

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE
LÉKAŘSKÁ FAKULTA V HRADCI KRÁLOVÉ
ÚSTAV SOCIÁLNÍHO LÉKAŘSTVÍ
ODDĚLENÍ OŠETŘOVATELSTVÍ

Kvalita života rodiny s handicapovaným členem

Bakalářská práce

Autor práce: Jana Walterová

Vedoucí práce: PhDr. Mariana Bažantová

2010

CHARLES UNIVERSITY IN PRAGUE
MEDICAL FACULTY IN HRADEC KRÁLOVÉ
INSTITUTE OF SOCIAL MEDICINE
DEPARTMENT OF NURSING

The quality of life in a family with a handicapp member
Bachelor's thesis

Author: Jana Walterová

Supervisor: PhDr. Mariana Bažantová

2010

Prohlášení:

Prohlašuji, že předložená práce je mým původním autorským dílem, které jsem vypracovala samostatně. Veškerou literaturu a další zdroje, z nichž jsem při zpracování čerpala, v práci řádně cituji a jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

V Hradci Králové.....

Poděkování

Děkuji PhDr. Marianě Bažantové za rady a vedení v průběhu zpracování mé bakalářské práce. Děkuji též za pomoc Bc. Evě Provazníkové a všem dotazovaným za jejich ochotu a spolupráci.

Obsah.....	5
Úvod.....	8
1 SPINÁLNÍ SVALOVÁ ATROFIE.....	12
1.1 Tělesné postižení.....	12
1.2 Spinální svalová atrofie	12
1.2.1. Typy svalové atrofie.....	13
1.2.2. Diagnostika.....	14
1.2.3. Léčba svalové atrofie.....	14
1.3 Shrnutí.....	15
2 VÝVOJ LIDÍ S POSTIŽENÍM.....	16
2.1 Vliv tělesného postižení na osobnost	16
2.2 Obecné rysy vývoje postiženého dítěte.....	16
2.3 Odlišnosti vývoje jedince s vrozeným postižením.....	16
2.4 Vývojová období vrozeně postiženého dítěte.....	18
2.4.1 Kojenecký věk	18
2.4.2 Batolecí věk.....	18
2.4.3 Školní věk.....	18
2.4.4 Dospívání.....	19
2.4.5 Dospělost postiženého.....	19
2.5 Bio-psycho- sociální potřeby člověka.....	20
2.5.1 Maslowova hierarchie potřeb.....	22
2.6 Znaky sebeaktualizujících osob.....	23
2.7 Postoj nemocného po stránce sociální, somatické a psychické.....	23
2.7.1 Rozumové zpracování choroby u různě starého dítěte.....	24
2.7.2 Emoční postoj dospělého k vlastnímu postižení, nemoci.....	25
2.8 Sebepojetí handicapovaného jedince.....	25
2.9 Shrnutí.....	26
3 SOCIÁLNÍ PROSTŘEDÍ VE VZTAHU K LIDEM S POSTIŽENÍM.....	27
3.1 Sociální význam nemoci a postoj společnosti k nemocným.....	27
3.2 Postoj společnosti k postiženým lidem.....	27
3.2.1 Začlenění do společnosti	28
3.2.2 Veřejné mínění.....	28
3.2.3 Sociální stigma.....	29

3.3 Sociální opora.....	29
3.3.1 Druhy sociální opory.....	30
3.3.2 Negativní vlivy sociální opory.....	31
3.4 Společnost v procesu socializace.....	31
3.4.1 Zařazení handicapovaných do společnosti cestou vzdělávání.....	32
3.5 Shrnutí.....	33
4 RODINA	35
4.1 Postižený jedinec a jeho primární rodina.....	35
4.2 Vztahy v rodině s dítětem s postižením.....	36
4.3 Reakce rodičů na onemocnění, postižení dítěte.....	36
4.4 Sourozenci postiženého dítěte.....	37
4.5 Komunikace v rodině.....	38
4.6 Shrnutí.....	40
5 KVALITA ŽIVOTA.....	41
5.1 Kvalita života.....	41
5.2 Shrnutí.....	43
6 METODOLOGICKÁ ČÁST.....	45
6.1 Použité metody.....	45
6.2 Charakteristika výzkumného souboru.....	47
6.3 Charakteristika výzkumu, cíle výzkumu.....	48
7 ANALYTICKÝ ROZBOR.....	49
7.1 Vyjádření pocitů matky a obou dcer k jednotlivým životním obdobím vývoje Lenky.....	49
7.1.1 Otázka pro matku: Jak vnímala vývojová období Lenky od dětství do dospělosti?	49
7.1.2 Otázka pro Lenku: Jak vnímala svá období od dětství do dospělosti?	50
7.1.3 Otázka pro Janu: Jak vnímá svoji sestru?	51
7.1.4 Analýza pocitů matky a obou dcer k jednotlivým životním obdobím vývoje Lenky.....	51
7.2 Jak se dařila integrace postiženého i rodiny jako celku do společnosti....	52
7.2.1 Otázka pro matku: Jak okolí vnímalo a vnímá vaši rodinu? -	52
7.2.2 Otázka pro Lenku Jak okolí vnímalo a vnímá tebe a vaši rodinu?	53
7.2.3 Otázka pro Janu Jak okolí vnímalo a vnímá vaši rodinu?	54
7.2.4 Analýza získaných informací.....	55

7.3 Role sociální opory v rodině.....	56
7.3.1 Otázka pro matku: Co nebo kdo ovlivňoval vaši psychickou pohodu pozitivně či negativně v době od narození Lenky po současnost?.....	56
7.3.2 Otázka pro Lenku: Co nebo kdo měl největší vliv na tvoji psychickou pohodu pozitivně či negativně v době od narození po současnost?.....	58
7.3.3 Otázka pro Janu: Co nebo kdo měl největší vliv na tvůj vnitřní pocit pohody ve špatném i v dobrém smyslu, v době od tvého narození po současnost?.....	59
7.3.4 Analýza získaných informací.....	60
7.4 Sociální komunikace v rodině.....	61
7.4.1 Komunikace matky s členy rodiny.....	61
7.4.1.1 Analýza získaných informací.....	62
7.4.2 Komunikace Lenky s členy rodiny.....	63
7.4.2.1 Analýza získaných informací.....	64
7.4.3 Komunikace Lenky jednotlivě s matkou, otcem.....	64
7.4.3.1 Analýza získaných informací.....	65
7.4.4 Komunikace Jany s členy rodiny.....	65
7.4.4.1 Analýza získaných informací.....	66
7.4.5 Komunikace Jany s matkou, otcem.....	67
7.4.5.1 Analýza komunikace Jany s matkou, otcem.....	67
7.5 Potřeby, motivace a cíle Lenky	67
7.5.1 Analýza zjištěných potřeb, motivace a cílů Lenky.....	70
7.5.1.1 Hierarchie potřeb Lenky.....	70
7.6 Shrnutí analytického rozboru.....	71
ZÁVĚR.....	75
ANOTACE.....	78
ANNOTATION.....	79
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY A DALŠÍCH ZDROJŮ.....	80
SEZNAM TABULEK.....	83
SEZNAM PŘÍLOH.....	84

Úvod

Narození dítěte patří k jednomu z nejkrásnějších okamžiků pro matku i celou rodinu. Dítě je toužebně očekáváno, jsou mu již předem přisuzovány různé vlastnosti, podoby, schopnosti. Nikdo si nepřipouští, že něco může být jinak. Během několika dnů se může vše změnit. Vše se jakoby rozplyne. Nastane otřes, vyřknutí diagnózy. Celý svět se rázem zhroutí. Rodina a okolí ztrácí své ideály. Nyní se prověří ty pravé charaktery a vztahy v rodině a její stabilita.

Úkolem rodiny je chránit své členy, své vnitřní uspořádání a změny ve svém okolí by měla vyrovnávat. Rodina má být útočiště. Rodina je jako loď s pevnou kotvou. Jistota pro každého v ní. Při jejím utržení nastává chaos, zhroucení, nejistota a ztracení se ve světě plném nepochopení, podezřívání a odsuzování.

Jsem zdravotní sestra, pracující již několik let v organizaci, která zajišťuje domácí péči. Poznávám různé lidské osudy, rodiny a jejich starosti. Mojí snahou je jim usnadnit život, pomoci nejen profesně, ale i lidsky. Práce je to vyčerpávající, ale krásná a smysluplná. Během své praxe jsem se setkala s mnoha vnitřně silnými lidmi, kteří jsou schopni čelit nástrahám život. A nutí k zamyšlení, co všechno může člověk zvládnout a s čím se dokáže vyrovnat. Práce Home care, mne zavedla do rodiny s tělesně postiženou dospělou dcerou. Upoutala mne zde atmosféra v rodině. Život je k nim tvrdý, ale oni se nevzdávají a stále bojují. Jejich nezdolnost a odhodlání mne natolik zaujalo, že jsem se rozhodla jejich rodinu použít pro téma své bakalářské práce.

Tělesné postižení pro společnost znamená jisté stigma. Je předmětem soucitu i odmítnutí a jeho nositel získává spolu s ním roli postiženého, se všemi pozitivními i negativními znaky. Jeho život i život jeho rodiny je v mnoha ohledech touto skutečností narušen. Tento problém jsem si vytyčila jako klíčový ve své bakalářské práci. Svůj výzkum zaměřím k osvětlení problému kvality života handicapovaného jedince. Zásadní význam rodiny ovlivnil konečné znění mé bakalářské práce: **Kvalita života rodiny s handicapovaným členem. Za cíl jsem si stanovila postihnout problematiku zařazení handicapovaného jedince do společnosti, přijetí rodinou.** Domnívám se, že postoj společnosti je stále k těmto lidem a jejich rodinám odmítavý. Byla bych ráda, kdyby výsledek mé práce, tuto myšlenku vyvrátil. Jsem

velmi zvědavá, která strana musí udělat zásadní krok ke změně tohoto postoje a názoru.

Ve své práci se budu zabývat těmito dílčími cíly:

- 1) Postihnout pocity všech členů rodiny během životních etap vývoje postiženého dítěte,
- 2) Popsat integraci postiženého i rodiny jako celku do společnosti,
- 3) Popsat roli sociální opory v rodině,
- 4) Popsat komunikaci v rodině,
- 5) Popsat vliv onemocnění na uspokojení především vyšších potřeb handicapovaného jedince.

Pro získání podkladů pro svoji výzkumnou práci využiji strategii kvalitativního výzkumu, metodou případové studie. Pro sběr dat ve výzkumné části jsem zvolila polostrukturovaný rozhovor se všemi členy rodiny.

V teoretické části své bakalářské práce se věnuji v první stati pojmu Spinální svalová atrofie s charakteristikou forem tohoto onemocnění, diagnostice a krátce i terapii.

Další kapitolu věnuji problému vyrovnávání se handicapovaného a jeho rodiny s postižením. Sebepojetí handicapovaného. Za velmi důležité považuji se zmínit o bio - psycho - sociálních potřeb zdravého i postiženého jedince a problému postoje společnosti k postiženým lidem. Nastíním také roli sociální opory v rodině a společnosti.

Velmi zásadní a neopominutelné téma jsou vztahy v rodině s postiženým členem a reakce rodičů i sourozence na handicap. Kvalitní vztahy v rodině bez vzájemné pozitivní komunikace jsou nemyslitelné, proto se zmíním i o tomto problému.

Poslední oddíl své práce věnuji definování kvality života z několika hledisek dle uvedené literatury.

