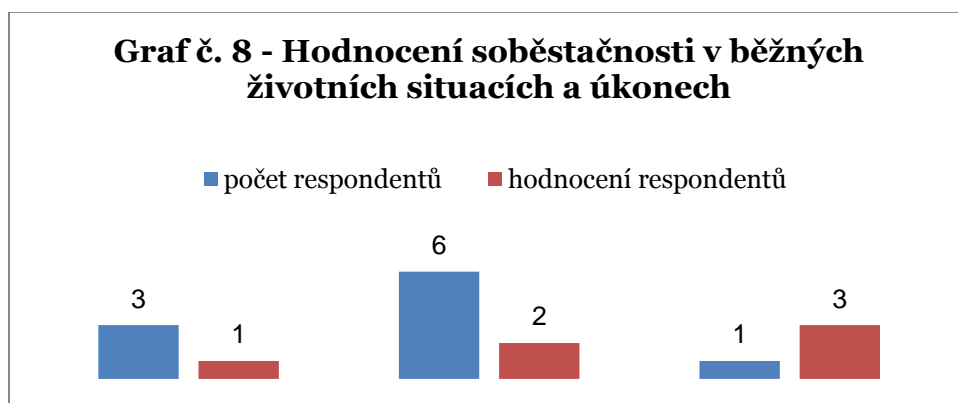
-škálová řada: Velmi dobře 1 – 2 – 3 – 4 – 5 Velmi špatně



-průměrné hodnocení: **2,3**

- **Jak byste ohodnotil/a svou soběstačnost v běžných životních situacích a úkonech jako je sebeobsluha, péče o domácnost nebo styk s úřady?**

-škálová řada: Velmi dobře 1 – 2 – 3 – 4 – 5 Velmi špatně



-průměrné hodnocení: **1,8**

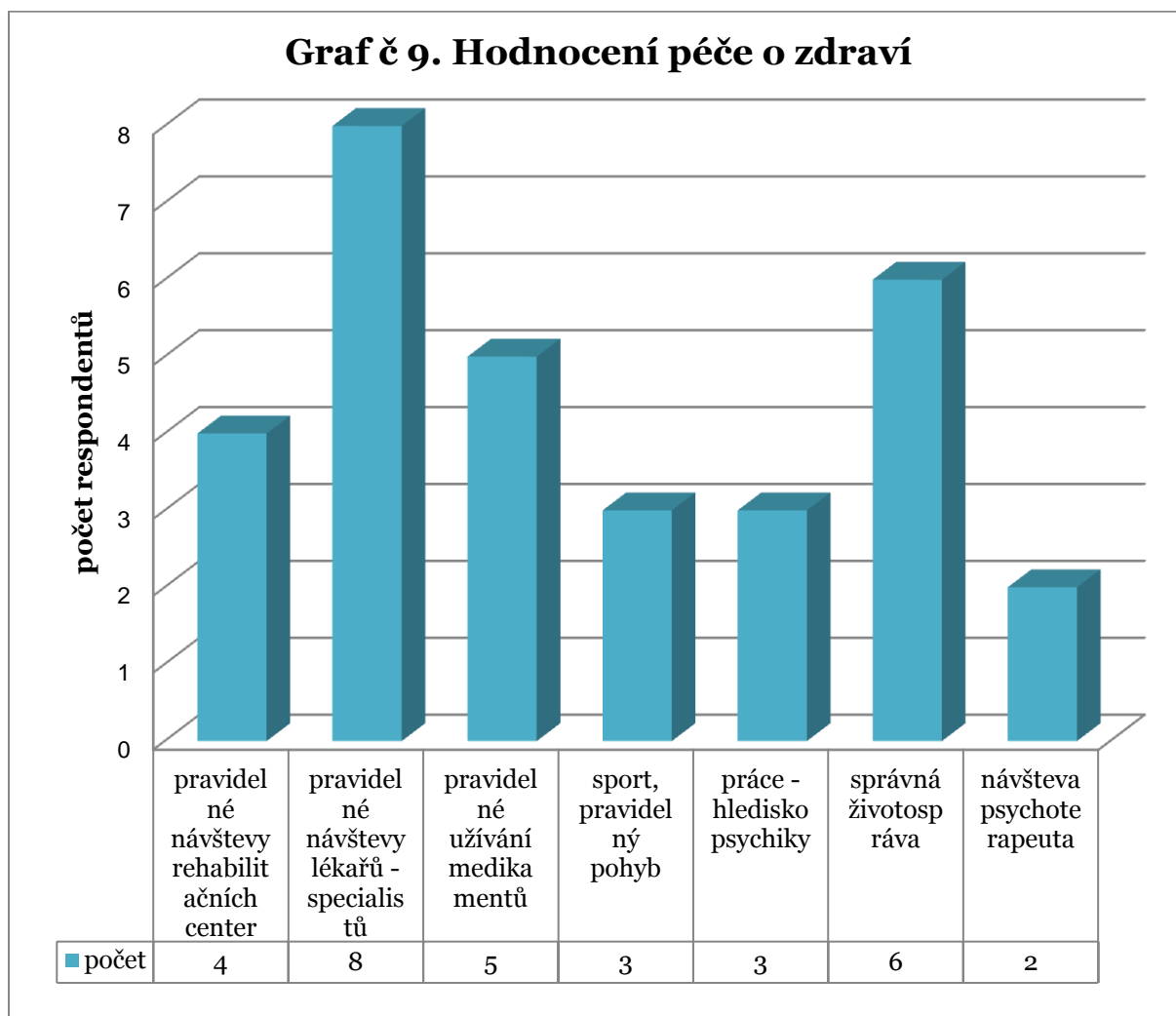


3.6.5. Polootevřené otázky s možností výběru daných alternativ nebo s možností alternativy vlastní

▪ Jak pečujete o své zdraví?

-dané alternativy: pravidelné návštěvy rehabilitačních zařízení,
pravidelné návštěvy lékařů - specialistů,
pravidelné užívání medikamentů.

-jiné alternativy vyskytující se v rozhovoru: sport, pravidelný pohyb
práce (hledisko psychiky),
správná životospráva,
návštěvy psychoterapeuta

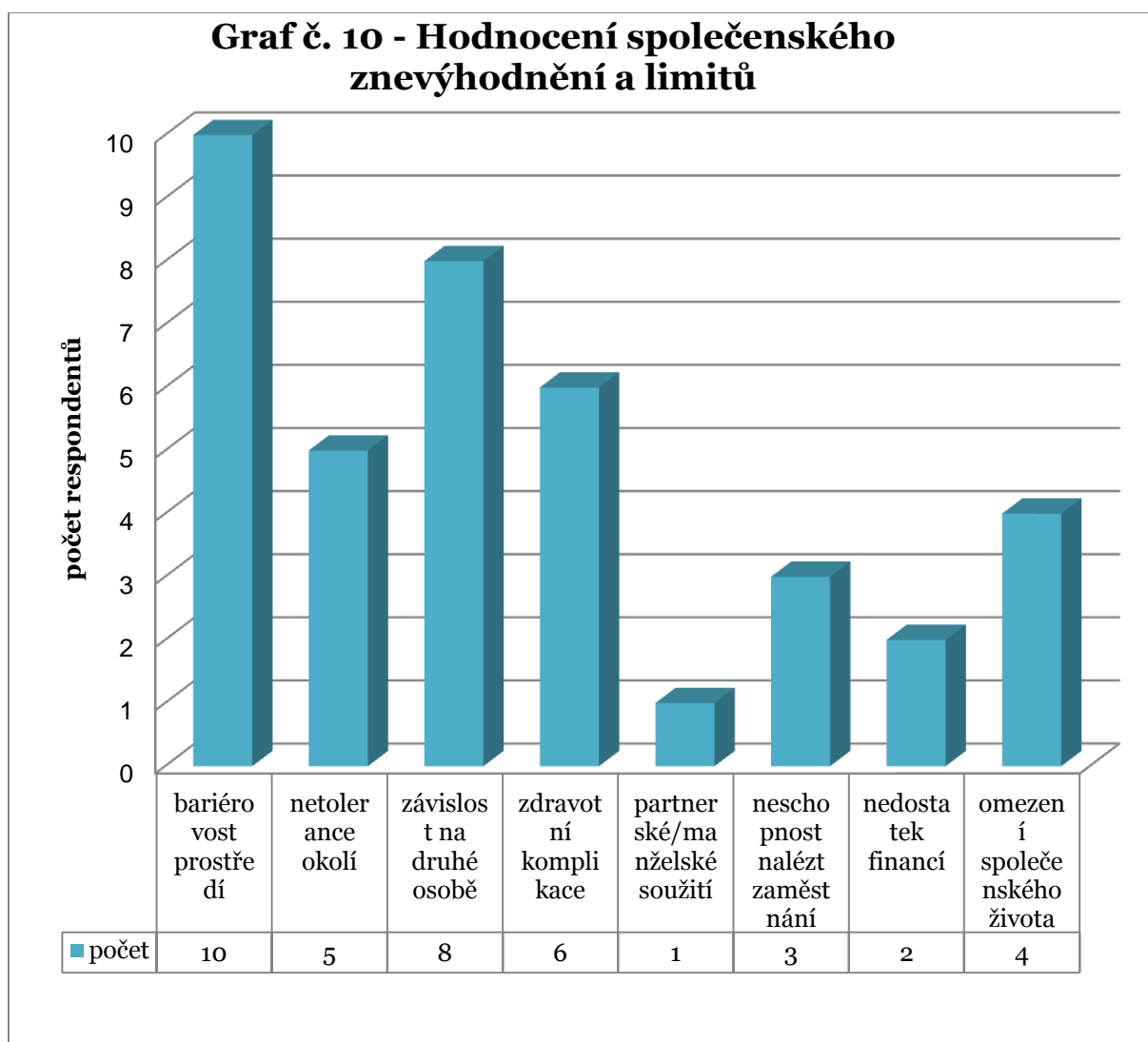




- V jaké oblasti se díky svému handicapu cítíte nejvíce společensky znevýhodněn/a nebo limitován/a?

