

**UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE**

**HUSITSKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA**

**Psychosociální problematika rodiny, v níž žije osoba se  
zdravotním postižením**

**The Psychosocial Implications for Families with a Family  
Member with a Physical Disability**

Bakalářská práce

Vedoucí práce:

MUDr. Jiřina Ondrušová

Autor:

Tereza Volfová

Praha 2017

## **Poděkování**

Děkuji MUDr. Jiřině Ondrušové za odborné vedení, cenné rady a trpělivost při zpracovávání mé bakalářské práce. Dále děkuji své rodině za podporu.

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem předkládanou bakalářskou práci „Psychosociální problematika rodiny, v níž žije osoba se zdravotním postižením“ vypracovala samostatně s použitím níže uvedených pramenů a literatury. Dále prohlašuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne

Tereza Volfová

## **Anotace**

Bakalářská práce „Psychosociální problematika rodiny, v níž žije osoba se zdravotním postižením“ pojednává o vzniku zdravotního postižení, o jeho formách, problémech a důsledcích. V první a druhé kapitole zmiňuji obecnou charakteristiku a druhy zdravotně postižených osob a rodiny. Ve třetí kapitole se zaměřuji pouze na handicapované dítě v rodině, postoje rodičů k němu, výchovu a vzdělávání dítěte a přístup vnějšího okolí. Ve čtvrté kapitole popisuji dospělé osobu se zdravotním postižením, jejich problematiku zaměstnávání, partnerský život a trávení volného času. V páté kapitole se zabývám veškerou pomocí pro OZP od organizací a sociálních služeb. V praktické části jsem zvolila metodu kvalitativního výzkumu, případovou studii. Cílem bakalářské práce bylo zjistit vliv vzniku postižení na život jedince a jeho blízkých.

## **Annotation**

The Bachelor Thesis “The Psychosocial Implications for Families with a Family Member with a Physical Disability” is written about the origins of such disability, its various forms, issues and consequences. In the first chapter I wrote about the general characteristics and types of persons with disabilities. The second chapter defines family and its various forms. In the third chapter centers on children with disabilities and their roles within the family, the parents attitude towards such children, the upbringing, child-rearing, education, as well as the attitude of society towards these children. The fourth chapter continues with the role of adults with disabilities, their issues with employment, personal life and filling spare time. The fifth chapter lists the different types of assistance a person with disabilities has access to, ranging from various organizations to social security services. In the Practical Section of the thesis, the qualitative survey and case studies were chosen to demonstrate the presented phenomena. The aim of the Bachelor Thesis was to determine the effect of the origin of the disability upon the individual with disability and his loved ones.

## **Klíčová slova**

Osoba se zdravotním postižením, rodina, pomoc, sociální péče, sociální služby, podpora, problém, postoj, integrace.

## **Keywords**

Person with disability, family, assistance, social care, social services, support, issue, attitude, integration.

# Obsah

Obsah .....	6
Seznam zkratek .....	8
Úvod.....	9
1. OSOBA SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM .....	10
1.1 Charakteristika zdravotního postižení .....	10
1.2 Druhy zdravotního postižení .....	11
2. RODINA.....	14
2.1 Definice rodiny .....	14
2.2 Funkce rodiny .....	15
2.3 Rozdělení rodiny podle funkčnosti.....	16
3. RODINA A POSTIŽENÉ DÍTĚ .....	18
3.1 Být matkou postiženého dítěte .....	18
3.2 Postoj rodičů k postiženému dítěti.....	19
3.3 Výchova a vzdělávání dítěte se zdravotním postižením.....	22
3.4 Přístup vnějšího okolí k dítěti s postižením.....	24
4. RODINA A DOSPĚLÁ OSOBA SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM.....	26
4.1 Dospělá osoba se zdravotním postižením v rodině .....	26
4.2 Trávení volného času handicapovaných osob .....	27
4.3 Problematika zaměstnávání osob se zdravotním postižením .....	28
4.4 Integrace osob se zdravotním postižením na trh práce.....	29
4.5 Problematika osob se zdravotním postižením v běžném životě.....	33
5. PODPORA PRO OSOBY SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM.....	36
5.1 Organizace pomáhající lidem se zdravotním postižením .....	37
5.2 Sociální služby pro OZP .....	39
6. Případová studie .....	46

6.1 Klient Albert .....	46
6.2 Klientka Jana .....	48
7. Závěr.....	52
Seznam použité literatury .....	53
Summary.....	56

## **Seznam zkratek**

OZP - Osoba zdravotně postižená

DMO - Dětská mozková obrna

WHO - World Health Organization - Světová zdravotnická organizace

IQ - Inteligenční kvocient

FN - Fakultní nemocnice

RVP - Rámcový vzdělávací program

RVP ZV - Rámcový vzdělávací program pro základní vzdělání

OSPOD - Orgán sociálně-právní ochrany dětí

MPSV - Ministerstvo práce a sociálních věcí

AD - Artrodéze

TEP - Totální náhrada hlezenního kloubu

JIP - Jednotka intenzivní péče



## Úvod

Téma psychosociální problematika rodiny, v níž žije osoba se zdravotním postižením, je mi velmi blízké. S touto problematikou se stýkám již od dětství, kdy jsem vyrůstala v rodině se zdravotně postiženou maminkou. O toto téma se již delší dobu zajímám a rozhodla jsem se ho zpracovat i kvůli celoživotní osobní zkušenosti s postiženou osobou.

Uvědomovala jsem si jak je má maminka skvělá. Dokázala se o mě a druhého sourozence dobře postarat. Velmi rychle jsem dospěla a snažím se jí na oplátku dát veškerou péči, kterou potřebuje. Po mé zkušenosti jsem si uvědomila, že tuhle práci chci dělat. Je potřeba pomáhat lidem, kteří potřebují pomoc. Postupně zjišťuji, jak to chodí v jiných rodinách, kde jsou OZP. Každá rodina je úplně jiná a má jiné problémy, potřeby a požadavky.

V teoretické části se snažím informovat o všem, co nás napadne ohledně osob se zdravotním postižením. Popisuji rodinu, výchovu, vzdělávání, zaměstnávání, přístup rodiny a okolí, organizace a sociální služby pro OZP. V praktické části se mohou čtenáři dočíst, jak na tom jsou dvě rodiny se zdravotně postiženou osobou. Mohou z toho čerpat informace, anebo uvědomit si, že třeba jejich situace nemusí být nejhorší. Je důležité se zamyslet nad tím, co máme a jak si žijeme.

Cílem mé bakalářské práce bylo informovat širší veřejnost o životě zdravotně postižených osob. Uvědomit si, že jsou na zemi i lidé, kteří nemůžou jen tak nasednout na kolo a někam si vyrazit ven. Jestliže ztratíme někdy smysl života, musíme si najít nový cíl a jít si za tím.

# 1. OSOBA SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM

V této kapitole se budu zabývat obecnou definicí zdravotního postižení. Popisují příčiny vzniku zdravotního postižení a jednotlivě vyjmenuji druhy postižení. Snažím se, aby čtenář pochopil pojem osob se zdravotním postižením (OZP).

## 1.1 Charakteristika zdravotního postižení

Národní rada osob se zdravotním postižením uvádí na svých webových stránkách, že „zdravotně postiženou je osoba, jejíž tělesné, smyslové a/nebo duševní schopnosti či duševní zdraví jsou odlišné od typického stavu pro odpovídající věk a lze oprávněně předpokládat, že tento stav potrvá déle než 1 rok“. Člověk, který má nějaké postižení, je svým způsobem omezen v běžném životě. Osoby se zdravotním postižením tvoří určitou minoritu, která se odlišuje od většinové společnosti. Zdravotní postižení může zneprůjemňovat, omezovat anebo také úplně zamezit pohyb člověka.

Podle statistiky WHO (World Health Organization) se zjišťuje počet lidí se zdravotním postižením. Dnes je na světě přes 500 miliónů zdravotně postižených. Toto číslo neustále vzrůstá. Bylo zjištěno, že zhruba 70 % osob se zdravotním postižením je znevýhodněno a tyto osoby mají omezený nebo žádný přístup k poskytovaným službám, které potřebují. V rozvojových zemích je počet zdravotně postižené populace odhadován až na 20 % z celkového obyvatelstva země, což je vysoké číslo, jehož důsledkem může být zhoršení ekonomické a sociální situace. Tato situace se vyznačuje nízkou mírou hospodářského růstu, vysokou nezaměstnaností a snižováním veřejných výdajů, které pak mají negativní následek na sociální služby pro tyto lidi. Jak píše Vysokajová (2000, s. 14), „situace je navíc komplikována skutečností, že lidé se zdravotním postižením patří k nejchudším vrstvám“.

V zemích, kde je vysoký počet lidí se zdravotním postižením, se vyskytují nedostatečné prostředky pro pomoc těmto lidem. Mluvíme například o zdravotnické péči, nedostatečně kvalifikovaném personálu, který nemusí vždy odhalit první příznaky výskytu zdravotního postižení a poskytnout potřebnou péči. Je zde problémová ekonomická situace, kdy stát nemá dostatek finančních prostředků pro potřebné znevýhodněné osoby. I v oblasti sociální péče je nedostatek kvalifikovaného personálu, jenž by se staral o lidi, kteří vyžadují danou péči. Těmto lidem je bráněno v lepším přístupu k lékařské a odborné péči, ke vzdělání a k výkonu zaměstnání.

V řadě zemí vzrůstá počet starých lidí, kteří se nacházejí v důchodovém věku, a dětí se rodí méně. Populace starších lidí tvoří dvě třetiny z celkového počtu osob se zdravotním postižením. Je to z důvodu, že se jedná o nemoci, které se objevují u vyššího věku, jako jsou například srdeční choroby, artritida a mrtvice. Všude ve světě vzniká společenská tendence izolovat tyto osoby, které jsou pak znevýhodněné.

Jsou dvě příčiny zdravotního postižení, a to vrozené či získané.

Vrozené postižení nastává během těhotenství, kdy může být poškozeno vyvíjející se embryo, anebo přímo novorozenec při porodu. Záleží také na genetické výbavě obou rodičů. Důvodem poškození vývoje zdravého dítěte může být i chování matky v průběhu těhotenství (například když požívá alkohol, návykové látky, má nedostatek vitamínů), nesprávná výživa, choroby a onemocnění. Problémem může být i předčasný porod dítěte. Matějček (2001, s. 7) uvádí: „Ještě během celého dětství je duševní vývoj dítěte vystaven nebezpečí při zánětech mozku a mozkových plen, při hrubých a dlouhodobých poruchách metabolismu, při těžkých úrazech hlavy, případně při těžkých otravách.“

K získanému postižení dochází nemocí nebo úrazem. Může to být například poranění hlavy, míchy či amputace končetin. Jsou to náhlé změny člověka, kdy jeho zdravotní stav mohl být bez problému, ale náhlou situací či nemocí se všechno změnilo. Získané postižení má mnohem větší vliv na psychiku nemocného člověka a okolí, než na dítě, které se narodí se zdravotním postižením.

Různé druhy postižení nemusí být navenek rozpoznatelné. U tělesně znevýhodněných lidí je větší pravděpodobnost, že je viditelné na první pohled. Lidé se zdravotním postižením vyžadují specifický způsob léčby a rehabilitace. Potřebují pomoc od státních a nestátních organizací, ale především od své rodiny a nejbližších. Je to jedna z velkých diskriminovaných skupin, kterým je odpíráno vzdělání, zaměstnání, bydlení, osobní rozvoj, společenský a partnerský život, dosažitelnost veřejných služeb a dopravy. Lidem se zdravotním postižením bychom neměli brát touhu po stejně plnohodnotném životě, jako mají zdraví občané.

## **1.2 Druhy zdravotního postižení**

- *Tělesné postižení*- je viditelné pohybové postižení, které omezuje člověka například v chůzi nebo jiné běžné činnosti jako je psaní, anebo manipulace s končetinami. Michalík (2011, s. 180) uvádí, že „tělesné (resp. lokomoční, pohybové) postižení je

omezení hybnosti až znemožnění pohybu a dysfunkce motorické koordinace v příčinné souvislosti s poškozením, vývojovou vadou či funkční poruchou nosného a hybného aparátu, centrální nebo periferní poruchou inervace nebo amputací či deformací části motorického systému“. Pacienti ztrácejí v různé míře soběstačnost a potřebují pomoc druhých lidí (blízkých osob, sociálních služeb).

Toto omezení se projevuje hlavně na pohybovém aparátu člověka a omezení dostupnosti potřebných běžných věcí. Pro osoby se zdravotním postižením je významné užívání kompenzačních pomůcek. Mezi nejčastěji používané kompenzační pomůcky patří invalidní vozík, berle či chodítko na podporu chůze.

- *Mentální postižení*- podle Michalíka (2011, s. 112) je mentální retardace definována jako „vývojová duševní porucha se sníženou inteligencí, demonstrující se především snížením kognitivních (tj. poznávacích), řečových, pohybových a sociálních schopností“. To znamená zaostávání vývoje rozumových schopností, kdy inteligenční kvocient (IQ) člověka je nižší než 70-75. Nejčastějšími problémy u mentálně postižených jsou komunikace, soběstačnost, sociální adaptace, péče o své tělo a zdraví, zpomalenost, pomalé vnímání, snížená citlivost hmatových vjemů a někdy nevnímání reality, současného času a prostoru kolem nás. Jsou to například nemoci: dětská mozková obrna, autismus, Aspergerův syndrom, Downův syndrom, porucha chování s hyperaktivitou a epilepsie.

Onemocnění vzniklo trvalým snížením rozumových schopností v důsledku poškození mozku. U těchto lidí dochází k zaostávání vývoje rozumových schopností a k poruchám v adaptačním chování. Tento stav je trvalý. Podle inteligenčního kvocientu (IQ) můžeme určit, o jak vážné mentální postižení se jedná.