V teoretické části budu čerpat z několika pramenů. Nejvíce mne oslovila svými díly M. Vágnerová. Především svými tituly: „*Psychologie pro pomáhající profese*“ a „*Psychologie handicapu*.“ Další z mnoha autorů byl O. Matoušek s dílem „*Rodina jako instituce a vztahová síť*“. Jejich díla i názory se mi jeví pro moji práci velmi přínosné.

V praktické části budu zjišťovat, jak je ovlivněna kvalita života celé rodiny handicapem jeho člena.

Rozhovory na dané téma budu analyzovat a snažit se proniknout pomocí metody kategorizace a axiálního kódování do rodinných vztahů, smýšlení a postojů.

V závěru se zamyslím nad samotným problémem svého tématu práce. Budu se snažit zjistit, nakolik se myšlenky v teoretické části shodují či rozcházejí s praxí.

Teoretická část

1 SPINÁLNÍ SVALOVÁ ATROFIE

1.1 Tělesné postižení

S pojmem tělesné postižení je možné se setkat v oblastech medicíny, ve speciální pedagogice, v rehabilitační péči. Může jít jak o vyjádření hovorové, tak i odborné. Dle WHO (World Health Organization) je popis problému postižení následný: „*disability*“ a *handicap*.”

Pojem „*disability*“ znamená „*omezení či úplné nevyvinutí schopnosti provádět aktivity takovým způsobem, který se v populaci považuje za normální. Toto omezení či chybění schopností je považováno za přímý důsledek poškození. Postižení je zastřešující pojem, který zahrnuje postižení, omezení činností a účasti omezení*“ [online]. [cit. 2010-03-16].

Pojem „*handicap*“ pochází z anglického *hand in cap* = ruka v klobouku a v přeneseném významu znamená znevýhodnění, zátěž, tělesnou vadu, postižení, které výrazně zatěžuje výkon či plnění nějakého významného úkolu pro jedince. Jde o znevýhodnění určitých osob oproti ostatním. Většinou získané bez vlastního přičinění např. z důvodů genetického, vrozeného. Ztěžuje soutěžení s vrstevníky, dosažení běžných životních cílů, určitého zaměstnání apod. Handicap nelze zaměňovat s neschopností (Vágnerová, 2001, s. 33).

1.2 Spinální svalová atrofie

Spinální svalovou atrofii (SMA) poprvé popsali lékaři Werdnig a Hoffmann v roce 1892 ve své kazuistice (Bednařík, 2001, s. 123). Až objev genu SMN (survival motor neuron gene) na 5. chromozomu v roce 1995 jednoznačně určil autosomálně recesivně dědičné formy Spinální svalové atrofie SMA I - III. typu od ostatních jednotek. V patogenezi SMA ovšem stále ještě zůstává mnoho nejasností. Současná molekulární medicína otvírá možnost přesné klasifikace a poznání této nemoci (Haberlová, 2002, s. 179).

Svalová spinální atrofie (spinální amyotrofie, zkratka SMA, angl. Spinal muscular atrophy) patří do široké skupiny nervosvalových onemocnění. Onemocnění se projevuje postupným úbytkem svalové síly. První projevy se většinou objevují již v raném dětství, často je nejprve postiženo kořenové svalstvo a postupně dochází k úplné imobilitě. Příčinou Spinální svalové atrofie je degenerace motorického nervu,

případně motorických bulbárních jader s následným postupným oslabením denervovaného svalu (Komárek, 2000, s. 106).

Postižení periferního motorického neuronu se projevuje areflexií, svalovými hypotrofiemi, hypotonií, fascikulacemi. Jsou rozlišeny dvě skupiny SMA rozdělené dle věku vzniku, rychlosti progresu, lokalizace maxima postižení a způsobu dědičnosti (Jedlička, 2005, s. 279). Myokard a intelekt nejsou postiženy. Výskyt je 1:10 000 narozených dětí (Vokurka, 2004, s. 816).

Proximální spinální svalové atrofie s maximem postižení kořenového svalstva se podle rychlosti progresu dělí na akutní, přechodnou a chronickou formu.

1.2.1. Typy svalové atrofie

a) Typ I – akutní infantilní forma (Werdnigův-Hoffmannův syndrom)

Akutní infantilní forma je ze ¼ nejčastějším případem SMA. Prevalence v populaci je cca 1 : 25 000 živých porodů. Jde o autozomálně recesivní dědičnost. Hlavním příznakem již v intrauterinním životě je snížení spontánních pohybů. K progresi onemocnění dochází již během několika měsíců po narození, kdy pokračuje minimální spontánní hybnost. Bývají postiženy i bulbární funkce, deformity skeletu, flekční kontraktury končetin. Diagnostika je na základě EMG vyšetření a biopsie ze svalu (Jedlička, 2005, s. 279). Dítě nikdy nedokáže sedět. Průběh u SMA I. typu je letální do 2. let dítěte (Komárek, 200, s. 106).

b) Typ II – přechodná pozdně infantilní forma (chronický typ Werdnigovy - Hoffmannovy choroby)

Tento typ je ze SMA nejčastější. Ke klinickému projevu dochází již v kojeneckém věku. První příznaky se projeví do 5. let dítěte. U batolat je postiženo především kořenové svalstvo dolních končetin, což se projeví poruchou chůze. Dochází k hypotrofii a postupné růstové retardaci. Při chronickém průběhu dochází ke skolióze páteře a těžkým deformitám hrudníku. Chlapci jsou postiženi častěji. Frekvence heterozygotů je v populaci cca 1 : 90. Ojedinelá je i dominantně přenosná forma. Zde se jedinci dožívají i pozdní dospělosti (Jedlička, 2005, s. 280).

c) Typ III – juvenilní či časně adultní forma (Kugelbergův - Welanderové syndrom)

Třetí typ tvoří jen cca 10 % SMA. Onemocnění má chronický průběh. První manifestační příznaky se objevují již v dětském věku. Někdy až v dospělosti. Projevují se asymetrickým postižením kořenového svalstva dolních končetin.

U většiny nemocných se postupem let přidružuje postižení proximálního svalstva horních končetin, mimických svalů a jazyka. Onemocnění má heterogenní genetický podklad (Jedlička, 2005, s. 280).

d) Typ IV – vlastní adultní forma (Aranův - Duchenneův syndrom)

Tento typ se začíná projevovat postižením drobných svalů ruky či nohy. Má benigní průběh. Postižený není invalidní a nemoc zde nezkracuje život (Jedlička, 2005, s. 280). Vzácnější formy SMA mají klinické projevy s postižením bulbospinálních míšních motoneuronů, skapuloperoneálním maximem. Může jít i o kombinaci SMA s postižením senzitivního neuronu.

1.2.2. Diagnostika

K diagnostice těchto onemocnění pomáhá molekulárně-genetické a elektromyografické (EMG) vyšetření. Díky němu lze zjistit nižší počet činných motorických jednotek a přítomnost neúměrně velkých akčních potenciálů s amplitudou 10 -15 mV. „*Molekulárně genetické vyšetření používá PCR (polymerase chain reaction), nebo metodu MLPA (multiplex ligation-dependent probe amplification), která s 95% pravděpodobností potvrdí diagnózu spinální muskulární atrofie*“ (Kraus, 2006 s. 18-19).

Distální spinální svalová atrofie má oproti proximální formě převahu klinických příznaků a snížení svalové síly zejména na distální části horních i dolních končetin. Má poměrně pomalý průběh a nemocným nezkracuje výrazněji život. Dědičnost je autosomálně dominantní i recesivní (Jedlička, 2005, s. 280).

1.2.3. Léčba svalové atrofie

Léčba SMA je postavena především na včasné diagnostice a kvalitní rehabilitační péči. Velkým nebezpečím jsou pro postižené jedince respirační infekce, kontraktury a skolióza (Komárek, 2000, s. 107). Postižením bulbárních svalů dochází k obtížím s polykáním a tím i při příjmu potravy. Slabost mezižeberních svalů a skolióza s deformitami hrudníku vedou ke zhoršené a nedostatečné funkci plic a následně ke zvýšenému sklonu ke komplikacím při infekcích dýchacích cest. Vývoj plic je narušen a obranný kašel je velmi slabý. Během spánku může být dýchání tak oslabené, že není zachováno dostatečné okysličení.

Onemocnění omezuje jedince také v jeho hybnosti. Všeobecně je u nich velmi špatná až žádná kontrola hlavy. Nezvládají sed bez podpory, nohy neunesou žádnou

váhu (Vejrostová, 2006, s. 10). Jedinou nadějí na kauzální léčbu spinální svalové atrofie v budoucnu je terapie pomocí kmenových buněk, která je zatím testována. Možností, jak zpomalit progresi atrofie, je genová terapie.

1.3 Shrnutí

V této kapitole jsem charakterizovala pojem tělesné postižení a zabývala se specifikací onemocnění mé klientky - Spinální svalovou atrofií (SMA).

SMA je autozomálně recesivní, dominantní onemocnění s neznámou patogenezi. Počátky projevů onemocnění jsou vázány na rané dětství. Je především postiženo kořenové svalstvo dolních končetin s následnými kontrakturami šlach. Dochází postupně k areflexii, hypotrofii a hypotonii svalstva končetin a trupu. Postižený jedinec se stává nesoběstačným, imobilní. Onemocnění se dělí do 4. skupin, rozlišených dle nástupu projevů nemoci, vázané na věk dítěte. Onemocnění v chronickém stádiu komplikuje výskyt těžké skoliózy, deformit hrudníku a srdečních vad. Diagnostika je prováděna pomocí vyšetření EMG a biopsie z lýtkového svalu. Terapie je jediná možná - včasná a trvalá rehabilitace.

Pro výzkumnou část tyto informace použiji k utřídění zjištěných údajů o zdravotním stavu handicapovaného člena rodiny. Budu se dotazovat matky i postižené dcery. Použiji i poskytnuté lékařské zprávy o zdravotním stavu dcery.

2 VÝVOJ LIDÍ S POSTIŽENÍM

2.1 Vliv tělesného postižení na osobnost

Vliv omezení hybnosti hraje důležitou roli v úrovni soběstačnosti, která ovlivňuje kvalitu života. Je to 1) schopnost se osvobodit od závislosti na jiných lidech, tzv. lokomoce a 2) schopnost používat ruce, tzn. sebeobsluha. *„Soběstačnost má sociálně psychologický význam, protože její absence vede ke generalizaci určitého způsobu hodnocení takového člověka jako jednoznačně závislého a to i v jiných oblastech, kde závislý není nebo by nemusel být“* (Vágnerová, 1999, s. 131).

Pohybově postižený člověk má omezené možnosti navazování nových kontaktů se společnostmi, získávání zkušeností se sociálním prostředím. Může se kontaktům s lidmi začít vyhýbat a tím se i izolovat. K pohybově postiženému člověku společnost přistupuje s větší mírou tolerance, protože se od něj příliš neočekává. V současné době mají lidé s postižením možnost být zařazováni do majoritní společnosti, dosahují mnohdy i nadprůměrných výsledků. Jejich profesní role se stává nejdůležitějším cílem v životě.

Druhým výrazným vlivem je vliv viditelné deformace. Je složkou vlastní prezentace ve společnosti. Viditelná tělesná deformita má sociální dopad. Ten může převýšit i skutečný funkční vliv handicapu. Člověk s postižením má snížený status a to může ovlivnit jeho sociální hodnocení i sebehodnocení (Vágnerová, 1999, s. 132).