-dané alternativy: bariérovost prostředí
netolerance okolí
závislost na druhé osobě
zdravotní komplikace (např. inkontinence)
partnerské/manželské soužití

-jiné alternativy vyskytující se v rozhovoru: neschopnost nalézt zaměstnání
nedostatek financí
omezení společenského života





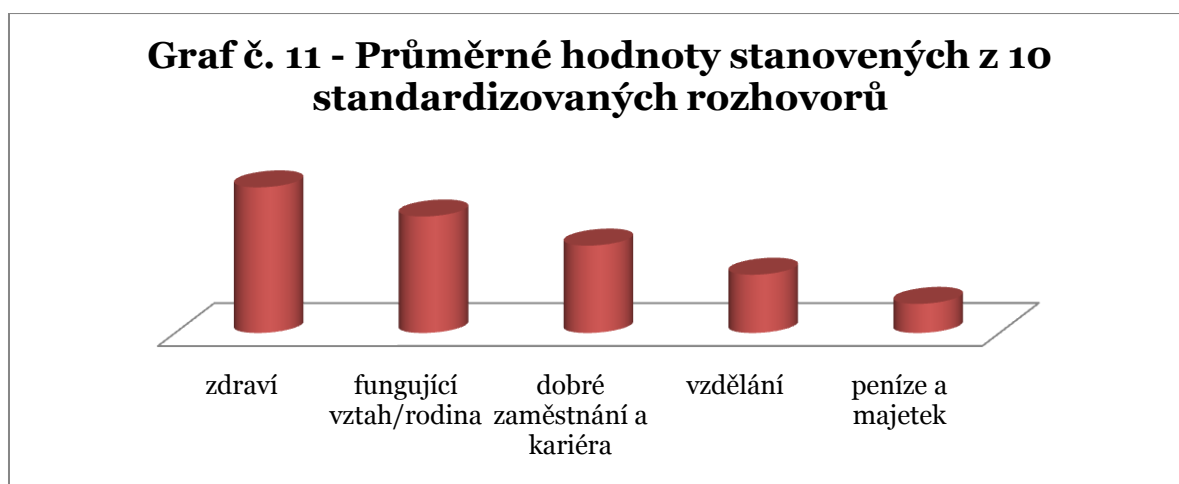
3.6.6. Uzavřená otázka s uvedenými alternativami

- **Z následujících alternativ seřad'te Váš nynější žebříček hodnot.**
 - Peníze a majetek
 - Fungující rodina/vztah
 - Dobré zaměstnání a kariéra
 - Zdraví
 - Vzdělání

Tabulka č. 3 – Žebříček hodnot

HODNOTA	1. POŘADÍ	2. POŘADÍ	3. POŘADÍ	4. POŘADÍ	5. POŘADÍ
ZDRAVÍ	9x	1x	0	0	0
FUNGUJÍCÍ RODINA/VZTAH	1x	9x	0	0	0
DOBŘE ZAMĚSTNÁNÍ A KARIÉRA	0	0	5x	4x	1x
VZDĚLÁNÍ	0	0	2x	4x	4x
PENÍZE A MAJETEK	0	0	3x	2x	5x

Průměrové hodnoty 10 standardizovaných rozhovorů





3.6.7. Otevřená otázka týkající se budoucnosti respondentů

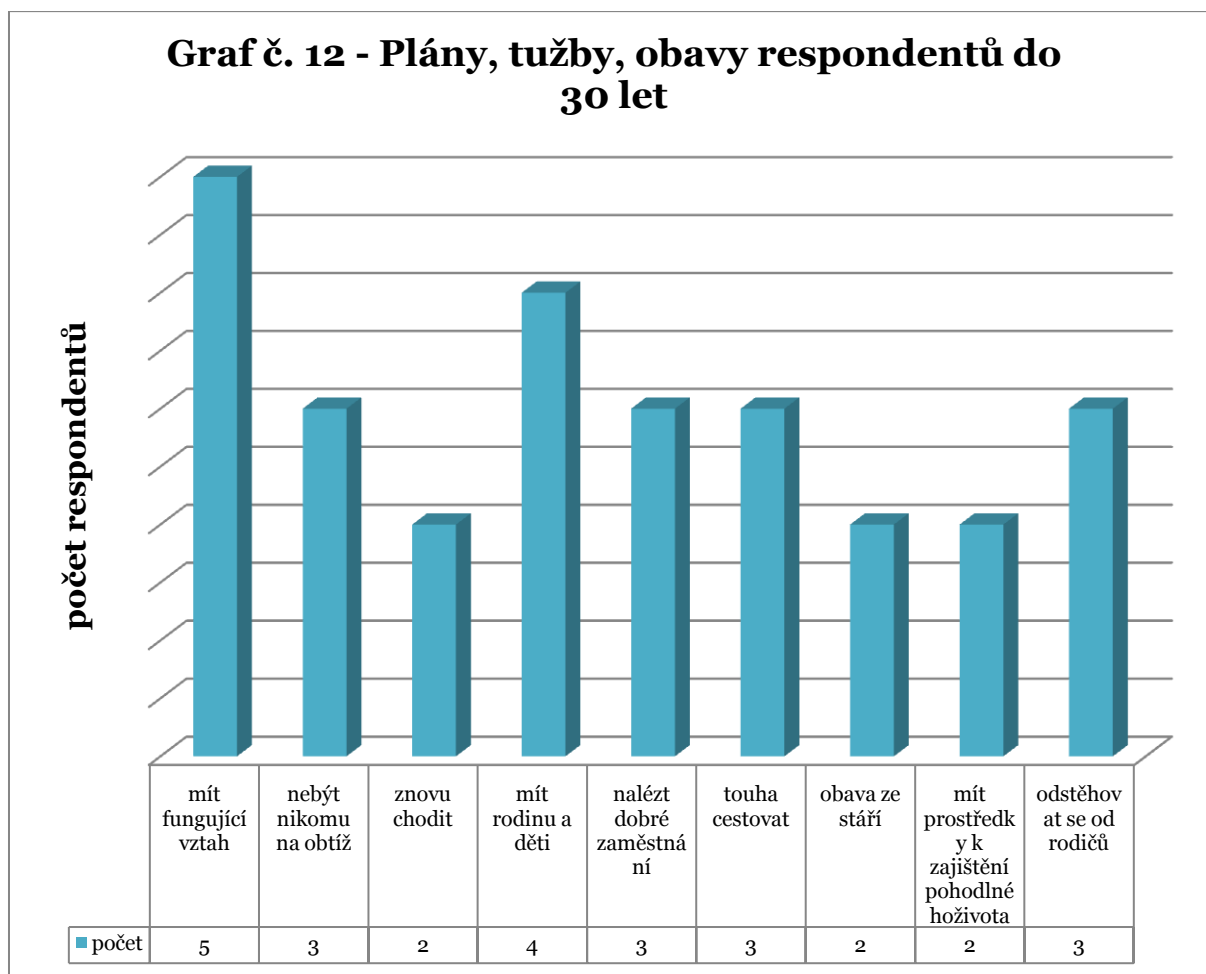
- **Jakou máte představu o budoucnosti? Jaké jsou vaše plány do budoucna, tužby, přání nebo strach?**