*Máme několik stupňů postižení podle RVP (Rámcový vzdělávací program):*

F 70 - Lehká mentální retardace IQ 69-50

F 71 - Středně těžká mentální retardace IQ 49-35

F 72 - Těžká mentální retardace IQ 34-20

F 73 - Hluboká mentální retardace IQ 19 a níže

## F 78 - Jiná mentální retardace

## F 79 - Nespecifikovaná mentální retardace (nelze vyšetřit)

- *Kombinované postižení*- jedná se o kombinaci dvou a více postižení. Kombinace tedy může být jakákoliv. Rozdělujeme podle stupně postižení na lehké, střední a těžké. Tyto osoby potřebují nepřetržitou pomoc a zpravidla se neobjeví na trhu práce.
- *Duševní poruchy (psychické poruchy)* – jsou charakterizovány narušením myšlení, chování nebo nálady, čímž se odlišují od normálních společenských norem. Projevují se různě a někdy je na první pohled nemusíme poznat. Mezi symptomy řadíme bolesti hlavy, kloubů, svalů, poruchy spánku, emocí, úzkostí, myšlení, vnímání a chování. Postižený se chová odlišně a má i jiné potřeby. Patří sem úzkostné poruchy, psychózy, neurózy, poruchy emocí a nálady, poruchy osobnosti, sexuální poruchy, adaptační poruchy a organicky podmíněné poruchy. Léčba těchto poruch spočívá v odstranění příčin, užívání medikamentů, psychoterapii, psychologické podpoře a úpravě životního stylu.

Jak píše Michalík (2011, s. 70), „dnešní společnost je výrazně hodnotově orientována na výkon (práce, sport, 'in activity'), image (fyzická přitažlivost, zdraví, oblečení, komunikace, životní styl a jiné osobu reprezentující atributy) a úspěšnost jedince (profesní i sociální postavení, majetek)“. Pokud někdo z jedinců se liší a je méně soběstačný, tak není pro společnost tolik atraktivní, jako vzdělaní a práce schopní lidé. Následkem toho může být odsunutí na okraj společnosti. Poté jsou diskriminováni a mohou se proti nim vytvářet předsudky a mýty.

## 2. RODINA

V kapitole „Rodina“ se zabývám obecnou charakteristikou. Popisují, jak se rodina vyvíjela od dávných dob až po současnost. Ukazují na zásadní změny a posun celkové populace, která má dopad na vývoj rodiny.

### 2.1 Definice rodiny

Rodina má nespočet definic a charakteristik. Jedná se o nejzákladnější a nejstarší složku lidského soužití. Má za úkol chránit a podporovat všechny členy rodiny. Jak píše Smutková (2007, s. 15), „rodinu můžeme chápat jako skupinu lidí spojených společným původem, manželstvím nebo jiným právním vztahem, jako je například adopce, jejíž členové se vzájemně (společensky, ekonomicky, psychologicky) podporují a shodně se identifikují jako jedna společenská jednotka“. V současné době se podstata tohoto pojmu velice mění, neboť se mění celá společnost. Každý si pod tímto pojmem představuje něco jiného, pro každého má rodina úplně jiný význam a hodnotu.

Při pohledu do minulosti zjistíme, že rodina byla vždy na prvním místě. Bývalo zvykem, že v jednom domě žilo několik generací. Všichni se navzájem o sebe starali. Umíralo se doma, kde probíhaly i smuteční obřady. Muži chodili do práce a zaopatřovali ekonomicky rodinu. Ženy se hlavně staraly o děti a chod domácnosti. Výjimkou bylo, že by žena chodila do práce. Práce byla brána jako chlapecká záležitost. Mluvíme tu o tradiční rodině. Podle Možného (2008, s. 20) „tradiční rodina přispívala ke stabilitě společnosti i tím, že výběr manželského partnera nebyl v rukou těch, kdož zakládali rodiny v novém pokolení, nýbrž byl v rukou jejich rodičů“. Nebylo důležité, jak ten muž vypadal a kde bydlel, hlavním faktorem pro výběr ženicha byl jeho majetek a ekonomické zajištění. Tím žena ztrácela svobodnou volbu a právo na lásku. Byla nerovnost mezi mužem a ženou. Jakmile proběhl sňatek, znamenalo to, že se nedá zrušit a je na doživotí. Žena po sňatku byla jakýmsi majetkem mužem. Neexistovaly rozvody, a pokud spolu nežili nebo jeden z partnerů odešel, bylo to bráno jako ostuda celé rodiny.

Během 20. století se společnost začala vyvíjet, technika šla dopředu a z tradiční rodiny se stává rodina moderní. Už nebylo pravidlem, aby v domě žila vícegenerační rodina a ta si pomáhala navzájem. Pokud někdo z rodiny onemocněl nebo byl nesoběstačný a bylo potřeba se o něj postarat, bylo možné využít státní instituce, kde se o tyto lidi starali (např. domovy pro seniory, domovy s pečovatelskou službou, hospic atd.).

Tato zařízení přetrvávají dodnes. Nastala svobodná vůle v rozhodování, jak v partnerském životě, tak v pracovním. Rodilo se i nadále hodně dětí a snižovala se jejich úmrtnost. To bylo zásluhou lepší zdravotnické péče, která také rostla. Děti se více vzdělávaly ve školách a nebyly brány pouze jako přínos do rodiny na pomoc ohledně hospodářství nebo obydlí. Možný (2008, s. 30) uvádí, že „až v polovině dvacátého století dostala se člověku poprvé v jeho dějinách do rukou masově dostupná a v poslední generaci už i naprosto účinná antikoncepce“. Od té doby se snížila porodnost a nejčastějším typem rodiny je rodina s jedním dítětem. Velká změna nastala i v manželství, kde je dnes běžnou věcí rozvod. Je statisticky dokázáno, že se rozvádí každé druhé manželství. Nahlíží se na to jako na normální situaci. Žena i muž zaujímají jiné postavení ve společnosti než dříve. Trendem je, že se žena snaží budovat svojí pracovní kariéru jako muž. Oddaluje se rodinný život a zakládání rodiny. Pro zajištění rodiny je potřeba velkého ekonomického zajištění, abychom si vznik rodiny mohli dovolit. Proto například se oba z partnerů snaží vybudovat kariéru a teprve až po několika letech mohou uvažovat o početí dítěte.

## 2.2 Funkce rodiny

Pro každého je důležité něco jiného, nebo alespoň něco podobného. Každá rodina má své určité priority, které se snaží dodržovat, nebo se jim aspoň řídit.

*Většina autorů se shoduje na následujících základních funkcích rodiny:*

- Reprodukční (sexuální) funkce, která zabezpečuje udržení života početím a porozením potomka. Toto je potřebná podmínka pro život a vývoj jedince a hlavně celé populace. Kdyby se nerodily děti, zanikala by společnost a mělo by to dopad jak na sociální, tak i ekonomickou stránku státu.
- Socializačně-výchovná funkce se týká zájmu dětí a zajištění kvalitní péče o ně. Jak píše Kraus a Poláčková (2001, s. 80-82), „socializací v rodině rozumíme především proces působení rodiny na své členy v celém souhrnu jevů a procesů: ekonomických, sociálních, kulturních, mravních, estetických, zdravotních a jiných. Ústřední úlohou socializačního procesu v rodině zůstává příprava dětí a mladistvých na vstup do praktického života.“ Rodiče předávají svým dětem užitečné rady a zkušenosti do života.
- Ekonomicko-zabezpečovací funkce zahrnuje povinnost finančně se starat nejenom o své děti, ale o všechny členy rodiny. Jedná se o hmotné

zabezpečení, což je strava, ošacení, koníčky, sporty, osobní rozvíjení atd. Ekonomická funkce je důležitá pro všechny ostatní základní funkce rodiny.

- Emocionální - jedna ze základních funkcí, kterou nelze jen tak nahradit. Jde o potřebné citové zázemí rodiny, kde se utváří láska a pouto mezi rodiči a dětmi. Dříve láska nehrála takovou roli jako dnes.

Funkce rodiny by měly na sebe navzájem navazovat. Rodiče by měli všechny základní funkce plnit. Pokud jedna nebo více funkcí rodiny nefunguje, může to mít negativní dopad na vývoj dítěte. Když rodiče neplní žádnou funkci, je dítě ohroženo na životě. Musí poté zasahovat například státní organizace nebo někdo, kdo pomůže celé rodině nebo alespoň dítěti. Každý z rodičů, i když to dítě nemusí být chtěné, by se měl snažit dát dítěti tu nejlepší péči.

### **2.3 Rozdělení rodiny podle funkčnosti**

Některé rodiny se nedokážou, nemůžou nebo nechtějí postarat o své děti. Máme rodiny funkční, problémové, dysfunkční anebo afunkční. Jestliže se začnou vyskytovat problémy, které se postupem času začínají hromadit a rodina přestává plnit své základní funkce, je nutné těmto rodinám poskytnout pomoc a zaměřit se na eliminaci rizika ohrožení dítěte a jeho vývoje. Je důležité tuto situaci rychle podchytit a předejít nepříznivým sociálním dopadům. Hlavní dopad by to mělo na dítě, které vyrůstá v té rodině. Každé dítě by od narození mělo být pravidelně sledováno svým pediatrem.

*Rozdělení rodin podle funkčnosti v České republice:*

- Funkční rodina – 85 %, není potřeba sledovat tuto rodinu. Zde fungují všechny funkce a dítě není zanedbáváno. Dostává se mu potřebná a kvalitní péče.
- Problémová rodina – 12-13 %, vyskytuje se porucha vykonávání jedné ze základních funkcí rodiny. Nemá to drastický dopad na vývoj a výchovu dítěte a rodina se dokáže s nastávající situací sama vypořádat. A může to být pouze chvilková záležitost. Z hlediska sociálně-právní ochrany dětí (OSPOD) je potřeba zvýšeného sledování rodiny.



- Dysfunkční rodina – asi 2 %, zde je potřeba odborné pomoci, kde se rodina musí snažit o nápravu svého rodinného stavu. Je ohrožen vývoj dítěte a celé rodiny. Nutná je pomoc sociálních pracovníků, aby nenastala újma na vývoji dítěte a zbavení rodičovských práv.
- Afunkční rodina – asi 0,5 %, rodina přestává plnit své základní úkoly. Jediným řešením je odebrání dětí, jinak jsou ohroženy na životě. Dítě je předáno do náhradní rodiny, popřípadě do jiné státní organizace (kojenecké ústavy, dětské domovy, atd.). Bechyňová (2011, s. 17) píše, že „cílem sanace rodiny je předcházet, zmírnit nebo eliminovat příčiny ohrožení dítěte a poskytnout rodičům i dítěti pomoc a podporu k zachování rodiny jako celku“. V tomto případě pomoc už není možná, je zbytečná.

### **3. RODINA A POSTIŽENÉ DÍTĚ**

Je důležité pochopit rozdíl mezi běžnou rodinou a rodinou, která vychovává dítě se zdravotním postižením. Tyto rodiny mají jiné potřeby a priority. Snažím se popsat, jaké to je pro rodinu, když se jim narodí zdravotně postižené dítě. Zmiňuji výchovu a vzdělávání.

#### **3.1 Být matkou postiženého dítěte**

Když žena zjistí, že je těhotná, nepřeje si nic víc, než aby bylo její dítě zdravé. Bohužel i přes nejmodernější zdravotnickou péči se rodí miminka s určitým postižením či nemocí. S touto situací se rodiče velmi špatně vyrovnávají. Je to nejtěžší stresová situace nejen pro ně, ale i pro celou rodinu a okolí. Na tuto krizovou situaci se nelze nijak připravit.

Po tomto zjištění oba z rodičů procházejí různými fázemi. Každý z nich to prožívá podobně, liší se pouze v maličkostech. Vágnerová (2004) dělí fáze vyrovnávání se rodičů s postižením dítěte následovně:

1. Fáze šoku a popření - představuje první reakci matky na vzniklou skutečnost, že její dítě je postižené. Popření toho, že je dítě postižené, je projevem obrany vlastní psychické rovnováhy. Zahrnuje to popření nastalé situace a jakéhokoliv verdiktu. Je to hlavně traumatická událost pro matku, kdy nechce nic slyšet, nevěří skutečným a není schopná rozumného jednání. Toto bývá nejtěžší období po narození dítěte. Může trvat i několik měsíců.

2. Fáze postupné akceptace a vyrovnání se s problémem - začíná spekulací matky a otce, kde nastala chyba, kdo může být viníkem, jak se tohle mohlo stát. Jedná se hlavně o kritickou dobu, kdy je hněv na obou stranách. Snaží se smlouvat, oba z rodičů hledají řešení situace. Začíná nárůst rodičovského zájmu o potřebné informace ohledně dítěte. V této fázi se rodiče celkem dlouho udržují. Období je velmi psychicky náročné, uvolňují se emoce u obou partnerů, uvědomění si, jaká je situace, a mají prvotní zájem o dítě.

3. Fáze realismu – jedná se o postupné rodičovské smíření se vzniklým problémem. Mluvíme o pochopení, vyrovnání se se skutečností, hledání pomoci a nalezení nového smyslu života. Tato životní etapa je důležitá pro vývoj celé rodiny.

Od samého začátku je kladena velká zátěž na rodiče a okolí. Podle Vágnerové a kol. (2009, s. 15) „nemoc či postižení dítěte je skutečností, jejíž důsledky nemusí být rodičům zcela jasné“. Jedním z důležitých faktorů této události je závažnost postižení narozeného dítěte. Z toho poté vyplývá míra závislosti dítěte na rodičích či jiné pomoci. Otec si postupně uvědomuje celou situaci a také prochází fázemi vyrovnávání se s narozením postiženého dítěte. Jedná se o podobné pocity, ale vztahují se hlavně k mužské, neboli ploditelské roli. Jednotlivá stadia probíhají u každé rodiny individuálně, každé může trvat různě dlouho a mohou se objevovat v různém pořadí.