Pokud se tělesně postižený jedinec chová nepřijatelným způsobem pro okolí, může jít o jeho frustraci a stresování. Tělesné postižení vyvolává v okolí předsudky o zlomyslnosti, zákeřnosti a omezenosti tohoto jedince (Vágnerová, 1999, s. 132).

Psychologické problémy pohybově postiženého jedince se liší v závislosti na druhu a rozsahu a vzniku postižení. Jedinec je postižen po stránce nejen fyzické, ale i psychické. Laická veřejnost se staví k těmto lidem negativně, předpojatě. Sami postižení ovšem někdy k tomuto postoji společnosti napomáhají.

2.2 Obecné rysy vývoje postiženého dítěte

„U vrozených postižení je počátek vývoje obdobím krize rodičovské identity. Prvotní zkušenosti modifikují postoje rodičů k dítěti a z nich vyplývají nejrůznější varianty odchylek v jejich chování, které ovlivňují vývoj dítěte prakticky až k dospělosti“ (Vágnerová, 2001, s. 112).

Jak uvádí Vágnerová (2001, s. 117), postižený člověk nemusí vždy dosáhnout takové soběstačnosti ani tak vyzrálého sebehodnocení, aby se uměl vyrovnat se svou odlišností a sociální stigmatizací, kterou defekt přináší. Ne vždy je schopen vytvořit si uspokojivou vlastní identitu a z toho vyplývá i část potíží, které se objevují v dalším vývoji.

„Vývoj postiženého jedince má charakteristické rysy, které odrážejí na jedné straně přímý vliv deprivace dané defektem a na druhé straně souvisí s jejich sociální situací“ (Vágnerová, 2001, s. 117). Řešení všech životních situací by mělo respektovat potřeby dítěte.

Nynější trend zařazování handicapovaných do společnosti je pozitivní. Integrace umožní přizpůsobivým dětem zařadit se mezi ostatní děti a plynule přejít z MŠ do ZŠ v místě bydliště. Tím je snížena zátěž pro rodinu i postiženého člena. Odpadají problémy s převozy do internátních škol, což může narušovat chod domácnosti. Odstraněna je i nejistota a nízké sebevědomí rodiny postiženého jedince, ale i samotného handicapovaného.

Plynulým zařazením mezi zdravou populaci se odstraní i problémy při přechodu mezi speciální školou a prostředím zdravé populace při hledání práce. Nevytvářejí se tak izolované skupiny stejně postižených jedinců. Na druhé straně jde o to, zda postižený jedinec nebude společností přijímán ze soucitu.

Integrace může být přínosem v oblasti socializace, osobního rozvoje a zachování rodinných vztahů v potřebné síle i trvání. Tato podoba života se pak přibližuje normě (Vágnerová, 2001, s. 118).

2.3 Odlišnosti vývoje jedince s vrozeným postižením

Postižení vrozené, resp. získané v raném věku, není subjektivně tak traumatizující. Je zde ovlivněn vývoj, ale na omezení je jedinec zvyklý od dětství. Často si neumí představit být jiným.

Později získané postižení, znamená ve většině případů velké psychické trauma. Jedinec si uvědomuje rozsah ztrát a posuzuje svoji situaci dle zkušeností. Z objektivního hlediska je tento jedinec ve výhodě. Má určité zkušenosti, kompetence, známosti z období, kdy byl zdravý. Toto vše může postižený nyní využít, např. později osleplý - představu o prostoru, barvách atd. (Vágnerová, 1999, s. 108 - 115).

2.4 Vývojová období vrozeně postiženého dítěte

Vývoj postiženého dítěte prochází stejnými fázemi jako vývoj zdravého dítěte. Některá období přinášejí větší rizika pro vznik odchylek.

2.4.1 Kojenecký věk

V kojeneckém věku hrozí citový chlad ze strany rodičů, kteří neměli čas se vyrovnat s handicapem dítěte. Základní úkol prvního roku života dítěte je navázat oboustranně citový vztah k rodičům. Získávat základní postoj k životu. Pokud u rodičů převažuje pasivita a citový chlad, u dítěte chybí pocit jistoty, stability, bezpečí, která je pro postižené dítě nejdůležitější, nese si do budoucna jedinec změnu postojů a chování k okolí.

Pro rozvoj dítěte je důležitý citový vztah především k matce. Zde ovšem může dojít i k nadměrné, nepřiměřené fixaci. Do budoucna je ohroženo jeho osamostatňování.

Kojenec je tedy ohrožen citovou deprivací, stimulační deprivací a zvýšenou pravděpodobností vzniku vývojového opoždění (Vágnerová, 1999, s. 110).

2.4.2 Batolecí věk

Je obdobím první emancipace, vědomí sebe sama. Závažně postižené batole se může jevit spíše jako kojeneček. Protože dítě nemusí ještě mluvit, chodit, rodiče se k němu chovají stále jako ke kojenci. V tomto věku se většinou definitivně potvrdí diagnóza a rozsah postižení je upřesněn.

V tomto období si již i okolí všímá, že je dítě jiné, nápadnější vzhledem či chováním. Je tzv. sociálně nápadné. Začínají se projevovat typické důsledky jednotlivých typů postižení (Vágnerová, 1999, s. 111).

2.4.3 Školní věk

Toto období je důležitým mezníkem v životě postiženého. Integrace postiženého dítěte do běžné školy je zátěžovou situací, ale přináší i šanci pochopit a přizpůsobit se požadavkům společnosti zdravých. Školní věk je definován fází snaživosti, výkonu a přípravou na budoucnost. Dochází zde k prvnímu setkání se zdravými spolužáky. První konfrontace se světem majority.

V tomto období dochází k potvrzení odlišnosti jako neměnného znaku osobnosti postiženého jedince. Setkávají se zde dva rozličné světy. *„Konfrontace požadavků školy na jedné straně a reálných možností postiženého dítěte na straně druhé přináší tím větší trauma, čím více si rodina situaci zidealizovala respektive, čím méně pochopila význam defektu a jeho možných následků“* (Vágnerová, 1999, s. 111).

2.4.4 Dospívání

V období dospívání dochází k odpoutávání se od vazeb rodiny. Hledání vlastní identity. Zájmy a kontakty se přesouvají ke svým vrstevníkům, spolužákům. Pro postiženého jedince, pokud vyrůstá v rodině, je toto často nedostupné. Postižený se může dostávat na okraj skupiny, jako odlišná bytost. Postižený nemá dostatek sociálních kontaktů a může si obtížně vytvářet další pro život důležité vztahy. Ve speciálních školách nastává opačná situace. Zde může dojít i ke společenské izolaci celé skupiny.

Období dospívání je také specifické hledáním své identity, své budoucí profesní role. *„Problémem postižených bývá na jedné straně nedostatek obdobně znevýhodněných a zároveň imponujících vzorů chování a na druhé straně větší riziko negativního výsledku srovnání sebe sama se zdravými vrstevníky“* (Vágnerová, 1999, s. 114).

Postižení pubescenti mají jiné odlišné představy o realitě. Jejich ideály jsou neuskutečnitelné a realita neuspokojivá. Vlivem nedostatku zkušeností jsou často infantilní a méně kritičtí. Pak většinou nechávají svá rozhodnutí na rodičích.

2.4.5 Dospělost postiženého

Dospělost je obdobím svobodného rozhodování, založení vlastní rodiny. Uplatnění v zaměstnání, zodpovědnost za své výkony. Rozvoj profesní i rodičovské role.

Pro postiženého jedince je velmi důležité získat partnera a žít jako rodina. Je to znakem a důkazem normality. Uzavření svazku je pro postiženého jedince výrazem seberealizace, naplnění citové vazby. Nejčastěji si hledají partnera ve svém okolí, ve speciálních školách kam dochází. Jsou si mnohem blíže se svými problémy, cítí se rovnocenní. Vztahy mezi postiženými jsou mnohem pevnější než v majoritní společnosti.

Rodičovství je opět seberealizace a potvrzením hodnoty člověka. Jsou zde postoje dva. Mít dítě podobně postižené jako jsem já nebo jej naopak nevystavovat podobným problémům, které jsem měl v životě i já, a tak jej raději nemít. Na druhé straně tlak na bezdětnost s rizikem postiženého dítěte může být tak vysoký ze strany společnosti, že jej jedinec může cítit i jako omezování a frustraci. Pak mnozí postižení prosazují rodičovství za každou cenu. Dosažení cíle je pro ně znakem vyrovnání se se společností zdravých. Také emocionální tlak potřeby mít dítě může být tak silný, že rozum nemá šanci se uplatnit. Může jít i o prostou adaptaci na svůj handicap rodičem a pak tomuto jedinci nepřipadne život postiženého tak těžký (Vágnerová, 1999, s. 114).

Profesní oblast patří do oblasti seberealizace. Nejde jen o pocit vlastní užitečnosti, ale i o uchování potřebných návyků, dovedností. Dochází k upevnění sebevědomí a sebeúcty. V rámci pracovní aktivity jde o udržení sociálních kompetencí, norem, zvyklostí. Pokud postižený zůstává doma, staví se do pozice izolovaného. Převládají zde stejně jako u zdravých jedinců pocity méněcennosti, tělesného i duševního chátrání. Jedinec se stává subjektivně obětí, mučedníkem společnosti. Zvyšuje se zde riziko vzniku agrese vůči okolí. Zdraví jsou v očích postiženého zvýhodňováni. Pocit nejistoty a nespravedlnosti vede postiženého k jednání vymáhat vše, nač mu po právu náleží. *„Demonstrativní postoj bezmocnosti se pak stává nástrojem k uspokojování potřeb jedince. Jako náhradní uspokojení je zde i alkohol, jídlo a drogy. Ty se stávají nástrojem úniku od reality“* (Vágnerová, 1999, s. 120 - 121).

2.5 Bio-psycho- sociální potřeby člověka

Bio-psycho-sociální potřeby má každý člověk stejné nebo podobné, ale mají je všichni, tedy i lidé s postižením.

Potřeba je projevem určitého nedostatku, chybění něčeho, což je žádoucí odstranit. Pocit nedostatku ovlivňuje veškerou psychickou činnost člověka, pozornost, emoce, volní procesy a tím zásadně vytváří vzorec chování jednotlivce. Toto jednání zaměřené na uspokojení potřeby převádí potřebu na její psychologickou úroveň. Lidské potřeby nejsou neměnné, vyvíjejí se a kultivují. Na rozdíl od pudů a instinktů, které jako biologicky dané a jsou zvenčí neovlivnitelné (Trachtová, 2006, s. 10).

Potřeby lze uspokojovat žádoucím či nežádoucím způsobem. Za žádoucí lze považovat ty, které neškodí nikomu, jsou ve shodě se sociálně – kulturními hodnotami individua a jsou uspokojovány v mezích zákona. Naopak za nežádoucí způsoby jsou považovány ty, které nejsou ve shodě s kulturně – sociálními hodnotami (Trachtová, 2006, s. 10).

Potřeba jako projev nedostatku vyjadřuje stav organismu, který startuje proces motivace – motivační napětí. Motivace je proces, který určuje směr, sílu a trvání. Motivační napětí přináší instrumentální chování a je završeno uspokojením.

Rozdělení potřeb na bio - psycho - sociální vyjadřuje pojetí celostní, holistické. Pojem potřeba zahrnuje jednak určité nedostatky biologické (nedostatek jídla, pohybu, odpočinku) a nedostatky psychologické (nedostatek jistoty, bezpečí, lásky, sounáležitosti). Sociální potřeby jsou potřeby: uznání, ocenění, sebeúcty, seberealizace, sebeaktualizace. Zkráceně řečeno, nižší potřeby zajišťují fyziologické přežití jedince a vyšší potřeby představují duševní pohodu a rozvoj osobnosti (Trachtová, 2006, s. 12).