-využití metody kontrastu a srovnání dvou skupin respondentů

- respondenti do 30 let
- respondenti nad 31 let

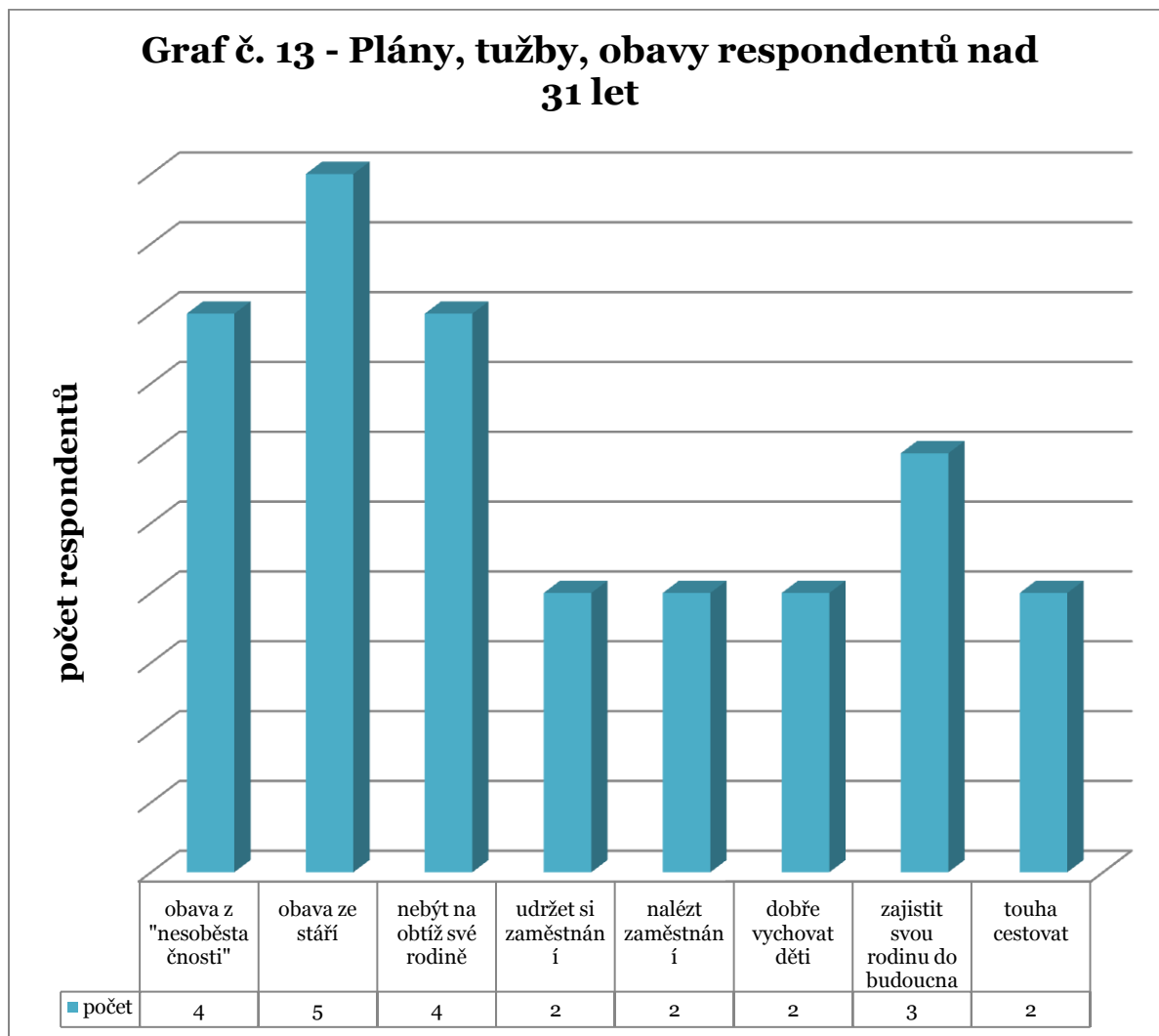
-srovnání nejčastěji objevovaných hodnot

- *Respondenti do 30 let*





- Respondenti nad 31 let





3.7. INTERPRETACE VÝSLEDKŮ ROZHovorŮ

V této kapitole se budu věnovat podstatě zkoumaných jevů na základě výsledků výzkumu. Nejen na základně položených a následně zodpovězených otázek budu porovnávat shody nebo rozdíly, kterých bylo dosaženo v kontextu výběru respondentů. Během výzkumu jsem se soustředila i na chování respondentů v jejich přirozeném prostředí. Pozorování, jako jeden z nástrojů kvalitativního výzkumu, se stalo nedílnou součástí každého rozhovoru. Metoda standardizovaného rozhovoru a metoda pozorování se během výzkumu věrně doplňovaly.

3.7.1. Interpretace kontrolních otázek v rozhovorech

- **Zkoumaný vzorek**

- 10 respondentů (*cílený vzorek*)
- 5 mužů a 5 žen
- 5 respondentů žijí v primární rodině (*cílený vzorek*)
- 5 respondentů v sekundární rodině (*cílený vzorek*)
- věkové rozpětí respondentů 22 – 55 let (*cílený vzorek*)
- respondenti žijící s handicapem déle než 5 let

- **Současný stav respondentů**

V této otázce jsem se zaměřila na dvě hlediska současného stavu, a to na hledisko prostředí, ve kterém respondenti žijí a na hledisko zaměstnání nebo studia. V těchto dvou oblastech života člověka s handicapem jsem našla několik možností, jak se člověk vyrovnává s životem na vozíku v těchto směrech.



- *hledisko zaměstnanosti/studia:*

Tři respondenti jsou studenti, dva studují VŠ, jeden z nich se po několika letech rozhodl dokončit střední školu s maturitou. Všichni jsou v zásadě spokojeni. Vystudovaným oborům se do budoucna chtějí věnovat, věří, že pro ně bude snazší nalézt vhodné zaměstnání. Paní Lenka je na mateřské dovolené s dvouletou dcerou, zaměstnání zatím nehledá a ani se nemyslí, že by nějaké vhodné našla, doufá, že ji manžel finančně zajistí, protože jeho příjem je dostatečně vysoký. Tři respondenti mají zaměstnání. Pan Lukáš začal podnikat v oboru, který vystudoval. Panu Stanislavovi zůstalo zaměstnání z doby před úrazem a paní Šarka pracuje doma pro logistickou firmu (zaměstnání našla přes internet). Všichni jsou za práci vděční a jsou spokojeni. Poslední tři respondenti jsou bez zaměstnání. Pan Pavel z důvodu věku už rezignoval na myšlenku nového zaměstnání, podle svých slov bude raději žít z dávek. Stejně na tom je i paní Eva, které je 55 let a na nové zaměstnání už nepomýšlí. Slečna Michaela práci hledá, ale podle svých slov se ani moc nesnaží, mimochodem přiznala, že život bez práce ji baví, i když je to někdy těžké, co se týče financí. V konverzaci se sl. Michaelou jsem zaznamenala několik známek protichůdného myšlení (práci chce x práci nechce, peníze má x peníze nemá). Všichni respondenti v rozhovoru tvrdili, že jsou v zásadě spokojeni a to i v případě, že jsou nezaměstnaní (zmiňují výhodu sociálních dávek, i když nejsou tak velké).

- *hledisko prostředí, kde respondent žije:*

Čtyři respondenti žijí v primárních rodinách, tedy ve společné domácnosti se svými rodiči, popřípadě sourozenci. Další čtyři respondenti žijí v sekundárních rodinách se svými manželkami, popřípadě dětmi. Všichni z těchto osmi respondentů jsou relativně spokojeni, nikdo neuvedl žádný závažný důvod, který by vedl k opuštění rodiny nebo k tomu, aby rodina opustila je. Dva respondenti žijí sami. Pan Pavel se po úraze a následném návratu domů odstěhoval od své manželky (děti neměli). Našel si bezbariérový byt, do kterého se nastěhoval. S manželkou se dohodl, že zůstanou manželé, ale že každý bude žít ve své vlastní domácnosti. Pravidelně se navštěvují, manželka mu pomáhá s některými složitějšími úkony v domácnosti, jinak je p. Pavel podle svých slov samostatný, o manželce mluví hezky. Na otázku, jestli je



takto spokojený, odpovídá po delší odmlce, že ano, ale podle výrazu v jeho obličeji, tato otázka v něm vyvolala negativní emoce. Druhým respondentem, který žije sám, je sl. Michaela. Čtyři roky po úraze se odstěhovala od rodičů ke kamarádce, se kterou sdílí společnou domácnost. Od rodičů se odstěhovala z důvodu častých neshod s nevlastním otcem. S matkou se vidí několikrát do měsíce. Na otázku, jestli je takto spokojená, odpovídá bez váhání, že ano, i když ji kolikrát na chod domácnosti nezbyvají peníze.

- **Rozdíly a shody v pocitech respondentů, kteří se vraceli do primární rodiny a těch, kteří se vraceli do rodiny sekundární**

Využitím metody kontrastu a srovnání jsem rozdělila respondenty do dvou skupin. První skupinou byli ti, kteří se po úraze vraceli do primární rodiny, druhou potom byli ti, kteří se vraceli do rodiny sekundární. Do grafu č. 2 a grafu č. 3 jsem zanesla nejčastěji objevované hodnoty.

- *shody obou skupin*

U obou skupin se objevuje pocit méněcennosti a pocity studu. Pocit úzkosti a deprese můžeme také přiřadit oběma skupinám. Pocit viny se u obou skupin objevuje dvakrát. Respondenti to odůvodňují vlastním přičiněním (ve dvou případech se jednalo o řízení pod vlivem alkoholu s následkem autonehody, v jednom případě to byla nehoda na motocyklu a v posledním případě šlo o pád z balkónu v podnapilosti, jak sám respondent říká, jednalo se o „mladickou nerozvážnost“).

- *Rozdíly mezi skupinami*

U skupiny respondentů, kteří se vraceli do primární rodiny, se objevila hodnota „strach z reakce okolí“, kterou ve většině případů charakterizovali tím, že se styděli vyjít ven, na ulici a největší obavu měli z toho, jak je přijmou jejich vrstevníci a přátelé. Takovouto obavu jistě měla i druhá skupina respondentů, která však tuto hodnotu pojmenovala jinak, a to například pocitem vlastní zbytečnosti v kontextu prostředí, kde žijí. Navracející se do sekundární rodiny své myšlenky orientovali spíše na rodinu a partnerství, a to hodnotami „neschopnost být členem rodiny“ a „obava z partnerství“.