Bývá pravdou, že většina manželství se rozpadá již po nějaké době při starání se o postižené dítě. Rodiče v určité míře zapomínají sami na sebe, zanedbávají vztah mezi sebou a opomíjejí své další děti, které se jim snaží pomáhat s výchovou či domácností. Právě ony často přicházejí o své dětství a potřebnou výchovu. Celá rodina je zaměřena na výchovu a starost o postižené dítě. V mnoha manželstvích matka dítěte zůstává doma a stará se o všechny včetně domácnosti a otec má na starosti finanční zajištění rodiny. Mezi manželi nastává chladnější vztah. Rodiče už si navzájem nerozumí, nevěnují se sami sobě a jeden druhému. Vznikají nové konflikty a nepříjemné řešení situací. Problémy poté dosahují takové velikosti, že jeden z manželů psychicky nezvládá situaci a opouští rodinu. Většinou to bývá muž. Matka dítěte bývá ta silnější, která má v sobě povinnost se o dítě postarat. Být matkou postiženého dítěte je velmi velká psychická, ekonomická, bytová a fyzická zátěž.

### **3.2 Postoj rodičů k postiženému dítěti**

Postoje rodičů k jejich dítěti se neutvářejí najednou. Vyvíjejí se postupně a pomalu, není to stejné, jako když se narodí rodičům zdravý potomek. Mnohdy se rozvíjejí celý život. Tyto postoje se tvoří u rodičů podle událostí, které s dítětem prožili, ale také podle jejich zkušeností z dětství. Přispívá k tomu i to, jaký měli nebo mají vztah se svými rodiči. První poznání, že dítě je postižené, znamená pro rodiče i pro širší rodinu velký otřes. Působí to nejen na rodinu, ale i na vnější okolí. Rodiče musí zcela přehodnotit své hodnoty, postoje, plány a musí toto všechno přizpůsobit svému dítěti.

„Má-li dítě s postižením štěstí, jeho rodiče nerezignují a nesvěří je do trvalé nebo převážně trvalé pobytové péče (nejčastěji škola s internátem), je zcela vyhráno, neboť pobyt v harmonickém rodinném prostředí má výrazné psychoterapeutické, osobnost rozvíjející a motivační účinky.“ (Novosad, 2009, s. 34) Rodiče musí postižení svého dítěte

přijmout jako skutečnost a realitu, aby mohli objektivně zhodnotit jeho současný stav a tím si vytyčili cíle, kterých by chtěli dosáhnout v jeho výchově. Musí si najít nový smysl a cíl života. Jak píše Vágnerová a kol. (2009, s. 136), „výchova postiženého dítěte je pro rodiče náročnější, protože nemusí řešit jen běžné každodenní nepříjemnosti, ale i problémy, které vyplývají z jeho handicapu“. Pokud k tomu nedochází, rodiče volí horší variantu, a tou je, že se dítě snaží dát do trvalé ústavní péče. Každý z rodičů se může svobodně rozhodnout a záleží na něm, jak se v této situaci zachová.

Je velmi důležité, aby si rodiče co nejdříve uvědomili, jaká je jejich situace a jaké mají kompetence, aby se dokázali o takové dítě postarat. Postižené dítě často vnáší do rodiny pocity napětí a úzkosti, ale také dlouhodobou zátěž, se kterou se musí rodina vypořádat a naučit se ji zvládat. Ve většině případů jsou to zvýšené nároky na čas, psychiku a hlavně finanční stránku. Muž po psychické stránce svoji situaci někdy nezvládá a matka dítěte se ocitá na všechno sama. „Jsme často svědky, jak obdivuhodně dobře se některá rodina vyrovná i s těžkým defektem svého dítěte, a naopak, jak jiná rodina nedovede vyrovnaně přijmout ani zcela nepatrnou dětskou vývojovou vadu.“ (Matějček, 2007, s. 25)

V rodině dochází k různým postojům ve výchově dětí, které nemusí být správné. Někteří rodiče se snaží tak, že to může být pro dítě spíše opakem, než usnadňováním jeho situace. Snaží se mu dát veškerou péči, někdy až přehnanou, která dítěti nedělá dobře. U dětí s postižením jsou chyby častější a výchovně nebezpečnější než u zdravých dětí.

*Zde jsou nejčastější chyby, kterých se rodiče ve výchově dopouštějí (Matějček, 1992, s. 60):*

- Výchova příliš úzkostná - rodiče velmi na svém dítěti lpí. Bojí se o něj, příliš jej ochraňují, a to jen proto, aby se mu neublížilo. Brání mu v různých činnostech. Omezují ho v jeho sociálním vývoji. Brání mu v jeho iniciativě a začleňování se mezi vrstevníky. Pro rodiče bývá těžké nechat dítě mezi zdravými jedinci. Mají předsudky, že by mu mohli například ubližovat, zesměšňovat ho, nebrat ho do kolektivu atd.
- Rozmazlování - rodiče jsou na dítě velmi citově vázáni, lpí na něm, zbožňují jej. Snaží si ho udržet jen pro sebe. Brání mu v osamostatnění, hlavně co se týká okolí a společnosti. Snaží se o jeho udržení pouze v rodinném kruhu. Velmi se podřizují přáním dítěte, posluhují mu a obětují

mu veškerý svůj čas. To ve většině případů vede samozřejmě ke ztrátě autority rodičů a rozpadu jejich přátelských vazeb s okolím.

- **Výchova perfekcionistická** - rodiče za každou cenu chtějí, aby jejich dítě bylo ve všem na prvním místě. Nezajímá je, jestli na to dítě má a jaké má k tomu dispozice. Dítě je pak velmi často neurotizováno, protože na něj rodiče kladou velké požadavky, které nedokáže splnit. V této situaci nastává u rodičů velké zklamání, protože očekávají více, než dítě může splnit. Postižené dítě, které si uvědomuje svojí situaci a vidí kladení vysokých nároků od rodičů, které nemůže nebo nedokáže splňovat, tak se také vyskytuje ve stresové situaci, a je to pro něj zklamání. I pokud rodiče mají ještě jiné, zdravé dítě, jejich veškerá pozornost směřuje k postiženému dítěti.
- **Protekční výchova** - jedná se o snahu rodičů pomoci dětem, aby dosáhly těch největších a nejvýznamnějších cílů a hodnot. Pomáhají dítěti různými metodami, vše za něj vyřizují a zařizují. Opět nedovolují nebo nechtějí, aby se dítě osamostatnilo. Jejich cílem je, aby dítě mělo to nejlepší.
- **Zavrhující výchova** - k tomuto typu výchovy dochází hlavně v rodinách, které vidí a chápou své dítě a jeho postižení jako neštěstí. Sami jsou nešťastní a nevědí, jak situaci řešit či zvládnout, proto je potřeba odborné pomoci. Neměli by se stydět, že pomoc potřebují. Jak píše Novosad (2006, s. 26), pro znásobení a zefektivnění rodinné péče je nutné každou takovou rodinu podpořit nejen ekonomicky, ale především jí poskytnout odbornou lékařskou a metodickou pomoc i relativní psychologický servis, směřovaný jak k dítěti samému, tak i k jeho rodičům, neboť péče o postižené dítě představuje vysokou míru psychické a fyzické zátěže i stresů, které mohou narušovat nejen osobnost rodičů, ale i samu stabilitu rodiny.

Je potřeba si uvědomit, že pokud má postižené dítě sourozence, je to velká zátěž i pro něj. Sourozenci jsou často srovnáváni. Což v těchto případech nelze nebo by to nemělo být. Občas se stává, že rodiče nebudou mít na zdravého sourozence přijatelné nároky. Nedokáží se mu natolik věnovat, protože více času vyžaduje postižený sourozenec, který potřebuje několikanásobně větší péči. V některých rodinách to může fungovat opačně, když se rodiče snaží soustředit na své zdravé dítě. Může se jednat o kompenzaci toho, co

jim postižené dítě nemůže nikdy dát. Tím ale kladou na zdravé dítě větší nároky, které nemusí být zrovna jeho věku přiměřené a na dítě to může mít negativní psychický dopad.

### **3.3 Výchova a vzdělávání dítěte se zdravotním postižením**

Výchova těchto dětí je složitá. Bohužel se na to nedá nijak připravit. Nelze to srovnávat s výchovou zdravého dítěte. I když někteří rodiče už znají diagnózu nemoci svého dítěte, tak nikde není napsáno, jak se k němu chovat a jak ho správně vychovávat. Výchova a vzdělávání spolu úzce souvisí. „Škola má nesporně s rodinou nejvýznamnější vliv na vývoj a rozvoj všech složek osobnosti dítěte.“ (Novosad, 2006, s. 26) Rodiče by se měli snažit, aby se dítě vzdělávalo mezi zdravými spolužáky v běžných školách. Aby se neutvářely menšiny těch, kteří mají nějaký problém a nedokáží se učit jako zdraví spolužáci. Samozřejmě i to má dvě stránky.

*Za žáky se speciálními vzdělávacími potřebami jsou považováni:*

- žáci se zdravotním postižením (tělesně postižení, zrakově postižení, sluchově postižení, mentálně postižení, se souběžným postižením více vadami, s vývojovými poruchami učení nebo chování)
- žáci se zdravotním znevýhodněním (dlouhodobě nemocní, žáci s lehčími zdravotními poruchami vedoucími k poruchám učení a chování)
- žáci se sociálním znevýhodněním (žáci z rodinného prostředí s nízkým sociálně kulturním postavením, žáci ohrožení sociálně patologickými jevy, s nařízenou ústavní výchovou nebo uloženou ochrannou výchovou)
- žáci nadaní a mimořádně nadaní tvoří samostatnou kapitolu v rámci vzdělávacím programu pro základní vzdělání (RVP ZV) a mají také své specifické vzdělávací potřeby, na něž je třeba reagovat a vytvářet pro ně vhodné vzdělávací podmínky (Bartoňová, 2005)

Pokud je dítě vzděláváno v normální školní třídě, má to na něj pozitivní vliv z hlediska jeho sebevědomí, sociální adaptace a seberealizace. Poté to má i kladný vliv na integraci do většinové společnosti a dítě následně má menší problém zařadit se i do pracovního procesu. Jedná se však jen o děti, které nemají závažné zdravotní postižení.

Některé postižené děti nemohou být vzdělávány v běžných třídách z důvodu, že mají nedostatek intelektu. Pomaleji se rozvíjejí, spolužáci je nemusí brát do kolektivu a nemusí se dobře adaptovat. Je zapotřebí většího dohledu od pedagogů, kteří musí být dostatečně kvalifikováni, aby dokázali tyto děti vzdělávat.

Pro takové děti jsou zřízeny speciální třídy, kde je pro ně sestavován individuální vzdělávací plán, zajišťovány speciální učebnice, využívány speciální metody a postupy při učení. Při výuce je k dispozici asistent pedagoga nebo osobní asistent žáka.

V praktických školách studují děti, které nemohou studovat v běžné základní škole. Jsou to většinou děti s lehkým mentálním postižením nebo s podprůměrnou rozumovou schopností, nebo také děti hyperaktivní, s poruchami koncentrace, psychicky a nervově nemocné děti. Vzdělávání ve speciálních školách je velmi náročné, a proto je potřeba zajistit vhodné podmínky pro výuku (klidné prostředí, speciální učebnice, méně žáků). Je několik forem speciálního vzdělávání a mnoho různých škol, které se specializují na určité onemocnění nebo handicap.

Jasenský (1998, s. 47) píše, že „při setkávání žáků běžné populace s žáky zdravotně postiženými vzniká interakce, ve které vyšší motivace u žáků zdravotně postižených může dávat předpoklady k pozitivnímu ovlivňování žáků běžné populace“.

*Čtyři formy základního vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami:*

- Forma individuální integrace - vzdělávání žáka v běžné mateřské, základní či střední škole nebo popřípadě ve speciálních školách určených pro žáky s jiným druhem nebo stupněm postižení.
- Forma skupinové integrace - probíhá se žáky se speciálními vzdělávacími potřebami ve speciální třídě nebo specializované třídě zřizované podle zvláštních předpisů. V některých školách se mohou žáci zapojit do ostatních aktivit s ostatními žáky. Učitelé jsou vyškoleni, že si poradí i s problémy vzdělávání dětí. Většinou to jsou malé třídy, které umožňují vytváření mnoha školních i mimoškolních aktivit.
- Ve škole samostatně zřízené pro žáky se zdravotním postižením, to jsou speciální školy.
- Kombinace uvedených forem.

Děti jsou v těchto třídách spokojené, protože tu nalézají spolužáky, kteří mají podobné zdravotní problémy. Může to mít ale negativní vliv na integraci do většinové společnosti. „Pokud se nám podaří zařadit co nejvíce postižených dětí do běžné školní skupiny vrstevníků, posílí to nejen jejich sebevědomí, ctižádost a socializačně adaptační schopnosti, ale také napomůže vytváření nezkráceného obrazu, který o nich budou jejich spolužáci mít.“ (Novosad, 2006, s. 27) Děti, které mají ve školní třídě dítě se zdravotním postižením, později ve svém životě projevují větší sociální citění a pochopení.

Jednou z důležitých věcí pro vzdělávání těchto dětí je podpůrný a rozvojový servis. Jedná se o speciální služby, které by měly handicapovanému dítěti usnadnit a ulehčit vzdělávání. Patří sem dopravní dostupnost do škol a jiných institucí, lékařská a rehabilitační péče nebo také vhodné ubytování.

### **3.4 Přístup vnějšího okolí k dítěti s postižením**

Podle Allporta (2004, s. 38) „předsudek je příznivý či nepříznivý postoj vůči osobě anebo věci, který člověk zaujímá předem, bez opravdové zkušenosti nebo bez ohledu na ni“. Říká se, že ten, kdo má vůči někomu předsudky (nemusí to být jen k handicapovaným, ale i k lidem jiné rasy, vzhledu, věku a tak dále), tak jsou to předsudky laické společnosti. Je to nesprávné hodnocení situace člověka. Tyto diskriminované skupiny se stávají minoritní společností, což je menšinová skupina se stejným rysem. Lidé, kteří se nesetkali anebo nevyrostali s osobou se zdravotním znevýhodněním, nemusí mít pro ni takové sociální citění či porozumění jako lidé, kteří jsou s nimi v kontaktu.