Potřeba sebeaktualizace je přechodovým mezníkem od úrovně vyšších potřeb k úrovni nejvyšší - metahodnoty (Drapela, 1997, s. 138).

„Sebeaktualizace je nikdy nekončícím procesem, který postupuje dynamickým sledem stupňů vzhůru po kontinuu. Čím výše jedinec dospěje, tím hlubšího štěstí, pokoje a vnitřního bohatství může dosáhnout“ (Maslow in Drapela, 1997, s. 138).

Potřeby seřazené dle naléhavosti jsou vystiženy s ohledem propojení filozofie a psychologie v tzv. Maslowově hierarchii potřeb. *„Člověk je bytost s potřebami a dosahuje zřídka stavu plnějšiho uspokojení, vyjma krátké doby. Jakmile je jedna potřeba uspokojena, staví se na její místo druhá. Pro lidskou bytost je v celém jejím životě charakteristické, že prakticky stále něco vyžaduje“* (Trachtová, 2006, s. 14).

„Hierarchické uspořádání potřeb vede k tomu, že neuspokojené „nižší“ potřeby převládají a zvítězí v konfliktu nad neuspokojenými „vyššími“ potřebami. Seberealizující se jedinci musí být tedy všeobecně uspokojeni a duševně zdraví“ (Trachtová, 2006, s. 14).

Častá frustrace potřeb v dětství determinuje trvalé rysy jedince. Vyšší potřeby se objevují později ve vývoji jedince. Motivační život jedince může být jako postup jedince jednotlivými vrstvami pyramidy potřeb. U novorozence převládají fyziologické potřeby hladu, žízně a bezpečí. Mladší děti vyžadují potřebu lásky a bezpečí. Starší děti potřebují uznání a lásku. Na začátku adolescence začíná převládat potřeba

seberealizace. Jsou-li základní potřeby jedince trvale frustrovány, může dojít k projevům patologie.

Onemocnění ovlivní i základní psychické potřeby:

- potřeba stimulace,
- potřeba se orientovat ve své situaci,
- potřeba citové jistoty a bezpečí,
- uspokojení potřeby sociálního kontaktu,
- potřeba seberealizace,
- potřeba otevřené budoucnosti. (Trachtová, 2006, s. 14).

2.5.1 Maslowova hierarchie potřeb

Dle Maslowa jsou potřeby rozděleny do několika skupin podle jejich důležitosti.

- 1) Fyziologické potřeby – vyskytují se při porušení homeostázy a vyjadřují potřeby organismu, slouží k přežití. Potřeby pohybu, čistoty, výživy, vyprazdňování, spánku, kyslíku, sexuální potřeby,
- 2) Potřeba jistoty a bezpečí – je potřebou vyvarovat se ohrožení, nestability a nebezpečí. Je zde zastoupena touha po důvěře, spolehlivosti, stabilitě,
- 3) Potřeba sounáležitosti a lásky – je potřebou milovat a být milován. Jde o potřebu sounáležitosti. Vystupuje v situacích osamocení,
- 4) Potřeba lásky a úcty dle Maslowa, souvisí s potřebami vztahu a bezpečí. Její uspokojování může být u postižených a nemocných odlišné. Z hlediska kvalitativního i kvantitativního. Citový vztah zdravých lidí k nemocným, bývá odlišný. Je zde tendence manipulace, ochraňování, udržování závislosti. Potřeba úcty a sebeúcty je dle Vágnerové (2001, s. 30) ve společnosti narušena. O potřebě sebeúcty nemocného se zde v podstatě neuvažuje. Záleží na druhu postižení. Role postiženého je spíše pasivní. Postižený jedinec má k tomu méně možností a společnost jeho aktivitu většinou neakceptuje,
- 5) Potřeba uznání, ocenění, sebeúcty – vyjadřuje přání výkonu, kompetence, důvěry a nezávislost na mínění okolí. Jde i o vyjádření touhy po respektu, statutu a prestiže uvnitř sociální skupiny,
- 6) Potřeba poznávání a estetiky, která by měla vést jedince k rozvoji a aktivizaci, je díky sociálním vlivům společnosti potlačena pro obavu ze ztráty bezpečí, jistoty,
- 7) Potřeba seberealizace je u postižených jedinců ztížena. Může zůstat pouze na úrovni přání a fantazie. Potřebu seberealizace může postižený člověk

uspokojovat obtížněji, protože není vždy schopen adaptace na nějaké zaměstnání a navíc nemusí být dosažitelné povolání subjektivně uspokojující. Objektivně může dané omezení být prožíváno jako stres či trauma (Vágnerová, 2001, s. 117)

- 8) Potřeba seberealizace, sebeaktualizace – možnost realizovat své záměry. Realizovat vlastní potenciál (Trachtová et spol., 2006, s. 14),
Na této úrovni postupuje jedinec výše, touží se stát vším, čím se stát může. Zde jsou rozdíly mezi jedinci největší (Drapela, 1997, s. 140).

2.6 Znaký sebeaktualizujících osob

Jak uvádí Maslow (Drapela, 1997, s. 140), existuje 15 znaků, které se shodně vyskytují u sebeaktualizujících osob. Mezi ty nejzásadnější patří:

- 1) Odstup a potřeba soukromí - tito jedinci dokážou být sami a při tom se necítí osaměle. Cení si své samoty,
- 2) Autonomie a asertivita - zde si jedinec razí vlastní životní styl v souladu se svými potřebami. Nepodléhá názoru okolí. Vyznačují se sebekázní, rozhodností a odpovědností. Jsou „*poměrně stabilní při vystavení tvrdým úderům, ranám a strádání, frustrací*“ (Drapela, 1997, s. 140)
- 3) Smysl pro humor bez nepřátelství. Svým žertováním nezraňuje ostatní a neužívá slabosti druhých lidí,
- 4) Originalita a tvořivost. Tito jedinci mají bohatou fantazii a představivost, kterou využívají při zvládání různých problémů v životě,
- 5) Sebetranscendence - jedinec se dokáže zaměřit na problém, při tom zapomenout na sebe, být nejspontánnějším. Tito jedinci, kteří dosáhli nejvyšší úrovně- metahodnot, jsou vnitřně bohatší, jedineční, nenucení, hrají poctivě a soběstační (Drapela, 1997, s. 141).

2.7 Postoj nemocného po stránce sociální, somatické a psychické

Nemocný či postižený jedinec se může nebo nemusí identifikovat se svojí rolí nemocného. Buď ji přijímá nebo ji nepřijímá. Postoj k vlastní chorobě ovlivňuje identitu postiženého.

Psychická reakce dítěte závisí:

- a) na vývojové úrovni a zkušenostech jedince, osobnostních rysech dítěte

b) na reakci okolí, rodiny, ve které dítě žije

Závažné onemocnění působí jako stresor, zátěž, s níž se musí dospělý jedinec vyrovnat. Zpracování zátěže probíhá v jednotlivých fázích, které se mohou střídat.

- 1) Fáze šoku a popření - informace představuje určité ohrožení pro nemocného, který ji nechce přijmout. V této fázi je zbytečné nemocného informovat o dalším průběhu choroby a léčby. Fakta by nepřijal.
- 2) Fáze postupného přijetí skutečnosti - závisí na osobnosti jedince. Nemocný se začíná vyrovnávat se svým stavem. Může to být formou úniku i útoku. Tato fáze je spíše jakési zastavení, kdy jedinec se nevrátí a pouze trpí. Dochází i ke stavům smutku, depresí i agresí.
- 3) Fáze smíření s chorobou a jejími důsledky - jedinec se vyrovnává se skutečností a akceptuje svůj zdravotní stav. Mnozí nemocní se ovšem k této fázi nedostanou a nikdy se svojí chorobou nesmíří (Vágnerová, 1999, s. 64).

2.7.1 Rozumové zpracování choroby u různě starého dítěte

Předškolní dítě nechápe podstatu nemoci. Myšlení je egocentrické. Velkou roli zde hrají rodiče a jejich chování k postiženému dítěti. Mnohé děti hledají tzv. viníka nemoci. Mohou ji chápat i jako trest.

Školní dítě má hodnocení realističtější, přemýšlí již logicky. Dítě začíná postupně na svoji nemoc, postižení nazírat jako na skutečnost, která se týká fungování jeho vlastního organismu. Svůj stav přijímá.

Období pubescence, uvažuje jedinec hypoteticky. Kritizuje realitu, která jej neuspokojuje a srovnává ji s řešeními, která by mohla být pro něj přijatelnější. Je schopen pochopit zcela své postižení i možné důsledky a omezení, narušení mezilidských vztahů i nesplnění profesní role (Vágnerová, 1999, s. 76).

Vlivem časté hospitalizace a odtržení od rodiny dochází u chronicky nemocných dětí k poruše vývoje osobnosti. Ztrácí schopnost adaptace na běžné prostředí v důsledku odlišných zkušeností. Bývá narušen i životní styl dítěte a schopnost navázat vztahy mezi zdravými vrstevníky. Většinu přátel mívají z pobytů v ústavech a nemocnicích. Je změněn i hodnotový žebříček, přání a obavy (Vágnerová, 1999, s. 76).

2.7.2 Emoční postoj dospělého k vlastnímu postižení, nemoci

Těžké nevyléčitelné onemocnění či postižení může vyvolávat osobní ohrožení se strachem a smutkem. Je to reakce na diskomfort způsobený chorobou, ale i odezva na vlastní ohrožení. Strach má konkrétní podklad. Úzkost je citová záležitost. Je třeba jedince vyslechnout, brát jeho obavy vážně, projevit empatii a vysvětlit vždy vše, co potřebuje vědět.

Definitivní ztráta zdraví přináší i pocity smutku a truchlení. Nemoc se může projevit úbytkem různých kompetencí a tím i zhoršením kvality života. *„Čím více naruší choroba život nemocného, čím více se dotkne jeho osobně významných hodnot, tím větší ztrátu představuje a o to výraznější bude jeho reakce“* (Vágnerová, 1999, s. 68).

Smutek z vlastní životní situace může vést k depresi a následně i k suicidální tendenci. Pocit bezmocnosti vyplývá i z beznaděje. Jedinec rezignuje a je vyčerpán. Běžnou reakcí je i agrese a hněv.

2.8 Sebepojetí handicapovaného jedince

Základem sebepojetí je představa vlastního těla a vlastní osobnosti. Je důležité vymezit hranice mezi tím, co jsem já, a co již ne. Jde o vymezení na úrovni psychické a fyzické. Na úrovni představ vlastního těla může mít postižený jedinec představu nepřesnou, zkreslenou. Vztah vlastního zevnějšku k sebehodnocení je známý a má svůj význam i u lidí postižených (Vágnerová, 2001, s. 119).

Tělesný handicap je společností většinou spojován i s postižením psychickým. Význam vzhledu je pro sebehodnocení velmi důležitý.

Sebehodnocení, které zahrnuje emoční složku, vyplývá ze srovnání představ a přání s realitou. Je ovlivněno postoji společnosti. V počátcích vývoje dítěte je základ sebehodnocení. Dítě přejímá názory rodičů, kteří jsou pro něj vzorem. Během vývoje jsou podstatné názory vrstevníků. Sebehodnocení závisí i na době vzniku defektu či onemocnění (Vágnerová, 2001, s. 124).