3.7.2. Interpretace škálových otázek v rozhovorech

Škálové otázky byly koncipované škálou, kdy číslo 1 znamenalo „velmi dobře“ a číslo 5 „velmi špatně“ a jedná se o grafy č. 4 – 8. Při kladení otázek jsem se snažila, aby mi dotazovaný neodpovídal pouze hodnotícím číslem, ale aby své hodnocení rozvedl a popřípadě odůvodnil, proč hodnotí právě takto. V několika případech jsem čekala na odpověď delší dobu, což mi také přineslo jisté poznatky, a to hlavně v oblasti pozorování. V několika případech jsme se spolu s dotazovaným k určitým otázkám vraceli nebo respondent sám vznesl požadavek na změnu svého hodnocení u předešlé otázky.

▪ **Hodnocení návratu respondenta po úrazu z hlediska přijetí rodiny**

Toto hodnocení zachycuje graf č. 4. V průměru respondenti hodnotili svůj návrat v rozmezí mezi číslem 2 a 3. Většina respondentů zmiňuje velký obdiv své rodině a také to, že životní krizi přečkali a zůstali s nimi i přes všechno, co se stalo nebo za jakých okolností se to stalo. V neposlední řadě většina z nich hovoří o ochotě rodiny přebudovat byt nebo dům tak, aby zde nebyly bariéry. Souběžně většina zmiňuje i to, že si všichni členové rodiny museli na život s „vozičkářem“ ve společné domácnosti zvyknout a že z počátku docházelo k nedorozuměním a neshodám, kdy hlavními viníky takovýchto situací byli právě oni. Dva respondenti ohodnotili svůj návrat číslem 1. Jeden respondent ohodnotil přijetí rodinou číslem 4, kdy zmiňoval přetrvávající problémy v rodině, ze které později odešel a nyní se mu žije bez rodiny lépe.

▪ **Hodnocení svého návratu respondenta po úrazu z hlediska přijetí přátel**

Hodnocení zachycuje graf č. 5. V průměru respondenti ohodnotili tuto otázkou v rozmezí 2 -3, stejně jako tomu bylo u hlediska přijetí rodinou. Téměř všichni mluví o tom, že ten nejlepší přítel zůstal, ale zástupy kamarádů, které měli před úrazem



znatelně „prořídly“. Pro řadu tzv. kamarádů už se stali zbytečností, jak někteří uvádějí. Zmiňují i to, že najednou přátelé a kamarádi nevěděli, jak se chovat k člověku na vozíku, který je jejich přítel. Někteří projevovali lítost a někteří raději nekomunikovali vůbec. Na tom se shodli téměř všichni dotazovaní. Jeden člověk ohodnotil tuto otázku číslem 4 s odůvodněním, že mu nezbyl téměř žádný přítel a za svého nejlepšího přítele považuje manželku, která s ním sice nebydlí ve společné domácnosti, ale je ochotna mu s čímkoliv a kdykoliv pomoci (v tomto případě byla velice výrazná nonverbální komunikace, kdy se dotazovaný snažil překotně vysvětlovat, proč mu nezbyl žádný přítel – překotná mluva, zvyšování tónu hlasu).

▪ **Hodnocení současných příležitostí v oblasti vzdělání/zaměstnání**

Hodnocení zachycuje graf č. 6. Tato otázka získala průměr 2,4. Respondenti hodnotili v rozmezí čísel 1 -4, z čehož nejčastěji hodnotili číslem 2. Jejich hodnocení záviselo na tom, jaký status v této oblasti právě zauímají. Studenti a zaměstnaní hodnotili nejčastěji číslem 1 nebo 2. Nezaměstnaní svá stanoviska „známkovali“ číslem 3, dokonce se objevila jedno hodnocení číslem 4. Tento respondent zaujímá k tomuto hodnocení negativní stanovisko díky tomu, že ještě nenašel vhodné zaměstnání a studovat nikdy nechtěl.

▪ **Hodnocení kvality života respondentů ze subjektivního hlediska**

Toto hodnocení značí graf č. 7. Respondenti, jako u většiny škálových otázek, hodnotili v rozmezí 1 -4. Tuto otázku sami dotazovaní ve většině případů nechtěli rozvádět ani se k ní jakkoliv vyjadřovat. Dva respondenti zmiňovali, že k jejich kvalitě života přispívá hlavně rodina, ve které žijí a že bez ní by nikdy nebyli, tam kde právě jsou. Jeden respondent zmiňuje, že ke kvalitě a každodenním zpříjemňování jeho života přispívá fakt, že má fungující vztah a sport, ve kterém slaví úspěchy.



- **Hodnocení soběstačnosti respondentů v běžných životních situacích a úkonech.**

Tuto otázku zachycuje graf č. 8. Zajímavost tohoto hodnocení je, že škála hodnocení, jako u jediné otázky, zahrnuje rozmezí jen tří čísel, a to 1, 2 a 3. Dotazovaní se shodli na tom, že několikaletý život na invalidním vozíku je naučil různorodým situacím, se kterými se musí potýkat téměř každodenně. Pouze jeden respondent ohodnotil otázku číslem 3 (zmiňuje manželku, bez které by nezvládl ani polovinu věcí, které téměř denně potřebuje ke svému životu, na druhou stranu sám přiznává, že je na spoustu věcí příliš pohodlný, aby se je naučil a vykonával sám).

3.7.3. Interpretace polootevřených otázek v rozhovorech

Polootevřené otázky byly koncipovány tak, že jsem dotazovaným dávala na výběr z alternativ nebo si mohli vybrat alternativu vlastní, a to jakoukoliv, která jim přišla důležitá neopominutelná. Do grafů jsem pak zahrnovala alternativy dané i nejčastěji se vyskytující v rozhovorech

- **Hledisko péče o zdraví**

Toto hledisko zachycuje graf č. 9. Respondenti nejčastěji volili alternativy dané, a to pravidelné návštěvy lékařů-specialistů a pravidelné užívání medikamentů. Podle jejich vlastních slov se s tím potýká téměř každý vozíčkář. Jako třetí nejčastější variantu volili alternativu vlastní, a to správnou životosprávu jako nástroj proti obezitě (stejně jako pravidelný pohyb nebo sport, které také zabraňují obezitě). Dva z respondentů zmínili návštěvy psychoterapeuta jako formu péče o psychické zdraví, které je neméně důležité (jeden z nich navštěvoval psychoterapeuta již před úrazem, druhý jeho pomoc vyhledal na doporučení rodiny sám po úrazu).



▪ Hledisko společenského znevýhodnění a limitů

Na hledisko společenských limitů a znevýhodnění odpovídá graf č. 10. Všech deset respondentů odpověděli, že jsou nejvíce limitováni bariérovostí prostředí, což byla jedna z daných alternativ. Druhou nejčastější pak byla také daná alternativa, a to závislost na druhé osobě. Mezi dalšími možnostmi, které si při rozhovorech vytvářeli sami respondenti, se vyskytovaly například varianty jako neschopnost nalézt zaměstnání, nedostatek financí, omezení společenského života (což podle respondentů souvisí s bariérovostí prostředí) nebo v jednom případě dokonce manželské soužití (strach, že respondent nebude svému manželovi stačit a že ho nikdy nebude moci plně reprezentovat). Netoleranci okolí zmínila polovina dotazovaných.

3.7.4. Interpretace uzavřené otázky v rozhovorech

Uzavřená otázka byla respondentům předložena ve formě seřazení striktně daných životních hodnot, ze kterých měli sestavit žebříček. Každý respondent sestavil z pěti hodnot svůj žebříček. Získaná data jsem posléze zanesla do tabulky – tabulka č. 3. Všechny data jsem porovnávala a vytvořila průměrový (univerzální) žebříček hodnot – graf č. 11. 9x na prvním místě skončila hodnota „zdraví“ (pouze 1x fungující rodina/vztah), 9x na druhém místě skončila hodnota „fungující rodina/vztah“ (pouze 1x zdraví). Poslední tři místa byla víceméně vyrovnaná.

Respondenti měli možnost vyjádřit se proč a na jakém základě se rozhodují právě tak, jak se rozhodují. Jen polovina respondentů svůj žebříček hodnot okomentovala. Jednalo se o názory, proč je vzdělání důležité nebo nedůležité nebo jak moc ovlivňují finance život vozíčkáře apod. Většina z nich více tápala nad seřazením hodnot „vzdělání“, „peníze a majetek“ a „dobré zaměstnání a kariéra“.



3.7.5. Interpretace otevřené otázky v rozhovorech

- **Otázka týkající se představy o budoucnosti – plány, tužby, přání nebo strach**

Stejně jako u kontrolních otázek jsem při kladení této otázku zvolila metodu kontrastu a srovnání dvou skupin respondentů. V tomto případě první skupinou byla skupina respondentů do 30 let – graf č. 12 a skupinou druhou respondenti od 31 let – graf č. 13. Do grafů jsem zanášela nejčastěji objevené hodnoty, které jsem získala při rozhovorech.