Společnost často reaguje odmítavě na snahu postižených přiblížit se ke zdravým. Část obyvatelstva tyto lidi akceptuje, pomáhá jim, chápe je a nemá k nim negativní postoj. Ale někteří lidé nedokáží nebo nechtějí pochopit problém znevýhodněné osoby.

*Novosad (2009, s. 30) popsal čtyři druhy předsudků vůči osobám se zdravotním znevýhodněním:*

1. Paternalisticko-podceňující. Tento předsudek je založen na postoji, že osoby se zdravotním znevýhodněním si zaslouží politování a soucit spojený s charitativním přístupem. Jsou bezmocní a zaslouží si pomoc druhých, včetně profesionálních pomáhajících pracovníků, kteří mají nejlépe vědět, co je pro postižené dobré a dosažitelné. Situace OZP je vnímána jako tragédie a neštěstí.



2. Odmítavé. Tento předsudek je spojený s postojem, že OZP jsou neužiteční, zatěžující, neproduktivní a v důsledku parazitující. Ztráta funkční schopnosti je trestem, který si postižený přivodil sám, případně jako trest pro člena “zatížené“ minoritní skupiny. Jeho jinakost je vnímána jako nežádoucí až patologická, bývá označován jako mrzák, invalida, defektní jedinec.

3. Protektivně paušalizující. Tento předsudek je ve veřejnosti formován jako dojem, že osoby se zdravotním postižením mají k dispozici množství výhod, které nejsou „normálnímu občanovi“ dostupné. Tyto výhody jsou přijímány jako nesporné, i když jsou podmíněny mnoha kritérii medicinskými a byrokratickými, jejichž naplňování je pravidelně kontrolováno a vyhodnocováno a které jsou nenárokové. Protektivně paušalizující předsudky charakterizuje názor, že OZP mají mnoho diskutabilních výhod.

4. Idealizující. Tento předsudek je založený na předpokladu kompenzace postižení jinými vlastnostmi a funkcemi organismu, případně duševním a mravním povznesením jedince. I tento druh předsudků je pro osoby zdravotně postižené nepříznivý, jelikož v nich převládá emocionální a na tradici založené vnímání skutečnosti nad fakty.

Tyto předsudky se netýkají jenom jednotlivců, ale i širší společnosti. Ovlivňuje to poté sebevědomí postiženého, jeho vzdělání, zaměstnání i partnerský život. Problémem také bývá integrace do většinové společnosti. Výhodou navštěvování organizací, kde se nacházejí osoby se zdravotním postižením, je to, že tyto osoby nebývají vystavovány velkým stresům, protože se nacházejí v minoritní společnosti, což znamená, že jsou tam lidé, kteří mají stejný či podobný problém.

Dnes je snaha integrovat děti se zdravotním postižením do společnosti. Musí se však dodržovat zásada, že na prvním místě se jedná o prospěch dítěte tzv., že je třeba hledat co nejlepší řešení pro dítě, aby bylo spokojené a šťastné. Jak píše Matějček (2001, s. 43), “podstatnou podmínkou úspěšné integrace je, aby dítě mohlo s ostatními dětmi komunikovat na úrovni své mentální vyspělosti“. Záleží i na samém jedinci, jak přistupuje k okolí a do značné míry i sám ovlivňuje vnější prostředí. Může vznášet do společnosti nároky, přitahovat pozornost, dráždit okolí nebo může budit lítost v druhých.

## **4. RODINA A DOSPĚLÁ OSOBA SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM**

Jako v předešlé kapitole se snažím zaměřit na rodinu, jen s rozdílem, že píší o rodině, v níž žije dospělá osoba se zdravotním postižením. Je rozdíl, když se narodí dítě s handicapem, nebo když během svého života se člověk stane zdravotně postiženým. Zabývám se problematikou bydlení, zaměstnávání, partnerského života a volnočasových aktivit.

### **4.1 Dospělá osoba se zdravotním postižením v rodině**

Pokud je v rodině osoba se zdravotním postižením, může to být následek dvou událostí. V první variantě se jedná o vrozené zdravotní postižení, kdy se miminko rodí s určitým znevýhodněním, v druhé jde o získané zdravotní postižení, které nastává nemocí, úrazem nebo v důsledku patologického stárnutí. Lidé se lépe vyrovnávají s vrozeným zdravotním postižením, než se získaným. Pokud se člověk stane zdravotně postiženou osobou v průběhu svého života, klade to na něj a jeho rodinu velkou zátěž. Tyto rodiny jsou více ohroženy rozvodovostí a rozpadem. Práce a obětavost rodiny pro postiženého člověka bohužel není vůbec doceněná. Pobírání sociálních dávek, užívání kompenzačních pomůcek, využívání sociálních služeb a výhod pro OZP není vždy dostatečnou pomocí pro pečující osoby.

Rodinná péče o osoby se zdravotním postižením je nenahraditelná jakoukoli institucí. Z realizovaného projektu pod názvem „Problémy rodinné péče o osoby se zdravotním postižením“ Národní rady osob se zdravotním postižením ČR vyplývá, že péče o tyto lidi v rodině má na osobu velmi kladný dopad. Bohužel ale pro celou rodinu je to velká zátěž, jak citová, fyzická, tak i finanční. Pečující osoby jsou dlouhodobě omezovány ve vlastním životě. Často zapomínají samy na sebe a na své potřeby. Vede je to ke společenské izolaci a osamocení, kdy nemají čas na své vrstevníky anebo na vzdělávání. Omezují své aktivity, například několik let nejedou na žádnou dovolenou.

Pro osoby se zdravotním postižením je důležité kvalitní bydlení, neboť většina z nich tráví většinu času doma. Byt je zapotřebí přizpůsobit potřebám postiženého (rekonstrukce, úpravy bytu, bezbariérový přístup, optimálně veliký prostor, dostatečné osvětlení). Rodina má v tomto případě možnost čerpat různé druhy příspěvků, například příspěvek na zvláštní pomůcku. Dále může využít nadací, která se snaží pomáhat ohledně

bydlení a ostatních potřeb – Konto Bariéry, Výbor dobré vůle - Nadace Olgy Havlové, Centrum Paraple atd.

Pokud se staráme o postiženého seniora, není možné být na takovou práci sám. Rodina má k dispozici služby sociální péče, ošetrovatelské péče nebo odlehčovací služby. Jak píše Oldřich Matoušek (2016, s. 124), „odlehčovací péče (úlevová péče, respitní péče) je péče poskytovaná lidem, kteří dlouhodobě pečují o postižené“.

## **4.2 Trávení volného času handicapovaných osob**

Tímto tématem se budu zabývat pouze okrajově. Volný čas je důležitou složkou jak pro každého zdravého jedince, tak i pro osoby se zdravotním postižením. Ve volném čase si svobodně volíme, co chceme dělat a co nám přináší radost, odpočinek, potěšení atd. Aktivity pomáhají člověku rozvíjet tělesné a duševní schopnosti. Cílem je přispět k všestrannému rozvoji osobnosti, k obnovení nebo znovuzískání částečné samostatnosti jako předpokladu hodnotného života, a to nejen osobního, rodinného, ale i společenského.

Zdravotně postižené osoby jsou často bez zaměstnání, proto mají dostatek volného času, což ale může na ně mít negativní vliv. Postižený jedinec má mnohdy problém s trávením volného času z důvodu omezení jeho pohybu a stupně mentality. Sociální pracovníci, sociální pedagogové, dobrovolníci atd. mohou pomáhat s trávením volného času. Máme několik typů volnočasových aktivit: sportovní aktivity, kulturní vyžití, pasivní i aktivní odpočinek, manuální aktivity, hry a cestování. Největším problémem trávení volného času handicapovaných osob je špatná dostupnost (není všude umožněn bezbariérový přístup), malá samostatnost klienta atd.

Aktivizační služby pro OZP se snaží těmto osobám pomoci v navázání sociálních kontaktů mimo rodinu, seberealizaci, soběstačnost a samostatnost jedince. Snaží se, aby se člověk, co nejvíce rozvíjel. V aktivizačních službách je možnost využití nácviků sebeobsluhy, což znamená například pomoc při přípravě stravy, péče o domácí zvířata a veškerý úklid v domácnosti.

Do volnočasových aktivit zdravotně postižených osob bych zapojila i sexuální asistentky. Je to specifický a odborný druh služby, při níž se bere ohled na rizika spojená s klientovým handicapem. Je to práce s tělem, která může a nemusí zahrnovat pohlavní styk. Sexuální asistentka vede klienta k samostatnosti, aby si dokázal poradit se svojí sexualitou. Asistentky pomáhají odblokovat psychické problémy a posilují jejich vůli žít.

Tuto sexuální službu poskytuje od roku 2015 organizace Rozkoš bez rizika. Je to placená služba, kterou hradí klient.

### **4.3 Problematika zaměstnávání osob se zdravotním postižením**

Zaměstnávání osob se zdravotním postižením je celosvětový problém. Zaměstnavatel by se měl snažit najít co nejideálnější pracovní umístění pro uchazeče s nějakým omezením a měl by zaručit takové pracovní podmínky, aby nebylo ohroženo jeho zdraví nebo zdraví ostatních zaměstnanců.

*Podle zákona 435/2004 sb., o zaměstnanosti, mají zaměstnavatelé povinnost plnění podílu zaměstnávání osob se zdravotním postižením:*

1. Zaměstnavatelům zaměstnávajícím více než 25 zaměstnanců v pracovním poměru je podle § 81 odst. 1 zákona o zaměstnanosti uložena povinnost zaměstnávat osoby se zdravotním postižením ve výši 4 % povinného podílu na celkovém počtu jejich zaměstnanců. U zaměstnavatelů, kteří jsou agenturou práce, se do celkového počtu zaměstnanců v pracovním poměru nezapočítají zaměstnanci, kteří jsou dočasně přidělení k výkonu práce k uživateli.

2. Při zjišťování počtu zaměstnanců zaměstnavatele je pro tyto účely rozhodný průměrný roční přepočtený počet zaměstnanců. Zaměstnavatelé zjišťují průměrný roční přepočtený počet zaměstnanců podle § 15 vyhlášky č. 518/2004 Sb., kterou se provádí zákon o zaměstnanosti, ve znění pozdějších předpisů (dále jen vyhláška).

Pokud zaměstnavatel zaměstnává více než 25 zaměstnanců, ale nemá a nechce zaměstnat 4 % zdravotně znevýhodněných osob, tak musí plnit jiné podmínky. Což je buď odběr výrobků nebo služeb od organizace zaměstnávající více než 50 % pracovníků s postižením, nebo odvodem finančních prostředků státu. Pokud zaměstnavatel odvádí finance do státního rozpočtu, jde tato částka na aktivní politiku zaměstnanosti. Jedná se o podporu zřizování nových pracovních míst, veřejně prospěšné práce, rekvalifikace a poradenství. Naopak ti, kteří zaměstnávají zdravotně postižené osoby, musí v některých oblastech investovat, aby osoba byla v přijatelném prostředí a mohla vykonávat určitou práci. Jedná se třeba o stavební úpravy, nákup pomůcek, strojů a přístrojů. V okamžiku, kdy zaměstnavatel učiní podobné změny, se stát podílí na finanční stránce. Jak píše Novosad (2009, s. 47), „náklady na řízení i provoz společensky žádoucích pracovních míst

jsou zčásti hrazeny ze státních prostředků (podle zákona o zaměstnanosti)<sup>44</sup>. Zaměstnavatel může zřídit tzv. chráněné pracovní místo pro OZP a zažádat na příslušný Úřad práce o příspěvek na zřízení chráněného pracovního místa.

*Práva zaměstnavatelů podle § 79 až 81 zákona č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti:*

- informace a poradenství v otázkách spojených se zaměstnáváním osob se zdravotním postižením
- součinnost při vyhrazování pracovních míst zvláště vhodných pro osoby se zdravotním postižením
- spolupráce při vytváření vhodných pracovních míst pro osoby se zdravotním postižením
- spolupráce při řešení individuálního přizpůsobování pracovních míst a pracovních podmínek pro osoby se zdravotním postižením

Zaměstnavatel se snaží najít co nejkvalifikovanější osoby, které jsou soběstačné, rychle adaptační a flexibilní, aby pro jeho firmu byly co největším přínosem. Toho se ale příliš nedočká při zaměstnávání OZP. Spíše naopak. Zaměstnavatelé berou jako riskantní někoho takového přijmout, protože znevýhodněné osoby mají většinou určité speciální potřeby. Těmito potřebami myslíme například zkrácenou pracovní dobu, nesměnnou pracovní dobu, dopravu na pracoviště či kvalifikovaný dohled. Zaměstnavatele u osob se zdravotním postižením také trápí vysoká nemocnost, nižší pracovní výkonnost, nesoběstačnost a nedostatek pracovního personálu na jejich dohled. Každý zaměstnavatel má právo zaměstnat si, koho chce.

#### **4.4 Integrace osob se zdravotním postižením na trh práce**

Původ slova integrace vychází z latinského slovesa *integrare*, což znamená sjednocovat, scelovat.

„Integrace bývá definována jako oboustranný psychosociální proces sbližování minority znevýhodněných a majority intaktních. V tomto interaktivním procesu se obě strany mění a roste jejich pospolitost a sounáležitost. Vystávají však i stále nové problémy, takže proces integrace nemůže být nikdy prohlášen za uzavřený a dokončený. Integrační procesy jsou sice plánovatelné a také je nutno je nějakým způsobem řídit,

obsahují však i vnitřní nepředvídatelné konflikty, které vyžadují hledání nových systémových opatření.“ (Hájková, 2005, s. 21).

Obecně se integraci říká začleňování osob do většinové společnosti. Lidé, kteří mají problém se začlenit, se pohybují na okraji společnosti. Problémy s integrací mají lidé, kteří se od ostatní populace liší. Jsou to například osoby se zdravotním postižením, etnické menšiny, přistěhovalci, uprchlíci, vězni atd. Socializace je komplikovaná přirozeným způsobem. Proto je nutné těmto lidem pomáhat a podporovat jejich začlenění. Základní podmínkou integrace je přijetí psaných i nepsaných norem majoritní společnosti. Většina požaduje od osob se zdravotním postižením samostatnost a soběstačnost, kterou ovšem někdy nemají.