Z úrovně sebehodnocení vyplývají i životní cíle postiženého. Ty mohou být reálné i nereálné, dané zkušenostmi jedince.

Podstatné při vytváření sebepojetí je sociální role jedince. Role nemocného či postiženého ovlivňuje jedince spíše negativně. Důležitá je role v rodině, společnosti.

Přijetí jakékoli role je závislé i na inteligenci jedince. „K tomu, aby sebepojetí plnilo svou úlohu, potřebuje mít pevnou a stálou strukturu, která je do určité míry rezistentní vůči různým změnám“ (Vágnerová, 2001, s. 130).

2.9 Shrnutí

V této kapitole jsem věnovala pozornost vlivu tělesného postižení na úroveň soběstačnosti, na postoj a vyrovnání se s vlastním handicapem po psychické i fyzické stránce. Je velký rozdíl v procesech smíření se s obrazem vlastního těla. Vlivem možné tělesné deformity nastává i snížení statutu a vlastního sebehodnocení. Velký význam v postoji k sobě samému a společnosti má především dětství. Postoj rodičů a přátel, kteří obklopují postiženého, hraje klíčovou roli v přijetí handicapu. Snižuje se zde nebezpečí vzniku izolace a nezařazení se do společnosti.

Každá etapa vývoje postiženého jedince od kojeneckého věku až k dospělosti má svá specifika. Jsou zmíněna ve výše uvedené stati. Pro spokojenost každého jedince, je naplnění určitých potřeb. Potřeba je zde definována jako pocit nedostatku. Nedostatek se může týkat jak fyzické, ale i psychické a sociální oblasti vnímání jedince. Pocit nedostatku motivuje jedince k jeho odstranění, naplnění. Zmiňuji zde Maslowovu hierarchii potřeb a specifika potřeb u handicapovaných. Velmi důležitá část pro můj výzkum je stať o sebeaktualizace. Povyšuje člověka na nejvyšší stupeň procesu duševního vývoje, vnitřního osvobození od životního strádání.

Poslední stať této kapitoly se věnuje problému postoje k vlastnímu onemocnění během vývoje od předškolního dítěte až po dospělého. Jedinec prochází jednotlivými krizovými fázemi. Ztrátami hodnot, nabýváním nových představ o schopnostech a možnostech, které ve svém nitru i fyzičnu nachází, vytváří a kumuluje.

Na základě získaných poznatků si do praktické části stanovuji tyto dílčí cíle: postihnout pocity všech členů rodiny během životních etap vývoje postiženého dítěte; popsat vliv onemocnění na uspokojení především vyšších potřeb jedince.

3 SOCIÁLNÍ PROSTŘEDÍ VE VZTAHU K LIDEM S POSTIŽENÍM

3.1 Sociální význam nemoci a postoj společnosti k nemocným

Sociální síť je hlavní zdroj sociální opory. Pojem sociální síť se užívá při charakteristice sociálních vazeb mezi lidmi. Struktura osobní sociální sítě je ovlivněna pohlavím jedince, věkem, rodinným stavem, zaměstnáním, rodičovstvím, etnicitou. Uplatňuje se buď pozitivně, negativně nebo indiferentně. Největší výhody přináší spíše menší sociální síť, která se uplatňuje především při udržení psychické pohody, identity jedince (Šolcová, Kebza, 1999, s. 6).

Jednu z nejzávažnějších životních zátěží v lidském bytí představuje především somatické onemocnění, které ovlivňuje nejen psychiku osobnosti nemocného, ale i naruší určitým způsobem i osobnost jedince. „*Nemoc lze považovat nejenom za odchylku biologickou, ale i za určitý druh sociální deviace*“ (Vágnerová, 1999, s. 57).

Pokud jedinec onemocní, či je postižen, do určité míry se mění jeho identita. Laická veřejnost je zatížena určitými předsudky, názory a postoji, které v dané společnosti převládají. V konečné fázi ovlivní i postiženého jedince. Jde především o jeho subjektivní hodnocení vlastní choroby, postižení.

Společnost může k somaticky postiženému jedinci přistupovat i s ochotou tolerovat jeho nedostatky, mohou převládat sympatie i ohledy či soucit. „*Somatická nemoc je odchylka, která bývá sociálně tolerována*“ (Vágnerová, 1999, s. 58).

3.2 Postoj společnosti k postiženým lidem

Každá osobnost je ovlivněna svým prostředím. Protože postižený jedinec je zatížen omezením potřebných zkušeností, není schopen přijímat všechny informace ze svého okolí standardním způsobem, působí na prostředí jinak. Jeho představy o světě jsou jiné, rozdílné a občas hůře srozumitelné pro okolí. Postižený získává od okolí určitý znak, roli postiženého, která si nese všechny pozitivní i negativní znaky.

Emocionální postoj společnosti obsahuje také citové hodnocení pozitivní i negativní. Postižení lidé vzbuzují v okolí soucit a zároveň hrůzu i odpor. Zde se spojuje, jak uvádí Vágnerová (1999, s. 99) soucit s odporem, pozitivní emoce

s negativními. Laickými slovy to lze vyjádřit např.: „*Nemohu se na něj dívat, ale je to chudák*“.

Každá společnost je zatížena předsudky, stereotypem v myšlení, podle kterých bývají postižení posuzováni. Jde zde i o vlastní pocit nejistoty, obavy a odmítání ze strachu o sebe samotného, své existence, své rodiny. Vyjadřuje to věta „*Ještě, že nás to neštěstí nepotkalo*.“ Uvědomujeme si zde vlastní zranitelnost.

K samotnému odmítání okolí přispívá i vzhled, chování a projevy samotných postižených, které jsou mimo společenskou normu. Vystihují to i slovní obraty např.: „*Copak jsi hluchej?*“. „*Chováš se jako debil*“ (Chromý in Vágnerová, 1999, s. 99).

Typickým projevem předsudků k postiženým lidem, je sklon vidět všechny stejně bez individuálního rozlišení. Neochota měnit svá hodnocení, postoje, pohodlnost, rigidita v myšlení společnosti a i emoční blokáda.

3.2.1 Začlenění do společnosti

Společnost je pro každého člověka, tedy i pro člověka s tělesným postižením velmi důležitá. Pomáhá mu orientovat se ve světě, sám v sobě. Je to právě společnost, která nám dává zpětnou vazbu o nás, uspokojuje naše potřeby, určuje normy, hodnoty, chování, vzory a ideály.

Společnost ovšem přináší i negativní vlivy na jedince. Buď je postižen pouze jedinec nebo celá skupina, vymezená např. etnicky, rasově či jinak. Člověk, který je handicapovaný, je odlišný, je obtížně akceptovaný společností. Vyvolává v okolí nejistotu, nepříjemné pocity. Obranným postojem je pak odmítnutí, které může být únikem z nepříjemné situace. „*Hranice, v níž se odlišnost mění v handicap, je dána aktuální společenskou normou. Handicap představuje odchylku od normy, která přináší zatížení, znevýhodnění*“ (Vágnerová, 1999, s. 356).

Společnost majoritní vyžaduje přizpůsobení se ze strany minoritní skupiny. Je zde snaha o integraci. Na handicapovaném jedinci je požadováno zařazení, zvládnutí nežádoucích emocí. Pokud je toto nad možnosti jedince a požadavky na integraci jsou příliš velké, motivace slabá, dochází k izolaci jedince (Vágnerová, 1999, s. 362).

3.2.2 Veřejné mínění

Jednotné smýšlení, cítění a jednání se ve veřejnosti odráží jako tzv. veřejné mínění. Jde o názorovou shodu v hodnocení určitých jevů ve společnosti. Týkají se

např. života jedince nebo společnosti. Dle tohoto vzorce jsou posuzovány skutky členů jedné sociální skupiny za dobré či špatné, za správné – nesprávné, pěkné – ošklivé, slušné – neslušné. Za správné se považuje např. pracovat, chovat se ohleduplně, mít úctu ke stáří.

Veřejné mínění není neměnné, vyvíjí se, stejně jako společnost. Mění se obsahem i rozsahem.

Závažně nemocný člověk získává určitou sociální roli, která může být např.:

- a) postižený nemusí být považován za viníka svého stavu a tím se předpokládá nesoběstačnost
- b) postižený může být zproštěn některých činností a povinností - má svá privilegia
- c) od postiženého se očekává ochota ke spolupráci. Pokud toto neprojeví, obyčejně u společnosti svá privilegia může částečně i ztratit (Vágnerová, 1999, s. 58).

3.2.3 Sociální stigma

Trvalé postižení zatěžuje jedince určitým hodnocením okolí tzv. sociálním stigmatem. V případě stigmatizujících postižení, která jsou nápadná, která se projevují v sociálním kontaktu (zevnějškem, verbální a neverbální komunikací, úrovní uvažování), vedou k myšlenkám o provinění, potrestání jedince za skutky předků či vlastního předchozího života. Zde se již dotýkáme i oblasti náboženské. V případě stigmatizujících postižení, nejde ani tak o omezení somatických či psychických funkcí, ale mnohem více o způsob, jakým jsou tito jedinci hodnoceni, vnímáni a tím i akceptováni či spíše neakceptováni společností. „*Stigma není skutečnou vlastností člověka, ale je mu sociálně přisouzeno*“ (Vágnerová, 1999, s. 100). Do této role je postižený vmanipulován.

Dle Vágnerové (2001, s. 29), mohou být postoje k postiženým či nemocným spojeny s různými motivačními tendencemi např. potřeba bezpečí, může být zdravou populací vyjádřena v tendenci vyhýbat se postiženým lidem. Z pohledu handicapovaných může dojít k jejich neporozumění a často i k frustraci.

3.3 Sociální opora

Člověk je ovlivňován negativními i pozitivními vztahy s okolím. Vlivem možných stresorů mohou být některé znevýhodněné skupiny jedinců zranitelnější po stránce psychické i fyzické. Na druhé straně jedinci s postižením dostávají od druhých lidí a

širší společnosti oporu potřebnou k vyrovnání se s náročnou situací a k dosažení svých cílů.

„Sociální opora je tedy jedním ze základních faktorů, které mají vliv na psychickou pohodu a zdraví v případě nepříznivých životních událostech. Dalším důležitým a nepřehlédnutelným faktorem je tzv. soulad, který zahrnuje empatii a interpersonální vztahy“ (Šolcová, Kebza, 1999, s. 4).

Z psychologicko - medicínského hlediska bylo zjištěno, že zvládání stresu a tlumení jeho negativního působení má vliv na zdraví. *„Lidé s rozvinutými sociálními vazbami, žijí déle a disponují lepším fyzickým a duševním zdravím“* (Kessler, Price, Wortman in Šolcová, Kebza, 1999, s. 2). *„Opora pozitivních mezilidských vztahů pomáhá lidem zvládat nemoce, zatím co absence této opory je předpokladem horšího zdraví“* (Cohen, Mc- Kay in Šolcová, Kebza, 1999, s. 2).

Šolcová a Kebza (1999, s. 4) uvádějí, že zvládání závažných životních etap je o to snazší, čím je sociální opora kvalitnější. *„Sociální vztahy jsou zdrojem identity, sebeuplatnění a přispívají k lepšímu zdraví a sounáležitosti“* (Šolcová, Kebza, 1999, s. 4). Za sociální oporu je považován:

- dynamický proces, mění se v čase - mění se jeho forma a úroveň,
- má kvalitativní a kvantitativní dimenzi,
- důležitý faktor pro sociální oporu je její dosažitelnost a potřebnost,
- potřeba sociální opory se mění v různých životních situacích a cyklech,
- je součástí každodenního života,
- potřeba sociální opory se mění vlivem stresu,
- může vyvolat pozitivní i negativní účinky (Šolcová, Kebza, 1999, s. 7).