- *shody obou skupiny*

Obě skupiny zmiňují obavu ze stáří (respondenti do 30 let pouze 2x, respondenti nad 31 let 5x). U obou skupin se shodně objevuje obava z nesoběstačnosti, touha cestovat a touha najít si nebo udržet si dobré zaměstnání - tyto hodnoty se vyskytují téměř ve stejné míře u obou skupin.

- *rozdíly mezi skupinami*

Skupina respondentů do 30 let zmiňuje hodnoty typu: mít fungující vztah, odstěhovat se od rodičů, což je pochopitelné, protože většina respondentů žijí ještě ve společné domácnosti s rodiči. Mezi dalšími hodnotami se vyskytuje touha mít vlastní rodinu. Dvakrát byla zmíněna touha znovu chodit (sami respondenti tomu podle svých slov nevěří, ale kdyby si mohli něco přát, tak by to právě bylo toto přání). Skupina dotazovaných nad 31 let své touhy, tužby, přání i obavy orientuje na svou rodinu. Přejí si dobře vychovat děti a zajistit svou rodinu do budoucna. Čtyřikrát se vyskytla hodnota „nebýt na obtíž své rodině“.



4. ZÁVĚR

Ve své diplomové práci jsem se zabývala problematikou jedinců s handicapem, jejichž postižení vzniklo následkem úrazu. Zaměřila jsem se na širokou škálu problémů, které takovéto postižení přináší. Cílem bylo poukázat na změnu v pojetí kvality života, resp. v jakých oblastech života se nejčastěji takto postižený člověk cítí limitován nebo znevýhodňován, jak nově vzniklé postižení ovlivnilo rodinný život nebo jak se změnil jeho sociální status. Teoretické poznatky jsem čerpala převážně z odborné literatury, která mi byla po celý čas dobrým průvodcem. Nápomocny mi byly i některé internetové stránky zabývající se právě touto problematikou.

Teoretická část diplomové práce jsem osvětlila několik problémů, které se týkají života handicapovaných jedinců žijící v naší společnosti. Studování odborné literatury mě přimělo zamyslet se nad stále více zmiňovaným tématem „princip rovných šancí“. Opravdu v naší společnosti tento princip může fungovat? Já si pod tímto pojmem představuji rovnou šanci z hlediska zaměstnání, studia nebo společenského života. Bohužel i odborná literatura mluví o ideálu, ke kterému naše společnost ještě nedospěla. Mnoho takto postižených lidí si nemyslí, že jsou rovnocennými partnery „zdravých chodících lidí“. V několika případech dokonce hovoří „o životě vedle nás, ne o životě s námi“. Teoretické poznatky a vědomosti, které jsem průběžně získávala, jsem se posléze snažila uplatnit i v empirické části, která je pro tuto práci klíčová.

Empirickou část jsem založila na kvalitativním výzkumu a snažila se dbát na dodržování předem dané metodiky práce. Postupovala jsem krok za krokem, abych získala potřebná data pro svůj výzkum. Inspirací a předlohou mi byly odborné zdroje, kde jsem získala cenné informace o kvalitativním výzkumu. Myslím, že jsem zvolila tu nejvhodnější metodu výzkumu pro tuto problematiku. Výhodu kvalitativního šetření na malé skupině jedinců spatřuji ve skutečnosti, že jsem mohla dotazovaného poznat v jeho přirozeném prostředí za přirozených podmínek. Další výhodou tohoto postupu vidím v tom, že jsem mohla uplatnit pozorování jako další nástroj kvalitativního výzkumu. Uplatnila jsem zde i další principy komunikace, které se



zmiňují v odborné literatuře jako je například princip aktivního naslouchání nebo kódování neverbální komunikace.

Mým hlavním požadavkem a cílem bylo získat co nejvíce validních informací o zvolené problematice a domnívám se, že mohu konstatovat, že vytyčené cíle mé práce byly splněny. Největší výhodou a pozitivum ve zvolené metodice šetření spatřuji v širokém rozsahu uplatnění odborných znalostí, které jsem měla možnost získat studiem odborných pramenů. Touto metodou kvalitativního výzkumu jsem se více přiblížila hlubšímu chápání dané problematiky i hlubšímu pochopení samotných dotazovaných, kdy jsem je měla možnost aktivizovat přímo ve výzkumném procesu. Výzkum mi přinesl výsledky očekávané, ale i informace nové a díky zvolenému postupu mi odpověděl na řadu netušených skutečností, které zmiňuji v kapitole, ve které dané odpovědi interpretuji.

Zjištěné skutečnosti mi umožnili vyjádřit se k hypotézám, které jsem vznesla v úvodu své práce. Neméně k tomu přispívá fakt, že jsem v empirické části ověřila jednu z metod kvalitativního výzkumu a mohu konstatovat, že mi zvolená metodika osvědčila.

Hypotéza I.

Tuto hypotézu mohu potvrdit, pokud budu vycházet z toho hlediska, že se člověk s nově vzniklým postižením vrací do primární rodiny, kde nemá vlastní děti. Obavy z návratu obou skupin respondentů nejsou zcela odlišné. Shodně se zde objevují hodnoty jako „stud“ nebo „pocit méněcennosti“. Jedinci, kteří se po úrazu vracejí do rodiny sekundární, své pocity orientují více směrem k manželovi/manželce a dětem, a tím pro ně návrat domů může být hůře překonatelnější a obtížnější. Stejně tomu tak je i v otázce směřující do jejich budoucnosti. Jedinci ze sekundárních rodin orientují svůj pohled na budoucnost spíše na svou rodinu. Zatímco jedinci mladší svou budoucnost orientují spíše na své vlastní vyhlídky a ke svému vlastnímu prospěchu. Obě skupiny ve větší či menší míře mají obavu ze stáří.

Hypotéza II.

Ve skupině respondentů, ve které jsem výzkum prováděla, se tato hypotéza nepotvrdila. U řady mladších i starších jedinců lze nalézt určité znaky



nepřízpůsobivosti, ať už se jedná o subjektivní adaptaci na nově vzniklé postižení nebo o hledisko pojetí společenského znevýhodnění a limitů. Bez rozdílu věku se téměř všichni potýkají se stejnými společenskými limity. Dříve než jsem vznesla tuto hypotézu, měla jsem si uvědomit, že v této oblasti jde především o osobnost každého jedince a také o to, jak se svým životem hodlá naložit do budoucnosti. Z každého se může stát buď člověk zatrpklý, který se bude litovat a na všechno se bude dívat negativně nebo se z něj stane člověk plný elánu a plánů do budoucna bez ohledu na svůj tělesný handicap a hlavně bez ohledu na svůj věk.

Hypotéza III.

Ve zkoumaném vzorku respondentů se tato hypotéza potvrdila. Lze tedy konstatovat, že z pohledu mladšího jedince je snazší najít si zaměstnání. Většina mladších respondentů hodnotilo tyto příležitosti v oblasti uplatnění se na trhu práce více pozitivně, nežli tomu bylo u respondentů starších. I v této oblasti však musíme brát v úvahu skutečnost, o jakou osobnost daného respondenta se jedná. I mladý člověk s handicapem může být v této oblasti skeptický a tuto problematiku hodnotit negativně.

4.1. Možné návrhy řešení

Doporučení a rad by bylo jistě mnoho. Níže uvádím některé návrhy řešení, které mi vyplynuly z výzkumu a která považuji za nesmírně důležitá. Zaměřila jsem se na oblasti, které respondenti uváděli jako problémové nebo které uvádějí jako aspekty snižující kvalitu jejich života.

- Podpořit rozvoj projektů „město bez bariér“.
- Přehodnotit přístup zaměstnavatelů k žadatelům s postižením, co se týče uplatnění na trhu práce (jedná se spíše o legislativní řešení).
- Využití psychoterapeutické roviny rehabilitace nejen směrem k samotným handicapovaným, ale také směrem k jejich rodinným příslušníkům.

SEZNAM POUŽITÝCH MATERIÁLŮ

a) Prameny

- BÁRTLOVÁ, Sylva; HNILICOVÁ, Helena. *Vybrané metody a techniky výzkumu*. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, 2000. 118 s. ISBN 80-7013-311-2.
- KOHOUTEK, Rudolf. *Základy pedagogické psychologie*. Brno: Cerm, 1996. 184 s. ISBN 85-85867-84-X.
- KOPŘIVA, Karel. *Lidský vztah jako součást profese*. Praha: Portál, 1997. 145 s. ISBN 80-7178-429-X.
- KOUKOLÍK, František; DRTILOVÁ, Jana. *Vzpouza deprivantů: Nestvůry, nástroje, obrana*. Praha: Galén, 2008. 327 s. ISBN 978-80-7262-410-2.
- KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál, 2009. 379 s. ISBN 978-80-7367-568-4.
- KŘIVOHLAVÝ, Jaro; *Psychologie smysluplnosti existence: Otázky na vrcholu života*. Praha: Grada, 2006. 204 s. ISBN 80-247-1370-5.
- MAREŠ, Jiří a kol. *Kvalita života u dětí a dospívajících*. Brno: MSD, spol. s. r. o., 2006. 228 s. ISBN 80-86633-65-9.
- MATOUŠEK, Oldřich a kol.; *Základy sociální práce*. Praha: Portál, 2007, 310 s. ISBN 80-7367-331-2.
- MATOUŠEK, Oldřich; KOLÁČKOVÁ Jana; KODYMOVÁ Pavla. *Sociální práce v praxi*. Praha: Portál, 2005. 351s. ISBN 80-7367-002-X.
- NOVOSAD, Libor; *Základy speciálního poradenství*. Praha: Portál 2000. 159 s. ISBN 80-7367-174-3.