*Dva typy směrů integrace podle Novosada L. (2000):*

- Asimilační směr integrace - integrace je zejména záležitostí znevýhodněných lidí, vyjadřuje vztah k hodnotovému systému společnosti, akceptuje předpoklad, že chování a jednání majority je správné či přijatelné - integrace reprezentuje ztotožnění se minority s identitou majority.
- Adaptační směr integrace – integrace je společným problémem lidí postižených i intaktních a je založena na vztahu partnerství mezi zúčastněnými. Integrace je „novum“, nová hodnota či kvalitativně vyšší forma společenského bytí, která vychází ze vzájemného přijetí a pochopení hodnot majority i minority. Začlenění lidí s postižením do institucí, společenských struktur intaktní společnosti není jedinou formou integrace.

Pokud se člověk chce připojit k majoritě, je důležité, aby obě dvě strany chtěly navázat určitý vztah a měly respekt k druhým. Nesmí se jednat o konflikt mezi stranami, spíše je třeba se snažit, aby to obě strany obohatilo a sjednotilo. Podle Jasenského (1998, s. 33) „jedním z poměrně málo či nedokonale využívaných nástrojů socializace je multikulturní výchova, jejímž cílem je napomáhat porozumění, komunikaci a vzájemnému akceptování identity, hodnot, kultury a postojů mezi majoritní skupinou (společností) a minoritními sociálními skupinami“.

Pracovní umístění hraje klíčovou roli v životě. Je to zdroj peněz na uspokojování základních životních potřeb člověka. Zaměstnávání zdravotně postižených lidí má hodně kladných i záporných stran. Pro zaměstnavatele a zdravotně znevýhodněnou osobu je

zaměstnání náročná situace. Je to další etapa člověka, kdy si může připadat více soběstačný.

*Práce je pro člověka důležitá v následujících směrech (Novosad, 2009):*

- **Existenční a materiální.** Mzda za práci zpřístupňuje člověku jiné produkty nutné k jeho existenci i k uspokojení osobních potřeb. Empirická zkušenost z pracovní činnosti vede k pochopení ceny, hodnoty lidské práce i k lepšímu chápání času, prostoru a energie.
- **Rozvojový a tvořivý.** Práce rozvíjí tělesné a duševní schopnosti člověka a umožňuje mu tvůrčím způsobem realizovat představy o světě i o výsledcích a funkčních produktech lidské činnosti.
- **Kooperační a socializační.** Člověk svou prací navazuje na práci jiných lidí, spolupracuje s nimi, učí se ostatní respektovat a komunikovat s nimi, stává se součástí pracovního týmu a vytváří podmínky pro své začlenění do společnosti.
- **Estetický a kulturní.** Člověkem vytvářené i používané produkty reflektují určitá individuální estetická kritéria, která přesahují i do tvůrčí oblasti a v zevšeobecněné podobě přetrvávají v povědomí společnosti a v její kulturnosti.

Pokud máme k dispozici člověka, který se hlásí o pracovní umístění, snažíme se hledat pro něj ideální místo. Měli bychom zkoumat jeho nadání, schopnosti a dovednosti a hledat nejvhodnější a nejpříjemnější místo. „Je empiricky prokázáno, že zdravotně postižení jedinci jsou v individuální míře vybaveni výraznými vlohami pro specifické činnosti při maximálním využití těch funkcí, které postižením jsou ovlivněny jen málo nebo vůbec.“ (Novosad, 2006, s. 15) Znamená to, že když je jedinec zrakově postižený, může mít více vyvinutý například hudební sluch.

Zaměstnání předpokládá, že jedinec, který je zařazen do pracovního procesu, má být soběstačný. Zdraví jedinci nepotřebují nějaké zvláštní dohledy, aby vykonávali správně svojí práci. Naopak osoby zdravotně postižené, které jsou zasvěceny do pracovního řádu, potřebují někdy kvalifikovaný dohled nebo i nepřetržitou asistenci. Zdravotně postižení jedinci, kteří mají zájem o práci, se snaží sociálně adaptovat. Stupně adaptace lze dosáhnout i u postižení těžšího typu, jako jsou smyslová postižení, komplikované poruchy

mobility, autismus, lehká mentální retardace či roztroušená skleróza. Tato postižení jsou náročnější už i ve výchově a vzdělávání.

Jak už jsem psala integrace má dva směry: asimilační a adaptační. Asimilační směr je založen na akceptování hodnot, postojů, zvyků a jednání majoritní společnosti. Začleňování je z tohoto pohledu především věcí znevýhodněné skupiny, reprezentuje ztotožnění se minority (menšiny) s identitou majority (většiny). Adaptační směr pojímá integraci jako společný problém lidí postižených i bez postižení, integrace je založena na harmonizaci vztahů a partnerství mezi všemi zúčastněnými.

Základní podmínkou pro integraci je přijetí psaných, fixních i nepsaných norem společnosti, jejích vzorců chování, obyčejů, zvyků a tradic. Každý by se měl snažit přijímat druhé lidi. Integrace přináší novou hodnotu a kvalitativně vyšší formu společenského bytí, která vychází ze vzájemného přijetí a pochopení hodnot majority a minority. Začlenění lidí s postižením do institucí společnosti a na trh práce není jednoduchá záležitost, ale má velmi prospěšný význam pro tyto osoby. Na zaměstnávání OZP má velký vliv jejich rodina, zdravotní stav, kolektiv na pracovišti, jejich vzdělání, praxe a zručnost. První věc, která by měla být před pracovním poměrem, je vzdělání, kde si člověk zvykne na určitý režim, který by měl dodržovat. Zdravotně postižené osoby, které byly vzdělávány v běžných školách se zdravými spolužáky, se lépe zařazují do pracovního procesu. Je důležité minimalizovat sociální izolaci.

Nestátní neziskové organizace se také podílejí na pomoci se začleňováním OZP na trh práce. Snaží se hlavně o poradenskou činnost, zabezpečení potřebné kvalifikace, posilování nových pracovních kompetencí, spolupráci s různými firmami a domluvu mezi nimi.

Zdravotně postižené osoby mohou být zaměstnány v chráněných dílnách, kde se zabývají výrobou různých předmětů, které pak prodávají. Zřizovatelem chráněných dílen jsou často neziskové organizace, občanská sdružení anebo obce. Od 1. ledna 2012, podle zákona 435/2004 Sb., již chráněné dílny neexistují a byly nahrazeny institutem chráněné pracovní místo. Zřizovatelem je nově zaměstnavatel, který na základě písemné dohody s úřadem práce uzavírá smlouvu s OZP na dobu tří let.

Pracovní rehabilitace se snaží najít vhodnou práci pro osoby se zdravotním postižením, anebo se snaží o udržení pracovního místa. Jedna z věcí, která je v zákoně č. 435/2004 sb. o pracovní rehabilitaci je, že zahrnuje zejména poradenskou činnost



zaměřenou na volbu povolání, volbu zaměstnání nebo jiné výdělečné činnosti, teoretickou a praktickou přípravu pro zaměstnání nebo jinou výdělečnou činnost, zprostředkování, udržení a změnu zaměstnání, změnu povolání a vytváření vhodných podmínek pro výkon zaměstnání nebo jiné výdělečné činnosti.

#### **4.5 Problematika osob se zdravotním postižením v běžném životě**

Pokud se narodí dítě zdravotně znevýhodněné nebo nastane situace, kdy se člověk v této situaci vyskytne, je nejdůležitější zvýšená potřeba informací. Pokud rodiče zjistí tuto skutečnost, po fázi šoku by se měli snažit zjistit co nejvíce potřebných informací a zkoumat podobné případy. V dnešní společnosti to jde velmi snadno. Bez správných a potřebných informací je pro rodiče obtížné plnit rodičovské funkce a jejich sociální fungování se může stát mnohem komplikovanější. Může se stát, že nemusí být k dispozici okamžitá přesná diagnóza zdravotního postižení u dítěte a rodiče se nacházejí v kritické situaci, nevědomí. Tato situace může trvat několik dnů, týdnů či měsíců. Rodina se přesto musí snažit neustále vykonávat správně své rodičovské funkce.

Osoby se zdravotním postižením mají možnost bezplatných poradenských služeb, kde jim poskytnou základní informace a první potřebnou pomoc. Dalším velikým zdrojem informací jsou různí lékaři, kteří mohou být specializováni na dané znevýhodnění a měli by se snažit zajistit potřebnou péči. Na závěr se dají velmi snadno zjistit informace přes sociální sítě, kde si můžeme vyhledat vše o daném zdravotním znevýhodnění i informace o tom, jak se o takové dítě či lidi starat. Jsou zde popsány i podobné situace rodin a lidí, ve kterých se objevuje stejný problém. Většina rodin, kde se vyskytne dítě se zdravotním znevýhodněním, na to není připravená a nemá zkušenosti s tím, jak danou situaci okamžitě řešit. Je důležité vědět, že na to nikdy nejsme sami a že existuje mnoho podobných nebo stejných rodin. Můžeme vyhledávat podobné komunity a spolky, kam lidé docházejí a sdělují si navzájem pocity, rady a možnosti výchovy takových dětí.

OZP mají větší nároky na zdravotní a sociální péči než zdravé osoby. Mohou u nich nastat určité zdravotní komplikace, které je nutné řešit například nevyhnutelnou odbornou zdravotní péčí. Důležité je specificky pracovat s danými osobami a soustředit se na péči o ně. Snažíme se o zlepšení nebo udržení stávajícího zdravotního stavu. Pokud znevýhodněná osoba stojí o zdravotní péči a zlepšení svého zdravotního stavu, je to pro rodinu a zdravotní personál mnohem jednodušší spolupráce. Klienti mohou využívat také specializované rehabilitace a cvičení, při nichž může být zapojena i rodina.

Z vnějšího okolí se na člověka hrnou nejrůznější podněty, které se OZP musí snažit zpracovávat a zvládat. Podněty mohou být negativní a na každého působí jinak. „Tento proces zvládání podnětů a přizpůsobování se neustálým změnám v prostředí trvá po celou dobu života a končí až zánikem organismu.“ (Hladký, 1993, s. 10) Situace, které kladou na člověka vyšší zátěž než obvykle, mohou být mnohdy těžko řešitelné, anebo vůbec neřešitelné. V těchto situacích je potřebná pomoc rodinných příslušníků nebo odborná pomoc, neboť se to odráží na tělesné i psychické stránce jedince.

*Podle intenzity zátěže a způsobu zvládání zátěžových situací můžeme rozlišovat čtyři stupně náročných životních situací:*

- Běžná zátěž, kterou člověk dokáže sám svými vlastními silami vyřešit a zvládnout. Jedná se o věci, které jsme už někdy zažili a reagujeme na ně bez problému.
- Zvýšená zátěž, která vyžaduje od člověka zvýšené úsilí pro její zvládnutí. V této situaci nastává nový problém, něco, s čím jsme se ještě doposud neselekali a musíme tomu věnovat větší pozornost. Po zvládnutí této zátěže se může stát určitý problém nějakým motivujícím prvkem toho, co bychom chtěli dokázat.
- Hraniční zátěž, do které patří stresová a frustrující situace. Málokdo se s touto situací dokáže vypořádat sám. Je potřebná pomoc druhých lidí, často se vyhledávají psychologové či psychiatři. Tato zátěž může narušovat psychickou stránku jedince a může být ohrožen jeho vývoj.
- Extrémní zátěž je taková zátěžová situace, kde dochází k funkčním poruchám nervové soustavy. Jedinec sám tuto situaci nezvládá a není schopen jí řešit – je nutná pomoc. Tato zátěž může vést také k psychosomatickému onemocnění.

První velkou zátěžovou situací bývá pro rodiče a příbuzenstvo, když se dozvědí, že jejich dítě je postižené. Každý se s tím obvykle vyrovnává jinak dlouhou dobu. Je důležité, aby si znevýhodněný jedinec časem uvědomil svůj stav a situaci rodičů, kteří se musí omezovat. Obecně se lidé s nějakým zdravotním znevýhodněním setkávají se zátěžovými situacemi mnohem častěji než zdraví občané.

Pokud se dítě narodí s nějakým znevýhodněním, bývá to veliký šok. Nastává první a nejhlavnější zátěžová situace pro rodiče a okolí, zato dítě nijak netrpí. Dítě se s tím setkává až ve starším věku, kdy si uvědomuje odlišnost od většinové společnosti anebo

nedostatečné zvládání běžných úkonů v domácnosti nebo péče o sebe sama. První velký zlom nastává, když je dítě zařazeno do mateřské školky či základní školy. Znevýhodněný jedinec nemusí stačit ostatním zdravým spolužákům, může být brzděn jeho a jejich vývoj a rozvíjení se. Pro něj to může být velmi stresová situace, nebo naopak zlepšení jeho stavu. Další zátěžovou etapou je schopnost najít a udržet si pracovní místo, najít kamarády a partnera. Je spousta takových situací a člověk se je snaží sám nebo s jinou pomocí zvládat.

## 5. PODPORA PRO OSOBY SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM

Sociální práce a sociální služby vycházejí z principu solidarity. Snaží se pomoci všem potřebným.