3.3.1 Druhy sociální opory

Emocionální oporu můžeme rozdělit:

- emocionální oporu - poskytování důležitých emocí např. láska, víra, empatie,
- instrumentální oporu - praktický druh pomoci - hmotná, materiální pomoc,
- individuální sociální oporu - cílená snaha pomoci druhému v náročné situaci,
- společenská, institucionální sociální oporu,
- očekávanou sociální oporu - podporuje vlastní úsilí k zvládnutí situace, zachovává naději, má vliv na vznik kladných vztahů v sociálním okolí,
- získaná sociální opora - je opora, kterou jedinec již obdržel - je materiální povahy (Šolcová, Kebza, 1999, s. 4)

3.3.2 Negativní vlivy sociální opory

Sociální opora, aby byla skutečně účinná, by měla vyhovovat potřebám „adresáta.“ K negativním reakcím ze strany adresáta může dojít, pokud poskytovaná pomoc:

- a) je v rozporu s jeho představami o vlastní autonomii, sebevládě,
- b) ohrožuje jeho sebeúctu, sebedůvěru,
- c) je v rozporu se širokým chápáním toho, jak se má zachovat „správný“ muž či žena,
- d) působí diskreditaci, méněcennost,
- e) navozuje pocit bezmoci,
- f) neodpovídá potřebám jedince (Šolcová, Kebza, 1999, s. 10).

Osoby, které poskytují sociální oporu, mohou být z okruhu přátel, rodiny, osoby, které se výrazně podobají svojí charakteristikou, věkem a pohlavím, osoby, které jsou znalé situace.

Sociální opora však může mít i svá negativa. Poskytovaná sociální opora může přinášet do vztahu závislost nebo až manipulaci s jedincem. Může být škodlivá i při řešení konfliktů. Získaná sociální opora může negativně působit v situaci, kdy je následně narušena sebeúcta, sebedůvěra, znevážení, diskreditace. Navodí pocit bezmoci či neodpovídá potřebám jedince. Výsledkem takové to opory může být pocit úzkosti, závislosti a viny ze strany přijímané osoby (Šolcová, Kebza, 1999, s. 10).

Přínos poskytované opory je především ve schopnosti zvládnout situaci vlastními silami a zachování naděje. Jistota, že druzí pomohou, pomůže jedinci více riskovat, povzbuzuje k většímu snažení řešit problémy samostatněji. *„Ukazuje se i pravděpodobnost, že osobám, které dobře zvládali náročné situace, se dostalo správně mířené pomoci právě z jejich sociálního prostředí“* (Šolcová, Kebza, 1999, s. 10).

3.4 Společnost v procesu socializace

Proces rovnoprávného začlenění handicapovaných jedinců je podstatou socializačního procesu. Integrace minoritních jedinců je definována, jako schopnost se zapojit do společnosti, akceptovat jejich normy a pravidla, vytvářet si svůj vlastní aktivní, pozitivní postoj. Jak uvádí Novosad (2000, s. 18), *„integrace je plným začleněním a splynutím postiženého se společností.“* Od postiženého se očekává

samostatnost, nezávislost vyrovnání se se svým defektem. Takto se handicapovaný jedinec stává rovnocenným partnerem ve všech oblastech života – pracovních společenských a profesních.

„Integrita vyjadřuje ztotožnění se minority s identitou, psanými i nepsanými normami majority. V obecném hledisku jde o začleňování nebo spojování určitých částí v jeden celek, o partnerství mezi oběma účastníky“ (Novosad, 2000, s. 20).

Velmi důležitým okamžikem při začleňování postiženého jedince do společnosti je i jeho adaptace na sociální prostředí. Zde je důležitá vyzrálost osobnostní a naopak akceptace okolí. Cílem adaptace jedince je dle Novosada (2000, s. 19) *„dosažení optimální míry sociální samostatnosti.“*

Nižší stupně socializace jsou typické pro jedince s kombinovanými vadami (mentálními a tělesnými), kteří již nemohou být samostatní, a jejich vývoj je značně omezen. Zde se sociální vztahy ani primitivní socializace neutváří. Tím dochází k izolaci, až plnému vyřazení ze společnosti.

3.4.1 Zařazení handicapovaných do společnosti cestou vzdělávání

Dle Světové zdravotnické organizace je postižení *„...částečné nebo úplné omezení schopnosti vykonávat některou činnost či více činností, které je způsobeno poruchou nebo dysfunkcí orgánu“* (Novosad, 2000, s. 13). Zařazení postiženého jedince do majoritní společnosti je základem pro udržení potřebné kvality života. Pokud jedinec není zaměstnán nebo žije osaměle, citově strádá a je odkázán zcela na pomoc druhých. Tím se velmi snižuje jeho kvalita života.

V případě, kdy člověk s postižením žije osaměle, nebyly zde využity veškeré mechanismy kompenzující překážky, které jedinci klade životní osud.

Člověk s postižením se tak stává ve velké míře handicapovaným. Stupeň handicapu, je totiž určen mírou poskytované pomoci postiženému. Jak uvádí M. Pach: *„Handicap je nevýhoda, které je jedinec vystaven vinou postižení“* (Pach in Novosad, 2000, s. 13).

Postižený jedinec, který používá invalidní vozík, se stává handicapovaným např. v okamžiku architektonicky nevhodně řešených prostorech. V tomto případě je automaticky závislým na pomoci z okolí.

Život postižených je ovlivňován subjektivními a objektivními činiteli, jak uvádí Novosad (2000, s. 16). Ze subjektivních činitelů lze uvést zdravotní stav, chronická onemocnění, která zásadním způsobem ovlivňují mobilitu, vnímání, chápání a

komunikaci. Velmi důležitou roli zde zastávají i osobnostní rysy jedince, vlastní sebehodnocení ve vztahu k handicapu a reálným možnostem k dosažení životních cílů. Podstatnou úlohu zde hraje i úzké sociální prostředí – rodina, komunita a schopnost zvládnout nepříznivou životní situaci pomocí svých charakteristických rysů.

Objektivní činitelé příliš nesouvisí s osobnostními rysy. Jde především o společenské vědomí, životní prostředí, nastavení sociální politiky státu, zaměstnanosti a kvalitě sociálních služeb.

Jak uvádí Novosad (2000, s. 17), uvedené determinanty lze eliminovat dodatečně či jen částečně. Některé jsou neměnné a lze je pouze kompenzovat

Aktivní politika každého vyspělého státu by měla zahrnovat i stimulaci zdravotně postižených k řešení vlastní existence. To předpokládá umožnění středoškolského a vysokoškolského studia i pro handicapované, aktivní přípravu na povolání, seberealizaci a presentaci svých schopností a tím i naplnění vyšších potřeb postiženého jedince. Život se závažným postižením je spojen s řadou problémů. Zasahuje do sociálních vztahů i oblasti psychické. Pro společnost to znamená, že: *„omezení možností individua v určité oblasti musíme kompenzovat takovým způsobem, jenž respektuje reálné možnosti i individuality postiženého jedince“* (Novosad, 2000, s. 31).

„Cílem je eliminovat sociální izolaci, narušit zažitou či získanou rezignaci a pasivitu, omezit bariéry v komunikaci a snížit informační deficit a deprivaci“ (Novosad, 2000, s. 31).

Sociální izolace ohrožuje především handicapované jedince. Aby k tomuto v celé šíři nedošlo, je nutné využít plně schopností, dovedností a potenciálu postiženého jedince. Dle Novosada (2000, s. 20) je to záruka, že *„stupeň sociální izolace bude pouze v nevyhnutelné míře odpovídat reálnému stavu i možnostem jedince, a bude výrazněji nižší oproti situaci, kdy nebyla jedinci poskytnuta přiměřená pomoc.“*

3.5 Shrnutí

Tuto kapitolu jsem věnovala úloze rodiny, jako nejbližší sociální opoře nejen pro její zdravé členy, ale především pro handicapované jedince. Velký vliv na osobnost každého má prostředí, ve kterém vyrůstá, žije. Postižený je omezen nedostatkem kontaktů z okolí, omezen v příjmu informací a způsobu jejich přijetí.

Společnost je pro každého jedince důležitá a nepostradatelná. V nezralé, neinformované společnosti odlišnost vyvolává nejistotu, nepříjemné pocity, odmítnutí a tím dochází ke stigmatizaci postiženého. Pro psychiku, pohodu a zdraví v případě nepřízně osudu, je potřebná sociální opora. Ta přispívá k lepší fyzickému i duševnímu zdraví. Velmi záleží na druhu sociální opory. Mohou se zde vyskytnout i negativní vlivy, v podobě ohrožení sebeúcty, sebedůvěry, méněcennosti a diskriminace. Sociální izolaci je možno odstranit nejen změnou myšlení společnosti, ale i zařazením postižených do společnosti cestou vzdělávání. Umožnit jim vstup na střední i vysoké školy pomocí změn nejen v architektonice prostředí, ale hlavně v odstranění bariér v komunikaci a myšlení.

Na základě zjištěných poznatků si do praktické části bakalářské práce stanovuji dílčí cíl popsat integraci postiženého i rodiny jako celku do společnosti a popsat roli sociální opory v rodině.

4 RODINA

4.1 Postižený jedinec a jeho primární rodina

Rodina s postiženým dítětem je často izolována nebo osamocena z důvodů nepochopení ze strany okolí. Tato vzniklá situace klade na všechny členy rodiny vysoké nároky především na osobnostní kvality a psychickou stabilitu. Rodiny jsou většinou i ekonomicky oslabeny. Na druhou stranu, právě rodina je ta nejdůležitější instituce pro další vývoj postiženého dítěte. Pokud správně funguje má psychoterapeutické i motivační účinky na handicapované dítě. Tyto pozitivní vlivy jsou oboustranné.

Jak uvádí Novosad (2000, s. 26), právě rodiny s postiženým jedincem pro větší izolovanost a ekonomickou nestabilitu, jsou více ohroženy rozvodovostí, kdy dítě většinou zůstává v péči matky.

Nejbližší sociální skupinou pro postiženého či nemocného je jeho rodina. Postižení je testem rodinné soudržnosti, které vede buď k posílení vztahů, nebo k jejímu rozpadu. Největší zátěž, dle mého názoru, zažívá rodina při narození dítěte s postižením. Musí se vyrovnávat s novou situací, musí přehodnotit své dosavadní hodnoty a také změnit cíle do budoucna. Vše se musí přizpůsobit dítěti s postižením. Navíc rodina narození takového dítěte, často vnímá jako vlastní selhání a před veřejností se za své dítě stydí. Přijetí dítěte rodinou je prvním a nejdůležitějším krokem pro to, aby pomáhala svému dítěti k integraci do společnosti a v případě opaku, může způsobit i sociální izolaci člověka s postižením. Stejně tak může rodina posilovat či izolovat i člena, který své postižení získává po narození a to v kterémkoliv věku.

Situace rodiny s dítětem nebo i dospělým člověkem s postižením je velmi těžká. Potřebují podporu společnosti, která má za úkol každou takovou rodinu podpořit jak ekonomicky, tak poskytnout odbornou lékařskou, metodickou pomoc, směřovanou k dítěti i k rodičům. Společnost by měla usilovat a vytvářet podmínky pro to, aby dítě s postižením mohlo zůstat ve svém domácím prostředí.