DIPLOMOVÁ PRÁCE

- PRAŠKO, Ján, PRAŠKOVÁ, Jana, PRAŠKOVÁ, Hana; *Deprese a jak jí zvládat: Stop zoufalství a beznaději*. Praha: Portál, 2008. 180 s. ISBN 978-80-7367-501-1.
- ŘEZNÍČEK, Ivo; *Metody sociální práce*. Praha: Slon, 1999. 80 s. ISBN 80-85850-94-X.
- ŠOUREK, Karel. *Chirurgie páteře a míchy*. Praha: Avicenum, 1983. 332 s. ISBN 08-032-89.
- VÁGNEROVÁ, Marie, HADJ-MOUSSOVÁ, Zuzana, Štech, Stanislav. *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum. 1999. 230 s. ISBN 80-7184-929-4.
- VÁGNEROVÁ, Marie; *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004. 870 s. ISBN 80-7178-802-3.

b) Sekundární literatura (zákon, příručka, článek)

- Česká republika. Zákon o sociálních službách 108/2006 Sb. In *Sbírka zákonů, Česká republika*. 2006, částka 37, s. 86-89. ISSN 1804-0411.
- HRDÁ, Jana; ŠROŇKOVÁ Marie. *Osobní asistence: Příručka postupů a rad pro klienty*. Praha: Pražská organizace vozíčkářů, 1996, 53 s.
- JARO, Křivohlavý. *Psychologická pojetí a způsoby zjišťování kvality života*. *Psychologie dnes*. 2007, roč. 14, č. 4, s. 1 - 15. ISSN 1212-9607.

c) Užité encyklopedie a slovníky

- HARTL, Pavel, HARTLOVÁ, Helena. *Psychologický slovník*. Praha: Portál, 2000. 776 s. ISBN 80-7178-303-X.
- VOKURKA, Martin, HUGO, Jan. *Kapesní slovník medicíny*. Praha: Maxdorf, 2005. 174 s. ISBN 80-7345-053-4

d) Internetové zdroje

- KOZLOVÁ, Lucie. <http://www.zsf.jcu.cz> [online]. 2007 [cit. 2010-06-15]. Dostupné [www:http://www.zsf.jcu.cz/struktura/katedry/pore/czv/studijni_materialy.dokumenty](http://www.zsf.jcu.cz/struktura/katedry/pore/czv/studijni_materialy.dokumenty)
- *Mpsv.cz* [online]. [cit. 2010-06-15]. Sociální služby. Dostupné z [www: http://www.mpsv.cz/cs/9](http://www.mpsv.cz/cs/9)
- *Helpnet.cz* [online]. 2007 [cit. 2010-06-07]. Legislativa týkající se zdravotně postižených. Dostupné z WWW: <<http://www.helpnet.cz/dokumenty/deklarace-prav/287-3>>. ISSN 1802-5145.
- *Who.com* [online]. 2010 [cit. 2010-06-06]. Quality of life. Dostupné z WWW: <<http://www.who.int/en>>.
- *Urologiepropraxi.cz* [online]. 2009 [cit. 2010-06-06]. Sexuální potřeby tělesně postižených. Dostupné z WWW: <<http://www.urologiepropraxi.online.cz>>.
- *Forint.cz* [online]. 2009 [cit. 2010-06-08]. Sociální exkluze. Dostupné z WWW: <<http://www.forint.cz/portal/co-je-to-socialni-exkluze/>>.
- *Varianty.cz* [online]. 2008 [cit. 2010-06-10]. Sociální vyloučení. Dostupné z WWW: <<http://www.varianty.cz/index.php?id=17&item=110>>.
- *Osobniasistence.cz* [online]. 2009 [cit. 2010-05-12]. *Osobní asistence*. Dostupné z WWW: <<http://www.osobniasistence.cz/?tema=1>>.
- *Osn.cz* [online]. 2005 [cit. 2010-06-11]. Všeobecná deklarace lidských práv. Dostupné z WWW: <<http://www.osn.cz/vyhledavani/?q=deklarace+lidsk%FDCh+pr%E1v&x=0&y>>.
- *Zákon o sociálních službách* [online]. 2005 [cit. 2010-06-15]. Sagit. Dostupné z WWW: <<http://www.sagit.cz/pages/sbirkatxt.asp?typ=r&zdroj=sb06108&cd=76>>.

DIPLOMOVÁ PRÁCE

PŘÍLOHY

Příloha č. 1 – Přepis standardizovaného rozhovoru *str. 66*

Příloha č. 2 – Pilotní studie *str. 55*

Příloha č. 3 – Práva tělesně postižených *str. 50*

Příloha č. 4 – Život „vozíčkářů“ na fotografiích

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Příloha č. 1

PŘEPIS STANDARDIZOVANÉHO ROZHOVORU S VYBRANÝM RESPONDENTEM

MIROSLAV, 25 let

I. KONTROLNÍ OTÁZKY

5. Základní informace o respondentovi

Pan Miroslav, 25 let, student

6. V kolika letech se Vám úraz stal?

Pan Miroslav je paraplegik po pádu z balkónu v roce 2000. Žije v úplné rodině, má mladší a starší sestru. Žije v bezbariérovém domě s rodiči, tedy v primární rodině.

7. Jaký je Váš současný stav?

Miroslav je už desátým rokem upoutaný na invalidní vozík. Podle svých slov si nemá na co stěžovat. Je studentem VŠ oboru sportovní management. Je úspěšným sportovcem (reprezentant v paralympijských sportech, hraje první ligu florbalu), má přítelkyni (nehandicapovaná trenérka atletiky paraplegických dětí). Dnes už nemá čas přemýšlet nad tím, co se mu před deseti lety stalo. Už je takhle spokojený. Říká, že kdyby se mu to nestalo, nikdy by tolik necestoval a díky sponzorům neřeší ani finanční situaci. Doma tráví málo času, stále jezdí trénovat nebo jezdí po závodech, našel si bezbariérový byt v místě, kde studuje.

DIPLOMOVÁ PRÁCE

8. Jaký byl Váš návrat do rodiny po úrazu, resp. s jakými pocity jste přicházel domů?

Návrat do primární rodiny byl podle slov pana Miroslava těžký kvůli bariérovosti domu, kde bydlí (dnes už je zde zabudovaná pojízdná plošina). Podle svých slov měl štěstí, protože cítil velkou psychickou oporu rodiny a hlavně přátel a kamarádů, kteří mu maximálně pomohli zadaptovat se. I když přiznává, že trpěl stavy úzkosti, méněcennost, podceňování se v běžných věcech.

II. ŠKÁLOVÉ OTÁZKY kladené v rozhovoru

6. Jak hodnotíte svůj návrat po úrazu do domácího prostředí z hlediska přijetí rodinou?

Velmi dobře 1 – 2 – 3 – 4 – 5 Velmi špatně

7. Jak hodnotíte svůj návrat po úrazu z hlediska přijetí ze strany kamarádů a přátel?

Velmi dobře 1 – 2 – 3 – 4 – 5 Velmi špatně

8. Jak hodnotíte současné příležitosti v oblasti vzdělávání/zaměstnání z Vašeho pohledu, tedy pohledu člověka na invalidním vozíku?

Velmi dobře 1 – 2 – 3 – 4 – 5 Velmi špatně

Jako student dodává, že bylo velmi těžké najít bezbariérovou vysokou školu a že dodnes má problémy dostat se na některé přednášky. Pokoušel se shánět brigádu, ale neuspěl.

9. Jak byste ze svého pohledu zhodnotil Vaši kvalitu života?

Velmi dobře 1 – 2 – 3 – 4 – 5 Velmi špatně

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Dodává, že na sobě si váží toho, že má sportovní úspěchy takového rozměru. Byla k tomu náročná cesta, ale vyplatila se mu obrovská píle a vůle něco dokázat. Jeho úspěchy v oblasti sportu, vzdělání, ale i partnerských vztahů mu zkvalitňují a zpříjemňují život.

10. Jak byste ohodnotil svou soběstačnost v běžných životních situacích a úkonech jako je sebeobsluha, péče o domácnost nebo styk s úřady?

Velmi dobře 1 – 2 – 3 – 4 – 5 Velmi špatně

Dodává, že kontakt s úřady je problematický tehdy, pokud tam není bezbariérový přístup, ale i když na takovou překážku narazí, většinou se setkal s ochotou úředníků vyřídit věci např. před úřadem, v případě p. Miroslava se jednalo o konkrétní případ, a to poštu.

III. POLOOTEVŘENÉ OTÁZKY kladené v rozhovoru

3. Jak pečujete o své zdraví?

- a. *pravidelnými návštěvami rehabilitačních zařízení*
- b. pravidelnými návštěvami jiných specialistů lékařů
- c. pravidelné užívání medikamentů
- d. *jiná alternativa.....sport* (doplňuje pan Miroslav)

4. V jaké oblasti se díky svému handicapu cítíte nejvíce společensky znevýhodněn nebo limitován?

- a. *bariérovost prostředí*
- b. netolerance okolí
- c. závislost na druhé osobě
- d. zdravotní komplikace (např. inkontinence)
- e. partnerské/manželské soužití
- f. jiná alternativa.....