*Sociální služby dělíme na:*

- Sociální poradenství - poskytuje základní či odborné poradenství pro všechny osoby a je zcela zdarma. Snaží se o základní poradenství, zprostředkování kontaktů, pomoc při uplatňování práv a oprávněných zájmů. Cílem je získat informace, které lidem umožní zvýšit rozsah znalostí, dovedností a řešit problémy, překonat problémy, objasňovat jejich osobní cíle a pomoc při jejich dosahování. Odborné sociální poradenství se poskytuje se zaměřením na potřeby jednotlivých okruhů sociálních skupin.
- Služby sociální péče – je jich několik druhů. Osobní asistence, pečovatelská služba, tísňová péče, průvodcovské a předčítatelské služby, odlehčovací služby, centra denních služeb, denní stacionáře, domovy pro osoby se zdravotním postižením, domovy pro seniory, chráněné bydlení a domovy se zvláštním režimem. Napomáhají osobám zajistit jejich fyzickou a psychickou soběstačnost.
- Služby sociální prevence – patří sem také několik druhů. Raná péče, telefonická krizová pomoc, tlumočnické služby, azylové domy, krizová pomoc, domy na půl cesty, kontaktní centra, noclehárny, intervenční centra, nízkoprahová denní centra, služby následné péče, sociálně aktivizační služby, sociálně terapeutické dílny, terapeutické komunity, terénní programy. Napomáhají postiženým osobám, aby nebyly vyloučeny na okraj společnosti. (MPSV)

*Existují tři formy sociálních služeb:*

- terénní - tato služba je poskytována v přirozeném prostředí potřebné osoby
- ambulantní – uživatel dochází do zařízení, které poskytuje sociální služby
- pobytové – uživatel bydlí v zařízení, které poskytuje sociální služby

V této kapitole se zaměřuji na organizace a služby, které jsou určeny pro osoby se zdravotním postižením.

## **5.1 Organizace pomáhající lidem se zdravotním postižením**

Tyto organizace se snaží pomáhat všem potřebným lidem bez jakéhokoliv rozdílu.

*Existují dva typy neziskových organizací (MPSV):*

- Nestátní neziskové organizace - tyto organizace nejsou založeny státem, obcí, krajem ani zemí. Nestátní neziskové organizace nejsou závislé na nikom. Jedná se o obecně prospěšnou činnost pro určitý soukromý prospěch, pro lidi, kteří potřebují pomoc. Nejednají za účelem dosažení zisku.
- Příspěvkové organizace (státní organizace) - jsou veřejnoprávní neziskové organizace. Ze své činnosti mají zisk, který napomáhá fungování organizace. Některé z nich jsou zřízeny státem. Mohou to být dětské domovy, diagnostické ústavy, psychiatrické léčebny, fakultní nemocnice atd.

Snaží se poskytnout základní, ale i odbornou pomoc. Jejich cílem je podporování postižených osob, zmírnění dopadu postižení, rozvoj jedince, skupiny či komunity, osamostatňování, seberealizace a zvládání základních životních potřeb. Toto téma úzce souvisí s filantropií. Jedná se o dobročinnost pro lidi, kteří to potřebují. Jde o darování finančních a materiálních prostředků, volného času nebo úsilí prospěšného pro druhou osobu, bez nároku na jakoukoli protislužbu nebo finanční příspěvek. Snaží se o zkvalitnění života postižených.

*Vyjmenuji několik organizací, které se zabývají pomoci lidem se zdravotním postižením:*

*Helples*

Tato organizace je nestátní nezisková organizace, která poskytuje prvotní pomoc lidem s jakýmkoli zdravotním postižením. Na jejích stránkách najdeme veškeré potřebné informace o všech zdravotních postiženích. Poskytuje kontakty do pomocných center. Jedná se o poradenskou pomoc. Organizace pro OZP také nově vybuďovala centrum pro volný čas. Klienti si tu mohou zkusit výtvarné kroužky, práci s PC a hraní her. V brzké

době chce tato organizace vymyslet seznamku pro tyto klienty. Důvodem je lepší seznamování a integrace do společnosti. Postižení se zde snaží najít si kamaráda, kolegu nebo partnera.

#### *Svaz tělesně postižených v České republice, z. s.*

Tato organizace je nestátní nezisková organizace s celostátní působností, která se specializuje na tělesně postižené občany. Snaží se hájit jejich potřeby a zájmy. Má několik stovek poboček, kde pracují hlavně dobrovolníci. Poskytují bezplatnou poradenskou činnost, která je určena především pro lidi se zdravotním postižením a seniory. Další poskytovanou pomocí je zapůjčení kompenzačních pomůcek, což je elektrický a mechanický vozík, chodítka a hole. Mají za úkol nahradit tělesné funkce. Jsou pro tělesně postižené osoby, osoby dlouhodobě upoutané na lůžku či seniory. Tato organizace se zaměřuje i na pohybový aparát klienta. Zde může využívat rehabilitační pobyty anebo jiné pohybové aktivity, jako je například plavání a cvičení. Jako ve většině organizací je tu možnost vzdělávacích kroužků, výtvarných kroužku a práce s PC.

#### *Liga vozíčkářů*

Tato organizace je nezisková organizace a působí od roku 1990 a podporuje všechny zdravotně postižené osoby. Jejím cílem je zlepšení kvality života jedince, samostatnost, rozvíjení se, vzdělávání, uplatňování jeho schopností a nalezení optimálních podmínek pro život. Organizace nemá pouze tyto cíle, ale snaží se i o informovanost široké veřejnosti o životě zdravotně postižených osob. Snaží se také, aby je veřejnost přijímala a respektovala. Hlavní náplní její činnosti je poskytování služeb.

Nachází se tu jako všude jinde bezplatné odborné sociální poradenství. Dále poskytují osobní asistenci, která se zaměřuje na pomoc zdravotně postiženým lidem, kteří potřebují pomoc druhé fyzické osoby. Jak uvádí Matoušek (2016, s. 128), „obsahem péče je zajištění běžných životních úkonů, údržba domácnosti, zajištění stravy, pomoc při toaletě, při dopravě, při výchově dětí a zajištění kontaktů se společenským prostředím (např. při studiu a zaměstnání) apod.“. Organizace se tedy snaží o to, aby lidé žili běžným životem a mohli se věnovat tomu, co mají rádi.

Poskytují zde i placenou službu, a to je centrum denních služeb, kam klienti docházejí. Mohou se zde učit, nakupují, hrají si, učí se i běžným činnostem v domácnosti, jako je vaření, praní a žehlení. Je zde také možnost zapůjčení kompenzačních pomůcek a

využití asistenčního psa. Asistenční psi mají terapeutickou funkci, kdy klienta například zahřívají, masírují a mazlí se s ním. Klientům pomáhá jejich přítomnost. Psi dokážou zvládat základní potřeby klienta (podávání předmětů, upozornění na zvonek, pomoc při svlékání, otevírání dveří). Jsou i speciálně vycvičeni, aby dokázali pomoci při záchvatu klienta a zachránili mu život.

*Česká asociace paraplegiků - CZEPA, z. s.*

Tato organizace je nezisková organizace se zaměřuje na vozíčkáře po poranění míchy z celé České republiky. Snaží se o integraci klientů do většinové společnosti a nalezení nového smyslu života, aby vozíčkáři mohli žít plnohodnotný život. Není zaměřena pouze na postiženého klienta, ale i na jeho rodinu. Nabízí bezplatné sociální poradenství, zapůjčení kompenzačních pomůcek, podporování bydlení (řeší jejich dočasné bydlení po úrazu), tréninkové zaměstnávání pro vozíčkáře a zapůjčení automobilů s ručním řízením. Vytvářejí zde i pracovní místa pro vozíčkáře. Většina zaměstnanců této organizace je také na invalidním vozíku, což je pro klienty velmi pozitivní věc.

Cílem všech služeb a organizací je pomoc nebo zmírnění nepříznivého sociálního a zdravotního dopadu na zdravotně znevýhodněné osoby.

## **5.2 Sociální služby pro OZP**

Orgány veřejné správy jsou subjekty, které poskytují sociální služby. Kompetence těchto subjektů jsou upraveny zejména v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, a v zákoně č. 114/1988 Sb., o působnosti orgánů ČR v sociálním zabezpečení, ve znění pozdějších předpisů. Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR má na starosti řídicí, metodickou a koordinační činnost na úseku sociální péče.

Sociální služby patří do systému sociální péče a jsou využívány sociálně potřebnými občany. Jsou poskytovány jednotlivcům, rodinám i skupinám. Mezi nejpočetnější skupiny uživatelů sociálních služeb patří zejména senioři, lidé se zdravotním postižením, rodiny s dětmi, ale také lidé, kteří z různých důvodů nejsou přijati většinovou společností. Je potřeba zlepšit kvalitu jejich životů, integrovat je zpátky do společnosti a pomoci při jejich seberealizaci. Jedná se o pomoc potřebným lidem, každý má na to právo.

Poskytovatelem sociálních služeb může být jak právnická, tak fyzická osoba, která má k poskytování této činnosti registraci vydané dle zákona o sociálních službách.

Zřizovateli sociálních služeb mohou být tedy krajské úřady, Ministerstvo práce a sociálních věcí (MPSV), obecní úřady obcí s rozšířenou působností, úřady práce a nestátní neziskové organizace.

Jak píše Matoušek, každá osoba má nárok na bezplatné poskytnutí základního sociálního poradenství o možnostech řešení nepříznivé sociální situace nebo jejího předcházení. Sociální poradenství patří do základní sociální pomoci. Tato služba je bezplatná a může jí využít kdokoliv. Jedná se o poskytnutí potřebných informací a první pomoc při rozhodování se, jak řešit svojí nepříznivou sociální situaci. Měla by to být primární pomoc, a pokud tyto služby poskytovatelům nestačí, nastupují poté sociální služby. Ty by se měly snažit klienta podporovat v samostatnosti, vést ho, aby byl aktivní, předcházet dalším nepříznivým sociálním situacím a zamezit delšímu trvání jeho situace. Pokaždé, když jsou poskytovány sociální služby, uzavírá se smlouva (smluvní princip). Podle zákona jsou osoby a poskytovatelé služeb povinni uzavřít smlouvu, přičemž se jedná hlavně o ústní dohodu, v některých případech i písemnou.

Dnes máme pouze dva typy ústavních zařízení, a to domovy pro osoby se zdravotním postižením a domovy se zvláštním režimem (pro osoby chronicky duševně nemocné, závislé na návykových látkách a osoby s demencí).

Dále uvádím sociální služby, které mohou využít rodiny se zdravotně postiženým dítětem nebo osoby se zdravotním postižením. První dvě služby jsou, dle mého názoru, nejdůležitější pro počáteční fáze, kdy se poprvé objevuje problém a rodina si nedokáže sama nijak pomoci (například při zjištění narození postiženého dítěte).

- Raná péče

Patří mezi služby sociální prevence. Zákon o sociálních službách, § 54, vymezuje ranou péči jako terénní, popřípadě jako ambulantní službu poskytovanou dítěti a jeho rodičům do 7 let věku dítěte, které je zdravotně postižené. Cílem služby je předcházet postižení, eliminovat nebo zmírnit jeho důsledky a poskytnout rodině, dítěti i společnosti předpoklady sociální integrace. Snaží se o vývoj dítěte a rodiny s ohledem na jeho specifické potřeby. Služby rané péče jsou rodinám poskytovány od zjištění postižení do přijetí dítěte vzdělávací institucí, což je mateřská a základní škola. Každá rodina tyto služby využívá individuálně, každé prostředí a požadavky rodiny jsou jiné. Raná péče reaguje na zvýšenou potřebu péče o dítě. Snaží se o normální vývoj dítěte v rodině a zachování standardních společenských potřeb v rodině, i když dítě je postižené. Pracuje



s rodiči, které se snaží připravit na obtížné životní situace, lépe se vyrovnávat s nimi a pracovat s dítětem na jeho budoucnosti. Raná péče je prvotní pomoc, která má za účel pomáhat při narození zdravotně znevýhodněného dítěte. *Společnost pro ranou péči: Raná péče [online]. [cit. 2017-04-28]. Dostupné z: <http://www.ranapece.cz/>*

- Osobní asistence

Patří mezi služby sociální péče a jedná se o terénní službu sociální péče, která je poskytována osobám se sníženou soběstačností v jejich přirozeném sociálním prostředí. Osobní asistence má předpoklady pomoci rodině s dítětem se zdravotním postižením při začleňování dítěte do běžného života, při zvládání náročnější péče o dítě nebo obecně při zvládání běžných základních potřeb člověka z důvodu snížené soběstačnosti (vysoký věk, chronické či zdravotní postižení). Tuto sociální službu využívají lidé, když potřebují pomoc jiné fyzické osoby. Tato služba je poskytována za finanční úhradu. Maximální výše úhrad za vykonávání některých činností při poskytování služby je regulována vyhláškou k zákonu o sociálních službách. (*Péče v domácím prostředí: Osobní asistence [online]. [cit. 2017-04-28]. Dostupné z: <http://www.osobniasistent.cz/osobni-asistence/>*)

*Osobní asistence pomáhá v těchto oblastech:*

- pomoc při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu,
- pomoc při osobní hygieně,
- pomoc při zajištění stravy,
- pomoc při zajištění chodu domácnosti,
- výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,
- zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.

- Odlehčovací služba

Odlehčovací služba patří mezi služby sociální péče. Je určena osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, o které je jinak pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí. Je založena na

stejném principu jako osobní asistence. Jejím úkolem je starat se o člověka, který potřebuje pomoc jiné fyzické osoby, umožnit pečující fyzické osobě nezbytný odpočinek nebo prostor k zajištění vlastních potřeb (např. zdravotní a lázeňské péče). Tato služba je poskytována za finanční úhradu, maximální výše úhrad za vykonávání některých činností při poskytování služby je také regulována vyhláškou k zákonu o sociálních službách. Při poskytování služby mohou být zajištěny i další činnosti. Služba může být poskytována terénní, ambulantní a pobytovou formou. *Domov seniorů Úvaly: Odlehčovací služby [online]. [cit. 2017-04-28]. Dostupné z: <http://www.dsuvally.cz/odlehcovaci-sluzby>*

*Při poskytování služby jsou vždy vykonávány tyto činnosti:*

- pomoc při zvládnání běžných úkonů při péči o vlastní osobu,
- pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu,
- poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy,
- poskytnutí ubytování v případě pobytové služby,
- zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- sociálně terapeutické činnosti,
- pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí,
- výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti.