Soudržnost rodiny se projevuje v jednotě jejich názorů. Naopak rodinný rozvrat vede k rozpadu celku a dezintegraci rodiny.

Rodina je dle sociologů prvním socializačním prostředím pro dítě. Rodina je malá sociální skupina, relativně uzavřený společenský organismus, který na své širší okolí

reaguje v závislosti na osobních vlastnostech svých členů. „*Malá sociální skupina představuje to nejtěsnější, primární prostředí socializačního procesu, přes něž jsou společnost a svět uváděny do intimního, bezprostředního vztahu se socializujícím se jedincem*“ (Šimíčková – Čížková, 2004, s. 47).

4.2 Vztahy v rodině s dítětem s postižením

Rodina je primárním a nejdůležitějším zprostředkovatelem společenských vlivů v psychice člověka. Mezilidské rodinné vztahy vytváří vzory chování. Chlapec se učí být jako otec - muž, dcera jako matka - žena. Dítě nápodobou přijímá kulturní vzorec chování od svých rodičů (Šimíčková – Čížková, 2004, s. 54).

Základním sociálním vztahem dítěte je vztah k rodičům. V prvním období především k matce. První zkušenosti, které dítě prožívá, jej ovlivní v budování jeho vlastní identity. Jsou důležité pro budoucí vývoj dítěte. Podle toho, jak si dítě buduje vztahy a další prožívá, posiluje svoji představu o sobě samém. Toto zase zpětně ovlivňuje i jeho okolí.

Rodiče tímto způsobem ovlivňují rytmus a tempo celého dalšího vývoje. Rodiče svým chováním, reakcemi, podněty pomáhají dítěti orientovat se ve světě, třídit informace a zkušenosti. Základní struktura osobnosti se tvoří v prvním období života. Případné odchylky ve vývoji se pouze korigují.

Velmi důležitým činitelem psychického vývoje dítěte jsou vztahy v rodině. Dítě má za vzor své rodiče. Chování rodičů bývá vzorem pro děti. Emocionální nestabilita, rozvrácené vztahy mezi rodiči, alkoholismus působí na dítě neurotizujícím vlivem, zraňováním psychickým. Takové to dítě má v dospělosti sklony k agresivitě, není schopno se plně zařadit do společnosti. „*Vztahy mezi manželi, mezi rodiči a dětmi, a mezi sourozenci vyjadřují povahu každé kultury a doby*“ (Meadová in Šimíčková – Čížková, 2004, s. 48).

4.3 Reakce rodičů na onemocnění, postižení dítěte

„*Nemoc dítěte je pro rodiče silnou stresovou situací. Způsob, jakým ji rodiče zvládají a jak na ni reagují, spoluurčuje, jak velkou zátěží bude nemoc dítěte pro rodinu*“ (Vágnerová, 1999, s. 71).

Pro dítě, v důsledku nedostatku informací a neschopnosti je správně pochopit a utřídit, hraje velkou roli chování a postoj rodičů k dítěti. U rodičů poznání, že jejich

dítě je nemocné, může vyvolat pocity úzkosti, strachu, ale i vzteku, smutku či deprese. U rodičů bývá stimulována aktivní obranná reakce. Nastává odmítnutí se smířit se situací. Dochází k aktivizaci energie v boji s nemocí. Hledání sociální podpory. Hledání konkrétnějších řešení. Vytvoření určitého plánu, dle kterého chce rodič s problémem bojovat.

Na druhou stranu může dojít k podceňování situace a popírání její závažnosti. Reakce rodičů je pod vlivem, jak se nemoc u dítěte dále vyvíjí. V případě, že dítě je trvale ohroženo, postiženo a neuzdraví se, je třeba rodičům pomoci nalézt smysl života. Pro dítě je důležitá emoční podpora a jistota zázemí. Předchází se tím beznadějí, depresím a případnému suicidu dítěte (Vágnerová, 1999 s. 73).

4.4 Sourozenci postiženého dítěte

Být sourozencem, to je role na celý život. Sourozenci bývají soupeři i spojenci. Sdílí spolu jistou část zkušeností života a nelze odejít, je nutné spolu žít. Sourozenec, který je zdravý, postupně přijímá dominantně ochrannou roli. Upevňuje si tímto své postavení v rodině. Postižený sourozenec nebývá modelem, vzorem, se kterým by se mladší ztotožnil. Zde ovšem velmi záleží na rozsahu a druhu postižení a na věkovém rozdílu sourozenců.

Postižený, který potřebuje neustálou pomoc, ohledy není pro zdravého sourozence zcela rovnocenným partnerem. Do vztahu sourozenců zásadně vstupují rodiče svým přístupem, chováním k oběma potomkům. Může nastat extrémní situace:

- 1) Zdravý potomek je odsunut do pozadí,
- 2) Postižený potomek je odsunut do pozadí.

Ad. 1) Zdravý potomek je odsunut do pozadí. Tento jedinec může získat pocit bezvýznamnosti, nejistoty, ztráty zázemí. Celá situace rodiny s postiženým členem nese určité stigma, které ovlivní postoj zdravého sourozence ve společnosti. Ten si může vytvořit právě ochranný vztah k postiženému sourozenci. Může mít i pocit viny, že on je zdravý a druhý není. Může také postiženému sourozenci závidět větší pozornost, kterou mu věnují rodiče. Jako obrannou reakci na straně zdravého jedince je přijmutí určené role, napodobení rodičů a tím si zajistit pro sebe i jejich lásku a zájem.

Rodič může i zdůrazňovat nutnost jednostranné pomoci postiženému členu rodiny. Vše směřují jen k handicapu. Rodiče se v tomto případě nevěnují natolik problémům zdravého dítěte a to se jim po čase ztrácí.

Ad 2) Postižený potomek je odsunut a veškerá energie je vkládána do zdravého jedince. Touto cestou si mohou rodiče kompenzovat strádání a potíže, které měli s postiženým dítětem. Rodiče vkládají do zdravého potomka své ambice, většinou přehnané. Tím jako by se chtěli ujistit, že jejich rodina je přeci jen kvalitní a plnohodnotná.

Rodiče nejsou vždy dostatečně empatictí a citliví. Mohou zdravému potomkovi svým postojem a požadavky ve vztahu k postiženému sourozencovi zkomplikovat rozvoj vlastní identity a socializace. Na druhou stranu jsou zde získány a ustáleny vlastnosti zdravého potomka např. pocit zodpovědnosti, větší tolerance, samozřejmost a ochota pomáhat.

Záleží hlavně na rodičích, jak spravedlivě rozdělí svoji lásku a péči mezi své potomky (Vágnerová, 1999, s. 108).

4.5 Komunikace v rodině

Rodina je malá sociální skupina, kde se lidé navzájem znají, setkávají a komunikují. Pomocí komunikace sdělujeme ostatním, co chceme, co se nám líbí či nelíbí. Komunikace může být povzbuzující i trestající. „*Sociální komunikace je důležitým procesem v realizaci osobních vztahů*“ (Čáp, Mareš, 2001, s. 190).

Kvalitou komunikace je slovní vyjádření, emoční charakteristika, důvěra nebo naopak podezřívavost či antipatie. Komunikace v rodině se vyvíjí jako vzájemný vztah mezi dítětem a rodičem.

„Rodina je prvním modelem společnosti, se kterým se dítě setkává. Předurčuje jeho osobní vývoj, jeho vazby a vztahy k jiným skupinám lidí“ (Matoušek, 1997, s. 8).

Mělo by to být místo, kde se dítě cítí v bezpečí, učí se dovednostem a znalostem. Soudržnost rodiny pomáhá překonávat období těžší - nemoci, ztráty. Rodina je schopna zajistit zázemí, oporu a podporu. Může být ovšem pro jedince i zdrojem stresů a utlačení. Rodina má v podstatě stejně jako mince dvě strany – rub a líc. Vztahy jsou zde křehké a je třeba o ně pečovat a trvale je upevňovat.

Matoušek (1999, s. 73) upozorňuje na vnitřní strukturu rodiny, kde každý člen má své místo. Je zde systém manželský a rodičovský. Manželský tvoří muž a žena. Dítě

by zde nemělo do systému zasahovat. V rodičovském je naopak důležitý vztah a spolupráce rodič – dítě. Pro docílení funkčnosti a harmonie je třeba určit přesné hranice mezi oběma systémy. Při překročení těchto hranic dochází k znemožnění komunikace, rozštěpení rodiny na soupeřící strany.

Vztah mezi rodiči a dítětem je mimořádně důležitý a závažný. Za určitých okolností může dojít ke zhoršování situace dítěte /např. v případě postojů rodičů vrozeně postiženého dítěte/. Mohou být přímo i zdrojem či hlavní příčinou problémů dítěte. Působení rodičů může být nedostatečné v množství podnětů či v jejich vhodnosti. Kvalitativně či kvantitativně. v různé možné kombinaci.

Z kvantitativního hlediska může jít o psychickou deprivaci. „*Psychická deprivace je psychický stav vzniklý následkem takových situací, kdy subjektu není dána příležitost k ukojení některé jeho základní psychické potřeby v dostatečné míře a po dosti dlouhou dobu*“ (Vágnerová, s. 96). Řada funkcí osobnosti, které jsou zasaženy v některé fázi vývoje působením deprivace, se vyvíjejí odlišně. Může dojít i ke změně chování. Negativní působení nedostatku podnětů je závislé i na vývojovém období dítěte. Pro normální vývoj potřebuje dítě určitý specifický typ podnětů v určitém časovém sledu.

Uspokojivý citový a sociální vztah nejsou schopni navázat rodiče, kteří jsou mimo normu – alkoholicí, psychopatické matky, matky chladné.

K deprivaci může docházet i z důvodů neschopnosti dítěte přijímat či vyvolávat určité stimuly. Např. dítě se sníženým svalovým tonusem se později usmívá, reaguje pomaleji. Rodiče ztrácejí postupně snahu dítě stimulovat, ztrácejí zájem o kontakt s dítětem. Odezva na jejich stimulaci je chabá a vyvstává riziko, že dítě ani rodič nebude mít uspokojené potřeby.

Citová deprivace ohrožuje především vrozeně postižené děti. Rodiče krátce po narození postiženého dítěte sami procházejí velmi těžkým obdobím. Bojují s citovým přijetím dítěte. Tělesně postižené dítě nabývá přitažlivé, špatně komunikuje s okolím. Pokud především matka není vyrovnána se skutečností narození postiženého dítěte, pak ani nemůže přiměřeně na toto dítě reagovat. Problémy identity, sociálního přijetí a vztahů, může rodinu s postiženým dítětem uvrhnout do sociální izolace (Vágnerová, 2001, s. 96 – 100).

V případě kvalitativních nedostatků v působení na dítě, jsou příčiny velmi různé. Jedná se o rodiny, které na dítě plně působí, přijímají je a dítě je v nich plně integrováno, přesto však výsledek je spíše negativní. Je to proto, že hodnoty

a normy, které rodina předává, jsou v rozporu s hodnotami obecně přijímanými. Dítě pak právě proto, že je s rodiči plně ztotožněno, naráží na problémy v kontaktu s širším sociálním prostředím. Jedná se o asociální rodiny, které vedou děti k překračování určitých společenských norem (Vágnerová, 2001, s. 102).