DIPLOMOVÁ PRÁCE

IV. UZAVŘENÁ OTÁZKA S UVEDENÍM POŘADÍ ALTERNATIV

2. Z následujících alternativ seřad'te Váš nynější žebříček hodnot.

- Peníze a majetek
- Fungující rodina/vztah
- Dobré zaměstnání a kariéra
- Zdraví
- Vzdělání

Pořadí dle p. Miroslava:

1. Zdraví → 2. Fungující rodina/vztah → 3. Dobré zaměstnání, kariéra → 4. Vzdělání → 5. Peníze a majetek

Dodává, že bez zdraví a podpory rodiny nebo životního partnera by nebyl šťastný v následujících oblastech. Jednou pro něj bude směřovatné zaměstnání, kterého by ale nemohl docílit bez zdraví. Vzdělání bere jako životní bonus. „Bez peněz to nejde, ale bez zdraví to nejde víc“. Samozřejmě by chtěl být v životě zajištěný.

V. OTEVŘENÁ OTÁZKA

1. Jakou máte představu o budoucnosti? Jaké jsou vaše plány do budoucna, tužby, přání nebo strach?

Pan Miroslav nechce přemýšlet o vzdálené budoucnosti, má před sebou plán na další rok, který vyplní sportem, cestováním a studováním. V nejbližší době má před sebou dovolenou na Krétě se svou přítelkyní.

Prý nemá z ničeho konkrétní strach, po delší odmlce zmíní strach ze stáří, ale hned se opravuje, že stáří je ještě daleko. Když má něco přijít, tak to přijde a nikdo a nic to neovlivní. O takových věcech nepřemýšlí.

Jeho přání jsou, aby vydržel vztah s nynější přítelkyní a aby mu zdraví a kondice sloužily i nadále jako dodnes. Rád kolem sebe vidí šťastné lidi.

VI. ZÁVĚR ROZHOVORU A POZOROVÁNÍ

(z mého pohledu, resp. z pohledu výzkumníka)

Rozhovor se uskutečnil u p. Miroslava doma. Působil velmi příjemným dojmem. Po dobu rozhovoru nás vyrušila pouze jednou, a to jeho maminka, která přinesla občerstvení (z jejich krátkého rozhovoru nevyplývalo nic patrného). Domácí prostředí zkoumaného působí velmi příjemně a domácky, vše v domácnosti je přizpůsobeno životu „vozíčkáře“ (bezbariérový vstup – zvedací plošina, odstranění prahů z bytu, přizpůsobená koupelna i WC, polohovací postel v pokoji p. Miroslava).

Při rozhovoru udržoval oční kontakt, výraznějších neverbálních projevů jsem si nevšimla, často se smál. Bylo na něm znatelné, že je spokojený. Působil velice sebejistě. Nejvíce přemýšlel nad otázkou o žebříčku hodnot, která mi byla následně vysvětlena slovně, z jakého důvodu volil právě toto pořadí.

Jeho handicap mu „otevřel dveře“ k novým obzorům. Podle svých slov, nepřemýšlí nad tím, jestli se s handicapem vyrovnal, dříve o tom přemýšlel, dneska už na to nemá čas. Momentálně řeší jiné věci, které jsou pro něj aktuálně důležité. Ale jednou může přijít doba, kdy o tom začne uvažovat. V době, kdy ležel v nemocnici a dozvěděl se, že nebude chodit, mu hodně pomohli jeho kamarádi a rodiče. Určitě ze začátku trpěl depresemi, pak už ale na deprese nebyl čas (podle slov Miroslava). Jeho velkou výhodou je sport, díky kterému stále poznává nové a nové lidi, hodně cestuje. Sám říká, že nebýt TP, nikdy by takového úspěchu jako zdravý sportovec nedosáhl. Nejvíce mu psychicky pomáhá sport, rodina a přítelkyně. Miroslavův sociální status se určitě změnil, ale změnil se v pozitivním smyslu.

Rozhovor ukončen velice vstřícně. Sám p. Miroslav mi nabídl do budoucna možnou spolupráci, a to účast na zimních kurzech „monoski“, kam pravidelně dojíždí sám jako instruktor. Nabídnuté spolupráce bych ráda využila

DIPLOMOVÁ PRÁCE

PŘÍLOHA Č. 2

PILOTNÍ STUDIE

3. ročník Bc. studia VŠ – Psychologie nemocných a zdravotně postižených

1) Základní údaje

Pan Petr T., narozen 1959, je paraplegik po autonehodě v roce 2003. Pan Petr žije se svou rodinou (družkou, synem a nevlastní dcerou) v bezbariérovém rodinném domě. Jeho rodina nikdy neuvažovala o tom, že by ho dala do ústavu pro zdravotně postižené. Je soukromý podnikatel.

Rozhovor se uskutečnil 24. června 2007.

2) Osobní anamnéza

Pan Petr vyrůstal v úplné rodině v Bílovci. Vystudoval gymnázium a poté Vysokou ekonomickou školu v Praze. Ještě na VŠ se oženil, ale mladé manželství nevydrželo ani 2 roky. Ve 24 letech (již po vystudování) si vzal o 5 let mladší studentku VŠE a odstěhoval se do Jičína, kde žije dodnes. Po sňatku se jim narodil syn Jakub a o 6 let později další syn Jan. Janovi zjistili ihned po narození leukémii, kterou se ale podařilo po 4 letech zcela vyléčit. V 29 letech zemřel otec Petra po suicidu. Když bylo Petrovi 30 let, zemřel mu o 3 roky starší bratr Jaroslav na infarkt. Po 8 letech ztroskotalo i druhé manželství. Petr začal žít se stejně starou vdovou Janou – matkou 7leté dcery, se kterou žije dodnes. V té samé době začal pan Petr podnikat a založil si prosperující účetní firmu. Pan Petr ve svých 35 letech prodělal žloutenku typu B, která dodnes ještě není zcela vyléčena (stále bere léky a jezdí na testy do FN v Hradci Králové). Pan Petr je kuřák a sám přiznává, že vždy měl problémy se závislostí na alkoholu, s tímto problémem se potýkal už od raného mládí a také sám dodává, že zřejmě kvůli tomu ztroskotala i obě předešlá manželství. Se závislostí zápasil i ve vztahu s Janou. Když mu bylo 41 let, narodil se Janě a Petrovi syn Marek. Za 3 roky po narození syna Marka se Petr vracel autem od kamaráda, kde opět nedolal alkoholu a se 2,5 promile alkoholu v krvi havaroval před Hradcem Králové. Ve vážném stavu byl převezen do nemocnice v Pardubicích, kde ležel 3 dny v bezvědomí. Po mnoha vyšetřeních mu byla zjištěna míšňí léze v oblasti 4. a 5.

DIPLOMOVÁ PRÁCE

hrudního obratle. Po 2 měsících bylo Petrovi oznámeno, že už zřejmě nikdy nebude moci chodit. Téměř po roce v nemocnici a rehabilitačním centru se Petr mohl vrátit domů ke své rodině. Družka Jana zatím zařídila celý rodinný dům bezbariérově (žádné prahy, nájezd ke vchodovým dveřím, elektrická plošina do druhého podlaží). I firma díky dalším zaměstnancům fungovala a prosperovala.

3) Současný stav

Dnes je to něco téměř 4 roky po nehodě a pan Petr říká, že už mu málo co dělá problémy. Auto, ve kterém havaroval, je opravené a předělané na ruční řízení, řidičský průkaz mu zůstal. Rodinný domek je celý bezbariérový a na pozemku vedle domu staví i bezbariérovou kancelář. Práce mu zůstala, takže nemá problémy s tím, že by neměl zaměstnání. Nejvíce obtížné je pro něj zvládnout to, že už nemůže sportovat jako předtím. Před nehodou hrál závodně stolní tenis, v létě sjížděl vodu a v zimě lyžoval. Nyní Petr jezdí jednou za půl roku na 14 dní do sdružení Paraple do Prahy, kde provozuje různé zájmové aktivity.

4) Diagnóza

Poranění po autonehodě v důsledku požití alkoholu v r. 2004 došlo k transverzální míšní lézi v oblasti 4. a 5. hrudního obratle. V důsledku tohoto poranění nemůže pan Petr chodit. Petr neovládá ani břišní svalstvo, a proto byl po úraze dlouho inkontinentní, což mu činilo velké potíže, dnes už tento problém dokáže ovládat. Petr občas trpí křečovými záškuby (spasmy) dolních končetin, které mu činí problémy.

5) Výhled do budoucna

Z bližší budoucnosti se pan Petr nejvíce těší na vodácký kurz pro paraplegiky od Paraplete. Na tu samou otázku týkající se vzdálenější budoucnosti Petr odpověděl, že by se rád těšil na to, až jednou bude chodit, ale sám dodává, že je to víceméně nereálné. Ale také dodává, že medicína jde kupředu a že nikdo nikdy nemůže vědět, co bude za 10 let.