- Pečovatelská služba

Pečovatelská služba patří mezi služby sociální péče. Jsou dva typy poskytování této služby, a to terénní a ambulantní služba. Je poskytována osobám se sníženou soběstačností. Z pojmenování služby je zřejmé, že se jedná především o péči o klienta, což je rozdíl mezi pečovatelskou službou a osobní asistencí, ve které se jedná především o asistenci. Služba je poskytována v domácím prostředí klienta nebo v zařízeních sociálních služeb. Dalším odlišným aspektem od osobní asistence je, že pečovatelská služba je ve vymezeném čase, zato osobní asistence je časově neomezená. Službu si opět musíme finančně hradit a maximální výše úhrad za vykonávání některých činností při poskytování služby je regulována vyhláškou k zákonu o sociálních službách. *Pečovatelská služba města*

*Mladá Boleslav: Pečovatelská služba [online]. [cit. 2017-04-28]. Dostupné z: <http://www.psmb.cz/pecovatelska-sluzba>*

*Při pečovatelské službě se vykonávají tyto činnosti:*

- pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu,
- pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu,
- poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy
- pomoc při zajištění chodu domácnosti
- zprostředkování kontaktu se společenským prostředím.

- **Denní stacionáře**

Denní stacionář patří mezi služby sociální péče. Je určen osobám, které mají sníženou soběstačnost, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby. Podobným druhem sociální služby jsou centra denních služeb. Liší se pouze okruhem lidí, o které se starají, a poskytovanými činnostmi. Služba je poskytována pouze ambulantně za úhradu. Maximální výše úhrad za vykonávání některých činností při poskytování služby je regulována vyhláškou k zákonu o sociálních službách. *Denní a týdenní stacionář Jihlava: Denní stacionář [online]. [cit. 2017-04-28]. Dostupné z: <http://www.stacionar-jihlava.cz/nase-sluzby/denni-stacionar/>*

*Při poskytování služby jsou vždy vykonávány tyto činnosti:*

- pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu
- pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu
- poskytnutí stravy
- výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti
- zprostředkování kontaktu se společenským prostředím
- sociálně terapeutické činnosti
- pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí

- Týdenní stacionáře

Patří mezi služby sociální péče. Jsou poskytovány osobám se sníženou soběstačností, které potřebují pomoc jiné fyzické osoby. Jedná se o pobytovou sociální službu. Týdenní stacionář je založený na stejné bázi jako denní stacionář. Tato služba ale umožňuje i ubytování. Službu si musíme hradit, ale maximální výše úhrady je opět regulována vyhláškou k zákonu o sociálních službách. *Denní a týdenní stacionář Jihlava: Tdenní stacionář [online]. [cit. 2017-04-28]. Dostupné z: <http://www.stacionar-jihlava.cz/nase-sluzby/tydenni-stacionar/>*

*V týdenním stacionáři jsou vykonávány tyto činnosti:*

- poskytnutí ubytování
- poskytnutí stravy
- pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu
- pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu
- výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti
- zprostředkování kontaktu se společenským prostředím
- sociálně terapeutické činnosti
- pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí

- Domovy pro osoby se zdravotním postižením

Domovy pro osoby se zdravotním postižením patří mezi služby sociální péče. Jsou určeny osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby a v jejichž domácím prostředí se o ně nemá kdo starat. Jedná se o pobytovou sociální službu. Mohou tu být vykonávány ústavní výchova, výchovné opatření nebo předběžné opatření, které jsou nařízeny soudem a musí nabýt právní mocí. Tato předběžná opatření se ukládají tehdy, když je nezbytně nutné předejít naléhavému ohrožení vývoje dítěte. Služba je poskytována za úhradu. *Domov Pata pro osoby se zdravotním postižením: Domovy pro osoby se*

*zdravotním postižením [online]. [cit. 2017-04-28]. Dostupné z: <http://www.usp-pata.cz/?str=sluzby&sluzba=dozp>*

*V domovech pro osoby se zdravotním postižením jsou vykonávány tyto činnosti:*

- poskytnutí ubytování
- poskytnutí stravy
- pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu
- pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu
- výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti
- zprostředkování kontaktu se společenským prostředím
- sociálně terapeutické činnosti
- pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí

Cílem sociálních služeb je pomáhat klientovi při zvládnání náročných životních situací, zachovávat lidskou důstojnost klientů, vycházet z potřeb klientů, začlenit se do běžné většinové společnosti, rozvíjet aktivně schopnosti klientů, zlepšit nebo zachovat soběstačnost klientů, poskytovat služby v zájmu klientů a v náležitě kvalitě, na které má klient nárok. Sociální služby mají jako prioritu starat se o lidi, aby byli schopni zvládat základní úkony při péči o vlastní osobu, být soběstační úplně nebo aspoň do určité míry, zvládat péči o osobní hygienu. Velmi důležité také je poskytnutí stravy nebo pomoc při jejím zajištění, pomoc při ubytování nebo zajištění bydlení, zprostředkování poradenských služeb, umožnění výchovných, vzdělávacích a pracovních podmínek a pomoc při uplatňování práv v jeho zájmu. Každá sociální služba je na něco specializovaná a měla by pomáhat všem, kteří určitou pomoc potřebují.

## 6. Případová studie

V praktické části se zabývám životním příběhem dvou osob. První člověk, s nímž jsem dělala případovou studii, byl mladík, který se narodil s handicapem, druhá osoba se stala zdravotně postiženou po úrazu.

### 6.1 Klient Albert

#### *Základní informace o klientovi a jeho rodině*

Albert se narodil v Praze v dubnu 1994 jako druhé dítě svých rodičů. Jeho starší bratr se narodil předčasně a byl umístěn v nemocnici v inkubátoru, dožil se jen tří měsíců. Podlehl krvácení do mozku, ale nebyla u něj zjištěna žádná vada. Po čtyřech letech se narodil Albert. Nyní jako jedináček v rodině. Matka podstoupila vyšetření plodové vody z důvodu její nemoci hypertrofické kardiomyopatie. Při vyšetření nebylo zjištěno žádné zdravotní postižení, pouze možný výskyt stejné nemoci z důvodu dědičnosti. Na základě této zprávy jí lékař nabízel interrupci, kterou matka nepodstoupila. Vzhledem k špatnému zdravotnímu stavu matky jí byl doporučen předčasný porod (v sedmém měsíci těhotenství) císařským řezem, aby to pro ni nebyla vysoká fyzická zátěž. Porod proběhl s komplikacemi, dítě po porodu z matky nedýchalo (nemělo vyvinuté plíce). Zahájená resuscitace proběhla úspěšně. Dítě bylo šest měsíců umístěno v inkubátoru, matka za ním pravidelně docházela. Za tuto dobu se u dítěte nevyskytly žádné komplikace.

#### *Rodinná a sociální anamnéza*

Rodiče matky sledovaného Alberta patřili ke střední vrstvě lidí z venkova. Měli tři děti. Matčina matka netrpěla žádnou závažnou nemocí a žije dodnes. Otec matky sledovaného dítěte trpěl hypertrofickou kardiomyopatií, kterou předal své dceři. Umřel velmi brzy, ve 30 letech, na zástavu srdce. Otcovi rodiče žili ve městě. Otec pochází také ze tří dětí. Otcův otec neměl žádné zdravotní problémy a umřel v pokročilém věku na příliš vysokou hladinu alkoholu v krvi. Otcova matka netrpěla žádnou nemocí a klient neví, zda ještě žije, nestýkají se.

Rodiče Alberta žili v Nymburce a po jeho narození se přestěhovali na vesnici, kde zdědili rodinný dům. Rodina byla po dobu spolužití rodičů průměrně finančně zajištěna. Albertův otec se odstěhoval od rodiny po dvou letech od jeho narození. Po jeho odchodu nastaly menší finanční problémy. Matka byla samoživitelka. Otec trpěl epileptickými

záchvaty, jinak to byl zdravý muž. Matka se po roce odchodu Alberta biologického otce seznámila s mužem Pavlem, který 6 let bydlel s rodinou. Tím se jejich finanční a rodinná situace opět zlepšila. S biologickým otcem klient neudrhuje žádný kontakt, naposledy se viděli před několika lety.

Albertova matka se narodila v pořádku, bez komplikací. Ve 12 letech se jí opětovaně špatně dýchalo a na základě lékařského vyšetření byla zjištěna dědičná hypertrofická kardiomyopatie. Měla různá omezení - žádná velká fyzická námaha, sportovní aktivita. Podáváním medikamentů se průběh nemoci zpomalil a ustálil. Když čekala první dítě, porod proběhl v pořádku, ale fyzická námaha se projevila na zdraví srdce, její zdravotní stav se zhoršil. Po ztrátě prvního dítěte docházela k psychiatrovi. Trpěla halucinacemi. Ve svých 24 letech byla na operaci, kde jí zavedli defibrilátor, který hlídá srdce, když nastane srdeční arytmie, a má za úkol obnovit srdeční rytmus. Po narození druhého dítěte se matčin zdravotní stav zhoršil. Ve 30 letech se jí natolik zhoršil zdravotní stav, že srdce nedokázalo fungovat bez přístrojů. Ležela v nemocnici několik měsíců a čekala na vhodného dárce srdce na transplantaci. Transplantace proběhla s komplikacemi, srdce se v jejím těle nepodařilo oživit. Byla konstatována smrt pacientky, ale po několika minutách začala dýchat. Následkem byla embolizace do mozku s následkem cévní mozkové příhody, několik dalších měsíců byla na přístrojích v nemocnici. Po propuštění domů se opět učila základním věcem. Po dobu 7 let jezdila na biopsii a kontroly, které trvají doteď. Ve 36 letech jí zjistili tuberkulózu. Rok byla v karanténě. Po 9 letech jí byla zjištěna leidská mutace trombofilie. Prodělala také rakovinu děložního čípku, dnes je bez následků. Trpěla podvýživou a oslabením imunity. Minulý rok bylo zjištěno, že jedna ledvina funguje jen na 50 %, a proto musí jezdit na dialýzu.

### *Diagnóza a terapie*

Hypertrofická kardiomyopatie je onemocnění srdeční svaloviny, které je provázeno především poruchou srdeční funkce. Po narození až do kojeneckého věku u Alberta probíhalo vše v pořádku. Poté mu byla diagnostikována dětská mozková obrna (DMO). Zasaženy byly pouze dolní končetiny. Objevilo se ochabování svalů. Albert nemohl hýbat s nohama a podstoupil operaci v FN Motol. Od té doby až do dneška chodí na rehabilitace a jezdí do lázní. Po testech u něj byla zjištěna genetická hypertrofická kardiomyopatie, od tří let je léčena. V roce 2010 mu byl implantován kardiostimulátor. V 15 letech prodělal Albert ledvinovou koliku, dodnes jezdí na kontroly ledvin. Před dvěma lety prodělal plicní

embolii, načež následovalo vyšetření na trombofilii, která se potvrdila. Dále byla u něj zjištěna agorafobie, proto dochází k psychiatrovi a užívá medikamenty. Jeho psychický stav se zhoršuje. Po velkém množství užívání léků došlo i k poškození žaludku.

#### *Uvedení problému*

S Albertem jsem se seznámila jako dítě, když jsem jezdila za svou babičkou do vesnice, kde on bydlí. Albertovým největším problémem jsou psychické problémy, pro které se nemůže začlenit do kolektivu. Má dokončené základní vzdělání, střední školu bohužel ze zdravotních důvodů nedokončil. Pobírá invalidní důchod třetího stupně a nikdy nebyl zaměstnaný.

#### *Řešení problému*

Albert je pod pravidelným lékařským dohledem a dochází k psychologovi. Navrhuji docházet do chráněné dílny, která se nachází v blízkosti jeho bydliště, kvůli zlepšení sociálního kontaktu a příjvídělku. Poskytnut kontakt na příslušný Úřad práce, kde mu pomůžou najít optimální pracovní místo. Naším cílem je aby si zlepšil společenský kontakt, zlepšil finanční situaci rodiny a zlepšení psychické stránky Alberta.

## **6.2 Klientka Jana**

#### *Základní informace o klientce a její rodině*

Jana se narodila v únoru 1973 ve středních Čechách jako první dítě svých rodičů. Těhotenství probíhalo normálně, matka absolvovala všechny povinné i doporučené prohlídky. Porod proběhl normálně, hlavičkou napřed, bez komplikací. Jana prodělala běžné dětské nemoci, v pěti letech začala rychle růst a bortila se jí páteř. Diagnostikovali jí těžkou skoliózu páteře. Po dobu základní školy jezdila 2x ročně do dětských lázní, kde díky rehabilitacím se její zdravotní stav radikálně zlepšil. Na pionýrském táboře ve čtrnácti letech jí kamarádi hodili z legrace do bazénu s betonovým dnem. Pocítila neskutečnou bolest kotníku a byla odvezena do nemocnice na pohotovost. Podrobila se lékařskému vyšetření. Lékař konstatoval, že nejde o nic vážného, a poslal jí domů se slovy: „To se musí rozchodit a rozcvičit.“ Bohužel opak byl pravdou. Jana měla zlomený kotník, ale lékař to nepoznal. Držela se rad a doporučení lékaře a i přes bolest chodila a cvičila. Skoro po roce už nebyla schopná chůze a ani se na noze udržet, proto jí otec odvezl do nemocnice. Tam se podrobila vyšetření, při němž byla zjištěna těžká deformace hlezna po



neošetřené zlomenině. Jana se ještě ten den podrobila několikahodinové operaci kotníku. Od té doby se Janě začal po zdravotní stránce měnit život.

#### *Rodinná a sociální anamnéza*

Janin otec vystudoval vysokou vojenskou školu a pracoval u Policie ČR jako spojař. Do 50 let byl zdravý, pak mu byl zjištěn úbytek červených krvinek a od té doby se léčí na hematologii. Matka má základní vzdělání a pracovala jako dělnice v automobilovém průmyslu. Do 54 let byla zdravá, pak prodělala hlubokou žilní trombózu, která se ještě dvakrát opakovala. V 57 letech dostala plicní embolii a v 60 letech prodělala rakovinu dělohy. Mladší bratr Jiří vystudoval střední odbornou školu a dnes pracuje jako vedoucí výroby v automobilovém průmyslu. Prodělal běžné dětské nemoci, v 6 letech onemocněl spalovou angínou. Ve 32 letech dostal hlubokou žilní trombózu, která se mu ještě jednou opakovala. Rok poté dostal plicní embolii a astma, s kterým se léčí dodnes. Rodina byla průměrně finančně zajištěná, bydleli v rodinném domě na vesnici. Jana se v 19 letech vdala a se svým manželem čekala první dítě, syna Pavla. Těhotenství probíhalo normálně a bez komplikací. Jana chodila na všechny povinné prohlídky a porod proběhl v pořádku. Hned po porodu začala mít problémy s kotníkem v důsledku zatížení organismu a přírůstkem váhy během těhotenství. Jakmile bylo synovi šest týdnů, musela Jana podstoupit operaci zpevnění kotníku. Syn Pavlík prodělal běžné dětské nemoci a s ničím vážným se nikdy neléčil. Za dva roky porodila druhé dítě, dceru Annu. Těhotenství opět proběhlo v pořádku a bez komplikací. Anička prodělala běžné dětské nemoci a v roce utrpěla těžký úraz lokte, který byl pětkrát operován. V 16 letech prodělala virový zánět mozkových blan.

#### *Diagnóza a terapie*

Diagnóza sledované Jany se od první operace značně změnila a přibylo mnoho dalších onemocnění. V lednu 2004 podstoupila operaci kataraktu (šedého zákalu s výměnou čočky) na pravém oku. V březnu stejného roku začala mít velké problémy s dechem. Po návštěvě lékaře byla okamžitě hospitalizována na JIP a následně v plicním sanatoriu v Prosečnici s diagnózou oboustranné plicní embolie, flebotrombosou (hluboká žilní trombóza) pravé končetiny a fluidothoraxí (zavodněné plíce). Zde byla hospitalizována čtyři měsíce. Následkem tohoto onemocnění byla u Jany zjištěna chronická bronchitida a astma. Plicní embolií Jana onemocněla ještě v roce 2006 a 2011. Do roku 2006 podstoupila 11 operací kotníku, ale rok poté musela znovu na operaci. Pro

stálé bolesti, špatné hojení a neuspokojivý stav se lékaři rozhodli, že Jana dostane TEP (totální náhradu hlezenního kloubu). Ve třiceti čtyřech letech byla nejmladší pacientkou z celé Evropy, která tento kloub dostala. Po třech letech začala mít opět problémy a musela znovu na operaci. Podrobila se revizi náhradního hlezenního kloubu, ale rok poté se to opakovalo. V roce 2015 opět začaly velké bolesti. Sešlo se lékařské konzilium, které rozhodlo o odstranění TEPu, a naplánovalo AD hlezna (artrodéze – definitivní zpevnění hlezenního kloubu). Tuto náročnou operaci, která ji upoutala na invalidní vozík, podstoupila v roce 2016. Celý rok se však stav moc neměnil a Jana v roce 2017 musela podstoupit 16. operaci kotníku. Byla provedena extrakce kovů a vložení kostního granulátu na podporu výstavby kostního mostu.

V roce 2009 měla velké bolesti kloubů a vysoké horečky. Následně byla hospitalizována v revmatologickém ústavu s diagnózou revmatoidní artritida (zánětlivé autoimunitní onemocnění kloubů), Běchtěrova choroba (chronická bolest a ztuhlost v dolní části páteře), onemocnění lumbálních meziobratlových plotének, juvenilní osteochondróza páteře (degenerativní onemocnění páteře) a Scheuermannova choroba (deformace páteře). V roce 2011 byla po poslední plicní embolii odeslána cévním lékařem na hematologii, aby byla zjištěna příčina embolií. Zde jí byla diagnostikována trombofilie na podkladě heterozygotní mutace FV-Leiden (špatné srážení krve, riziko tvorby krevních sraženin). V roce 2014 v důsledku dlouhodobé chůze o francouzských holích jí byl diagnostikován syndrom karpálního tunelu (poškození nervu v zápěstí) na obou rukou. V listopadu toho roku se Jana podrobila operaci pravé ruky, která byla v horším stavu. Jana je doposud v neustálé péči lékařů. Pravidelně užívá medikamenty a používá různé druhy kompenzačních pomůcek, které jsou pro ni nezbytné.

Díky neustálým zdravotním problémům, Jana ztratila kontakt s hodně kamarády a přišla o většinu z nich. I když vystudovala střední odborné učiliště, pracovala poté pouze dva roky. Musela opustit zaměstnání, kvůli zdravotním problémům. Snažila se pomoc finančně svojí rodině, kdy si sjednala práci domů, kterou ale trvale nemůže vykonávat. Nyní si přivydělává pečením dortů a zákusků, které jí baví. Doma využívá ergoterapii, například pletení, háčkování, vystřihování, dekorace atd.

### *Uvedení problému*

S Janou jsem se nemusela seznamovat, je to maminka mojí kamarádky a znám tuto rodinu dlouho. Žije ve společné domácnosti s manželem, synem a dcerou v rodinném domě na vesnici. Dům je kompletně přizpůsoben potřebám a nárokům Jany a je bezbariérový. V současné době je v plném invalidním důchodu a upoutána na invalidní vozík. Její manžel pobírá příspěvek na péči. Není možné, aby šla sama nakupovat, řídila automobil, docházela sama k lékaři a na rehabilitace. Všude je potřeba doprovod druhé osoby. Jana se díky svému postižení musela postupně vzdát svých koníčků. Přišla o pár přátel, ale na druhou stranu získala nové, kterým její postižení nevádí a berou jí takovou, jaká je. Kamarádi se jí snaží co nejvíce navštěvovat, aby nepřicházela o kontakt s lidmi, a psychicky jí podporují.

### *Řešení problému*

O konečném řešení nebylo zatím rozhodnuto. Během měsíce půjde na kontrolu, kde se rozhodne, zda operace byla úspěšná, a jaký bude další postup. Je navrhována lázeňská léčba a do té doby navrhuji, aby paní Jana chodila na rehabilitace. Je potřeba každý den aspoň trochu cvičit a posilovat. I přes častý kontakt kamarádek jsem s klientkou probírala zlepšení sociálního kontaktu. Konkrétní službu bych navrhovala například centrum denních služeb, denní stacionář a aktivizační služby pro OZP. Pokud rodina nebude stačit na péči, může využít osobní asistenci nebo odlehčovací službu. V každém případě jí rodina bude muset věnovat ještě hodně času a pomoci. Cílem je udržení nebo zlepšení společenského kontaktu a zlepšení zdravotního stavu.

## 7. Závěr

Toto téma jsem si vybrala z důvodu, že jsem vyrůstala v rodině se zdravotně postiženou osobou. I když jsem se o tuto osobu starala celou dobu, chtěla jsem zjistit i pocity a problémy jiných zdravotně postižených lidí. V teoretické části jsem chtěla informovat o všech důležitých věcech. Snažila jsem se poukázat na narození dítěte s handicapem, na vyrovnávání se rodičů s tímto faktem, specifickou výchovu, vzdělávání a zařazení takového dítěte do většinové společnosti. Pokud se dítě narodí s handicapem, je pro něj nejtěžší to období, kdy se má socializovat s většinovou společností, jako je například nástup do školky a školy. Další stěžejní fází je hledání partnera - mnohdy je to pro ně velikým problémem a zklamáním. U získaného postižení u dospělého člověka nastává kritické období při ztrátě jeho přátel anebo dosavadních partnerů, problém se zaměstnáním a přizpůsobení se na nový styl života. Konec teoretické části zaměřuji na pomoc a podporu OZP.

Osoby se zdravotním postižením jsou podle mého názoru velmi citliví lidé, kteří jsou zranitelnější než ostatní. Někdy nedokáží své pocity vyjádřit a těžko důvěřují druhým lidem. V praktické části, když jsem zpracovávala případovou studii s Albertem, jsem si uvědomila, že on sám se cítí strašně osamocně a celý svůj život se snaží vyrovnávat se svou situací. Snažila jsem se co nejvíce o empatii a pochopení, což mělo kladný vliv na obě zkoumané osoby. Albert má spoustu kamarádů, ale tíží ho situace, kdy kolem něj všichni dospívají, mají partnery a stěhují se pryč. Byl to jeden z rozdílů mezi Albertem a Janou, která má už svou rodinu a stálé kamarády. Jana se těžko srovnávala s úrazem, který jí potkal. Nejvíce ji mrzelo, že se musí vzdát svých koníčků, zaměstnání a plnohodnotné výchovy svých dětí. Na druhou stranu rodina Jany její stav přijala velmi dobře a všichni se jí snaží pomoci a podporovat ji.

Na závěr bych chtěla zdůraznit, že je důležité pomáhat všem potřebným lidem, a když ztratí smysl života, je potřeba hledat smysl nový.

## Seznam použité literatury

BARTOŇOVÁ, M., PIPEKOVÁ, J., VÍTKOVÁ, M. Integrace handicapovaných na trhu práce v mezinárodních dimenzích. 1. vyd., Brno: MSD, 2005. 201 s. ISBN 80-86633-31-4

BECHYŇOVÁ, Věra a Marta KONVIČKOVÁ. Sanace rodiny: [sociální práce s dysfunkčními rodinami]. Vyd. 2. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-262-0031-4.

HÁJKOVÁ, Vanda. Integrativní pedagogika. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, 2005. ISBN 8086856054.

HLADKÝ, Aleš. Zdravotní aspekty zátěže a stresu. Praha: Karolinum, 1993. ISBN 80-7066-784-2.

JANKOVSKÝ, Jiří. Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska. 2. vyd. Praha: Triton, 2006. ISBN 80-7254-730-5.

JESENSKÝ, Ján. *Integrace - znamení doby: sborník z odborné konference na počest 50. výročí Pedagogické fakulty Univerzity Karlovy a 50. výročí vysokoškolské přípravy speciálních pedagogů*. Praha: Karolinum, 1998. Folia paedagogica specialis. ISBN 80-7184-691-0.

KRAUS, Blahoslav a Věra POLÁČKOVÁ. Člověk - prostředí - výchova: k otázkám sociální pedagogiky. Brno: Paido, 2001. ISBN 80-7315-004-2.

MATĚJČEK, Zdeněk. Dítě a rodina v psychologickém poradenství. Praha: SPN, 1992. Psychologická literatura. ISBN 80-04-25236-2.

MATĚJČEK, Zdeněk. Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí. 3. přeprac. vyd. Jinočany: H & H, 2001. ISBN 80-86022-92-7.

MATOUŠEK, Oldřich. Slovník sociální práce. Vydání třetí. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-1154-9.

MATOUŠEK, Oldřich. Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-310-9.

MATOUŠEK, Oldřich. Základy sociální práce. Praha: Portál, 2001. ISBN 8071784737.

MICHALÍK, Jan. Zdravotní postižení a pomáhající profese. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-859-3.

MOŽNÝ, Ivo. *Rodina a společnost*. 2., upr. vyd. Ilustroval Vladimír JIRÁNEK. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON), 2008. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 978-80-86429-87-8.

NOVOSAD, Libor. Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-509-7.

NOVOSAD, Libor. Základy speciálního poradenství. Vyd. 2. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-174-3.

SMUTKOVÁ, Lucie. Sociální práce s rodinou. Hradec Králové: Gaudeamus, 2007. ISBN 978-80-7041-069-1.

ŠRAJER, Jindřich a MUSIL, Libor, ed. Etické kontexty sociální práce s rodinou. České Budějovice: Libor Musil v nakl. Albert, 2008. ISBN 978-80-7326-145-0.

ŠTECH, Stanislav, HADJ-MOUSSOVÁ, Zuzana a VÁGNEROVÁ, Marie. Psychologie handicapu.. Liberec: Technická univerzita, 1997. ISBN 80- a7083-208-8.

VYSOKAJOVÁ, Margerita. Hospodářská, sociální, kulturní práva a zdravotně postižení. Praha: Karolinum, 2000. ISBN 80-246-0057-9.

## **Elektronické zdroje**

Denní a týdenní stacionář Jihlava: Denní stacionář [online]. [cit. 2017-04-28]. Dostupné z: <http://www.stacionar-jihlava.cz/nase-sluzby/denni-stacionar/>

Denní a týdenní stacionář Jihlava: Týdenní stacionář [online]. [cit. 2017-04-28]. Dostupné z: <http://www.stacionar-jihlava.cz/nase-sluzby/tydenni-stacionar/>

Domov Pata pro osoby se zdravotním postižením: Domovy pro osoby se zdravotním postižením [online]. [cit. 2017-04-28]. Dostupné z: <http://www.usp-pata.cz/?str=sluzby&sluzba=dozp>

Domov seniorů Úvaly: Odlehčovací služby [online]. [cit. 2017-04-28]. Dostupné z: <http://www.dsuvally.cz/odlehcovaci-sluzby>

MPSV [online]. [cit. 2017-04-28]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/>

Národní rada osob se zdravotním postižením [online]. [cit. 2017-04-28]. Dostupné z: <http://nrzp.cz/>

Péče v domácím prostředí: Osobní asistence [online]. [cit. 2017-04-28]. Dostupné z: <http://www.osobniasistent.cz/osobni-asistence/>

Pečovatelská služba města Mladá Boleslav: Pečovatelská služba [online]. [cit. 2017-04-28]. Dostupné z: <http://www.psmb.cz/pecovatelska-sluzba>

Práva a povinnosti zaměstnavatelů podle §§ 79 až 81 zákona č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti [online]. [cit. 2017-04-28]. Dostupné z: <https://portal.mpsv.cz/sz/zamest/zamestnani-osob/pravapovinnosti>

Slovník sociálního zabezpečení [online]. [cit. 2017-04-28]. Dostupné z: <http://slovník.mpsv.cz/>

Společnost pro ranou péči: Raná péče [online]. [cit. 2017-04-28]. Dostupné z: <http://www.ranapece.cz/>

## **Summary**

This Bachelor Thesis deals with “The Psychosocial Implications for Families with a Family Member with a Physical Disability”. The Thesis is divided into a Theoretical and a Practical Section. The Theoretical Section describes general characteristics, types, causes, issues, attitudes, child rearing, education, etc. The Practical Section analyzes two clients via case studies. One, who has an inborn disability, the second acquired his disability later in life. There is a comparison of their situation in the concluding of the Thesis.