DIPLOMOVÁ PRÁCE

6) Zlomové okamžiky v životě – jak se vyrovnal s postižením (skrytá otázka)

Pan Petr podle svých slov má několik nejhorších zážitků. Nejhorší zážitek pro něj bylo úmrtí jeho bratra Jaroslava, pak když jeho otec spáchal sebevraždu. Za další považuje, když mu oznámili, že jeho syn Jan má leukémii a poslední nejhorší zážitek je moment, kdy si začal uvědomovat, že už opravdu nikdy nebude chodit. Podle Petra si tyto zážitky nedají srovnávat, protože každý z nich je nejhorší něčím jiným. Nejlepší zážitky jsou podle Petra tři: narození syna Jakuba, syna Jana a posledního syna Marka.

7) Z čeho má největší strach

Odpověděl, že se nejvíce bojí stáří, kdy se jeho už tak špatný zdravotní stav bude zhoršovat a on začne být svým nejbližším čím dál více na obtíž.

8) Čeho si na sobě nejvíce váží

Nejvíce si váží toho, že dokáže po tom všem, co se mu stalo, zabezpečit rodinu a že se naučil být téměř soběstačný.

9) Kdyby mohl mít tři přání, co by si přál

První přání Petra bylo vrátit čas tak o 4 roky (dále to nechtěl komentovat). Další jeho přání je vylepšit vztahy v rodině, hlavně se svými syny Jakubem a Janem. O třetím přání Petr dlouho přemýšlel a nakonec řekl, že by chtěl, aby byli všichni blízcí kolem něho spokojení, dodává, že těmi blízkými myslí družku Janu, syna Marka a nevlastní dceru Lenku, se kterou bohužel nemá nejlepší vztah.

DIPLOMOVÁ PRÁCE

10) Závěr

Rozhovor probíhal u pana Petra doma na zahradě a trval asi hodinu a půl. Působil velice sebevědomě a sebejistě. Komunikoval se zájmem, měl smysl pro humor. U rozhovoru byla i družka pana Petra Lenka, která doplňovala některé souvislosti ohledně úrazu, jinak do rozhovoru nezasahovala, jen poslouchala. Všimla jsem si bohaté neverbální komunikace, kdy pan Petr používal ve větší míře gestikulaci, oční kontakt však neudržel dlouho, těkal očima, často se zadíval do země. Když mluvil o handicapu, mluvil tišeji, než normálně. Protože je pan Petr silný kuřák, u rozhovoru vykouřil nejméně sedm cigaret. Odpověděl však na všechny otázky, i když věděl, že nemusí. Občas měl tendenci sám sebe litovat, ale na druhou stranu se jevil jako člověk, který se dokáže dokonale předvádět a přetvařovat a způsob svého chování líčí jako nekonečné pozitivum.

Pan Petr několikrát za rozhovor řekl, že se se svým handicapem vyrovnal, ale na konci našeho rozhovoru přiznává, že tomu tak není. I můj dojem je takový, že se pan Petr se svým postižením nevyrovnal, i když tak zpočátku mohl působit. Paní Lenka mi můj dojem potvrzuje při odchodu. Petrův sociální status se příliš nezměnil, stále má svou rodinu, stále má stejné přátele, práce mu také zůstala. Jeho finanční situace je více než dobrá.

DIPLOMOVÁ PRÁCE

PŘÍLOHA Č. 3

PRÁVA TĚLESNĚ POSTIŽENÝCH

Preambule

Charta práv tělesně postižených vychází z Prohlášení lidských a občanských práv, Všeobecného prohlášení o lidských právech, Evropské konvence lidských práv a Všeobecného zákona o tělesně postižených, vydaného v Paříži v roce 1975.

V souladu s těmito dokumenty má každá tělesně postižená osoba stejná práva a povinnosti jako kdokoliv jiný. Je tedy potřebné podporovat každou ekonomickou a sociální politiku, která k právům a povinnostem postižených osob přihlíží.

Tělesné postižení vede k omezení pohybové aktivity a taková osoba se stává ve zvýšené míře závislou na okolním prostředí, na svých blízkých i na celé společnosti. Je proto povinností společnosti napomáhat při integraci těchto našich spoluobčanů do normálního života. Postižení mají plné právo na samostatný a nezávislý způsob života, jaký si sami zvolí. Mají právo začlenit se do společenského života, mají právo na splnění všech svých přání a tužeb. Těm, kteří chtějí žít v domovech s pečovatelskou službou, má být umožněno vybrat si kvalitní domov, kde by byla plně respektována jejich osobnost. Tělesně postižené osoby mohou využívat i soukromé domy či byty a společnost jim musí dát příležitost je přizpůsobit pro pohodlný, nezávislý a bezpečný život.

Odpovědné osoby, které rozhodují o výstavbě domů a bytů, stejně jako výstavbě veřejných komunikací, mají za povinnost vytvářet co nejpříznivější podmínky pro seberealizaci, bezpečnost a sebevědomí postižených osob.

Článek 1

Způsob života

Každá tělesně postižená osoba má právo na nezávislý výběr způsobu života a na místa, kde chce žít.

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Článek 2

Rodina a okolí

Jako každá lidská bytost, tak i tělesně postižená osoba chce milovat a být milována. Má plné právo založit vlastní rodinu, rozvíjet jí a zachovávat a působit na rozvoj rodinných a přátelských vztahů

Článek 3

Právo na kvalitní a kvalifikovanou pomoc

Každá tělesně postižená osoba má právo na kvalitní a kvalifikovanou pomoc. Přátelský vztah mezi osobou, která pomoc poskytuje, a osobou, která ji přijímá, musí být založen na vzájemném respektu důvěře a úctě.

Článek 4

Právo na lékařskou péči

Postižená osoba má právo na výběr lékaře, který má pečovat o její zdraví. Má právo na pravidelnou informaci o osobní zdravotní situaci a podílet se na všech rozhodováních o sobě.

Článek 5

Bydlení a okolí

Postižená osoba má plné právo sama se rozhodnout, žít a bydlet v místě, odpovídajícím jejím požadavkům a potřebám.

Článek 6

Právo na technickou pomoc

Tělesně postižená osoba má právo na úplné financování technického vybavení a pomoci nutné pro nezávislý život.

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Článek 7

Účast na společenském životě

Tělesně postiženým osobám musí být umožněna komunikace, pohyb a přístup ke společnosti, vzdělání, úřadům, ekonomickým a profesním aktivitám i k aktivitám ve volném čase a ve sportu.

Článek 8

Každá tělesně postižená osoba má právo na dostatečný příjem pro zajištění svého pohodlí a spokojeného života.

Závěr

Tělesně postižené osoby, asociace, sdružení a svazy by měly sjednotit své úsilí pro zlepšení vzájemného poznávání a pro to, aby se lépe domohly zajištění svých základních lidských práv, jimiž jsou:

- Právo na to, být odlišný
- Právo na důstojný a odpovídající způsob života
- Právo na integraci do společnosti
- Právo na svůj názor a na jeho splnění
- Právo na rovnoprávné občanství a na nezávislý výběr způsobu života i místa, kde chce žít

Chartu práv a povinností tělesně postižených vydala francouzská Organizace tělesně postižených (Assotiation des Paralyses de France - APF).

Překlad Luboš Chaloupka

DIPLOMOVÁ PRÁCE

PŘÍLOHA Č. 4

ŽIVOT „VOZÍČKÁŘŮ“ NA FOTOGRAFIÍCH



1. Kurz monoski ve Velké Úpě



2. Nastupování do auta je někdy problematické



3. „Vozíčkář“ v roli školitele

DIPLOMOVÁ PRÁCE



4. Otěhotnět a „být těhotné“ přináší pro „vozičkářky“ velká rizika, ale odměna stojí za všechna trápení s tím spojená.



5. Kurz potápění v centru paraple



6. Vánoce v rodinném kruhu



7. Vodácký kurz v rámci centra Paraple

SUMMARY

**Psychosociální aspekty života po úrazu s následkem
trvalého tělesného postižení**

**The Psychosocial Aspects of Life after an Injury with
Results of Lasting Physical Handicap**

Gabriela Šotková

In my master thesis, I concentrated on psychosocial aspects of life after an injury, when social status of individual is changed. In the theoretical part, I explained some problems relevant to disabled people with such as social status, changes of the psyche, spiritual needs, personal assistance and social work with these people. In the end of theoretical part, I couldn't forget to mention the legislation, which helps handicapped people. I tried to apply this theoretical knowledge in the empirical part of my thesis.

I consider the empirical part of this work to be the keynote. This part is focused on the qualitative research of the life quality of handicapped people. Step by step I acted upon specified methods. I think I chose the most appropriate way for my research. The advantage of qualitative research is the fact that I could meet the respondents in their natural environment. The main target of mine was to achieve the valid results about problems of handicapped people after an injury. I mainly focused on the family, the opportunities in the labour market, the socially disadvantaged and not least on the life quality of the respondents. I think the research has brought the expected results and also some new results. The observed facts enable to me to comment on my hypotheses, which I defined in the introduction of my work. I can confirm the chosen methodology prove well-trying.

I suppose, my master thesis is an interesting asset for my further activity and I am sure I would like to concentrate on these issues in the future. I am glad to have met those people, who fight against their fate and they live in hope. In some way, these people could be an inspiration for us, for healthy ones.