4.6 Shrnutí

Tato kapitola pojednává o důležité a nenahraditelné funkci rodiny z pohledu vztahů mezi jednotlivými členy rodiny. Narození postiženého dítěte je maximální zátěží pro oba rodiče, především pro matku. Ta, pokud nenajde citový vztah ke svému dítěti a nevyrovná se s touto situací, neodolá dostatečně psychickému tlaku z okolí a dostává svoji rodinu do izolace. Tím se snižuje možnost další pomoci psychické i ekonomické od společnosti. Rodiče po narození handicapovaného člena rodiny procházejí několika psychickými stádii. Mohou to být fáze úzkosti, strachu, vzteku, smutku. Může nastat i obranná reakce a smíření nebo naopak fáze podceňování situace a namlouvání si, že se vše srovná.

V rodině má velmi důležitou roli i sourozenec. Pro jeho náhled na postiženého člena rodiny má vliv postoj rodičů. Mohou nastat situace, kdy je jeden či druhý odsunut do pozadí. Myslím si, že právě pevný vztah mezi sourozenci přináší klady pro obě strany. Pro zdravého jedince je to škola přístupu k handicapovaným a získání znalostí potřeb těchto jedinců. Pro postiženého by to mohla být kvalitní opora do budoucna. Možnost, jak se více přiblížit k zdravé populaci psychicky i fyzicky.

Na základě získaných poznatků si do praktické části stanovuji dílčí cíl popsat komunikaci v rodině.

5 KVALITA ŽIVOTA

5.1 Kvalita života

Kvalita života je důležitý subjekt, který se dá použít ke zkoumání objektivních a subjektivních aspektů života jedince. Subjektivní kvalitou života je míněna všeobecná spokojenost s vlastním životem vycházející z kognitivního hodnocení a emočního prožívání.

K subjektivnímu hodnocení kvality zdraví můžeme zařadit to, jak jedinec sám vnímá vlastní zdravotní situaci, schopnost sebeuplatnění v pracovním, rodinném a v sociálním prostředí (Slováček, 2004, s. 7).

„Objektivní kvalitou života se rozumí splnění základních sociálních a materiálních podmínek pro život, sociální status a fyzické zdraví“ (Hnilicová, Bencko in Mareš, 2006, s. 43).

Na kvalitu života může být nazíráno z mnoha hledisek a úhlů. S možnou nadsázkou lze říci, že nic takového jako kvalita života neexistuje. *„Existuje ale koncept kvality života jako organizující princip, s jehož pomocí nahlížíme na různé aspekty lidského bytí“* (Mareš, 2006, s. 43).

Kvalita života a kvalita mezilidských vztahů spolu úzce souvisí. Veenhovenová (in Mareš, 2006, s. 44), do svého modelu kvality života zahrnuje další dílčí aspekt - životaschopnost (life-ability) jedince. *„Schopnost vyrovnávat se s různými nároky života.“* (Veenhovenová in Mareš, 2006, s. 44).

Jak uvádí Mareš (2006, s. 42), odolnost zvládat životní nároky a vytvářet zdravé vztahy si jedinec osvojuje již v dětství a v období dospívání. Proto je třeba tomuto období věnovat zvláštní pozornost. *„V rodině jsou poskytovány ovšem i opomíjeny emoční a sociální potřeby jedince, jejichž naplnění a rozvíjení je v těsné souvislosti se subjektivním vnímáním životní pohody. Vnímání životní pohody je klíčovou součástí kvality života ve všech oblastech, včetně těch, které se týkají tělesného a duševního zdraví, jakož i sociálního kontextu“* (Mareš, 2006, s. 44).

„V případě onemocnění se kvalita života jedince proměňuje a naopak, subjektivní pocit spokojenosti (well-being) či nepohody v různých oblastech života včetně rodinných vztahů naše zdraví ovlivňuje v pozitivním či negativním směru“ (Mareš, 2006, s. 44).

Závažná životní událost, trauma nemusí mít jen negativní dopad, v některých případech s odstupem času, se mohou objevit i pozitiva.

Holandská badatelka R. Veenhovenová přichází s myšlenkou rozlišení mezi příležitostmi pro dobrý život a dobrým kvalitním životem samotným. Upřesňuje rozdíl mezi možnostmi, šancemi na jedné straně a skutečností, výsledkem na straně druhé. Analogický model Veenhovenové (in Mareš, 2006, s. 17)

Tabulka č. 1 Model tří oblastí života

	Vnější kvality života /prostředí/	Vnitřní kvality života /jedinec/
Životní šance, příležitosti	Fyzická přínáležitost Sociální přínáležitost Komunitní přínáležitost	Fyzické/somatické /bytí Psychologické bytí Spirituální bytí
Výsledek života, Podoba života	Spirituální bytí: chování vůči okolí, spirituální potřeby, víra Praktické usilování: dobrovolnická práce	Praktické usilování Volnočasové usilování Usilování o osobní růst, osobní vývoj, rozvoj

Zdroj: dle Raphael, Rukholm, Brown, et al., 1990., Quality of Life Model, 2000, do podoby, která je analogická modelu Veenhovenové ((Mareš, 2006. s. 17) .

Dle teorie Veenhovenové není možné smysluplně propojovat příležitosti k životu a výsledný život. Šťastný a produktivní život není lepší v případě, když ho člověk prožívá v komfortním prostředí, obklopen milujícími lidmi, než když ho musí prožít za velmi obtížných okolností a ještě třeba s určitým handicapem.

„Konečně: Sumární skóre nám neumožňuje hlouběji pochopit funkční vztahy mezi jednotlivými oblastmi kvality života. Využití potencialit člověka závisí nejen na něm samotném, ale také na podnětnosti životního prostředí, v němž žije a na příležitostech, které se mu naskytanou“ (Veenhovenová in Mareš, 2006, str. 17).

Dle Slováčka (2004, s. 6), by měl pojem „kvalita života“ obsahovat údaje o psychickém, fyzickém a sociálním stavu jedince. Jde tedy o vícerozměrnou veličinu, která může být definována jako *“subjektivní posouzení vlastní životní situace“* (Slováček, 2004, s. 6). Zahrnuje nejen pocit fyzického zdraví a nepřítomnost symptomů onemocnění či léčby, ale také psychickou kondici, společenské uplatnění, náboženské a ekonomické aspekty.

Z dalších faktorů, které uvádí Slováček (2004, s. 6) patří věk, polymorbidita, rodinná situace, preferované hodnoty. Ekonomická situace, vzdělání, religiozita, kulturní zázemí a jiné.

Tabulka č. 2 Faktory ovlivňující kvalitu života nemocného

Faktor	Charakteristika veličiny
Fyzická kondice	Symptomy onemocnění, nežádoucí účinky terapie.
Funkční zdatnost	Stav tělesné aktivity, schopnost komunikace s rodinou, se spolupracovníky, schopnost uplatnění v zaměstnání, rodinném životě.
Psychický stav	Hodnocen dle aktuální nálady, osobnostní charakteristiky, prožívání bolesti apod.
Spokojenost s léčbou	Komplexní posouzení prostředí, ve kterém je léčen, technika a zručnost ošetřujícího personálu, sdílnost personálu, způsob komunikace s nemocným, včetně podávání informací o zdravotním stavu nemocného.
Sociální stav	Údaje o vztazích nemocného k blízkým lidem, jeho role ve společenských skupinách, jeho komunikace s lidmi.

Zdroj: Klener, Stablová 2002, in Slováček, 2004, s. 7

5.2 Shrnutí

Kapitola kvalita života nastínila problém, kolik a jaké faktory ovlivňují to, jak jedinec hodnotí vlastní zdravotní situaci, schopnost se uplatnit v životě, nakolik jsou splněny materiální podmínky pro život, sociální postavení a fyzické zdraví. Jak se mění kvalita života při postižení a jaké dopady má tato životní událost pro jedince a okolí. Popisují zde dvě teorie. První model pojednává o nesouladu, nerovnosti mezi šťastným životem a materiálním zajištěním. Druhá pojednává o nutnosti počítat s mnoha faktory jak psychickými, fyzickými sociálním stavem, léčbou a uplatnění ve společnosti pro souhrnné vyjádření kvality života.

EMPIRICKÁ ČÁST

6 METODOLOGICKÁ ČÁST

6.1 Použité metody

Pro získání a zpracování údajů ve své bakalářské práci jsem použila kvalitativní výzkumné strategie.

„Kvalitativní výzkum je proces hledání založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního a lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách“ (Creswell in Hendl, 2005, s. 50).

Kvalitativní výzkum má za cíl vytvářet nové hypotézy a teorie, přičemž *„generalizace na populaci je problematická a někdy i nemožná“* (Disman, 2006, s. 286). Dle Hendla (2005, s. 52), je hlavním úkolem kvalitativního výzkumu objasnit, jak se lidé v daném prostředí a situaci dobírají toho, co se děje, proč jednají určitým způsobem a jak organizují své každodenní aktivity a interakce.

Svůj kvalitativní výzkum jsem vedla pomocí případové studie. Tato studie umožňuje detailní studium jednoho či několika případů. Základní výzkumná otázka se týká charakteristiky dané skupiny a vlastního případu. Jak uvádí Hendl (2005, s. 104), *„jde o zachycení složitosti případu, o popis vztahů v jejich celistvosti. Předpokládá se, že důkladným prozkoumáním jednoho případu lépe porozumíme jiným podobným případům.“*

Případová studie nám pomáhá se hodně naučit o dosud neznámé speciální situaci. Může nám pomoci porozumět dosud neznámým aspektům, které se projevují v komplexních situacích sociálního života. Případová studie se stává i doplňkem k jiným způsobům sociálního života.

Studie slouží jako zdroj hypotéz, zkoumá se jedinečný jev, je možné zpochybňovat konkrétní teorie a jiné teorie se případem dokumentují.

Problémem jsou potíže se zobecnitelností souvislostí na populaci.

Případová studie má několik kroků, které jsou spolu ve vzájemné interakci:

- určení výzkumné otázky,
- výběr případu, určení metod sběru a analýza dat,
- příprava sběru dat,
- sběr dat,

- analýza a interpretace dat,
- příprava zprávy (Hendl, 2005, s. 104).

Záznam rozhovoru je proveditelný dvěma způsoby – písemně nebo na diktafon. Záznam přes diktafon umožňuje zachytit celý rozhovor i s atmosférou při interview. Je možné, se k jednotlivým částem vyprávění opakovaně vracet. Naopak negativní stránkou takto zachycených informací, může být nedůvěra, ostych dotazovaného před záznamem.

Písemný záznam může působit na dotazovaného jako bezpečnější. Je zde možnost text zkontrolovat, schválit, či jednotlivé části vyloučit již během zápisu na přání dotazovaného. Naopak v písemném záznamu nelze přesně zachytit atmosféru, intonaci řeči, čili neverbální složku komunikace. Zapisovatel nemůže stihnout zapsat každé slovo.

Jak uvádí Hendl (2005, s. 211), pomocí kategorií lze uspořádat datový materiál tím, že jej přiřazujeme k různým nadpisům. *„Kategoriální systémy se při kvalitativním výzkumu vytvářejí z empirického materiálu pro potřeby probíhajícího výzkumu. Základní myšlenka spočívá v tom, že deskriptivní systém by měl být abstraktnější než materiál, který se klasifikuje“* (Hendl 2005, s. 211).

Hendl (2005, s. 211) dále uvádí, že kategorie musí být na jedné straně vztaženy ke všem ostatním teoretickým výpovědím o aktuálním předmětu, na druhé straně se musí vytvářet v souladu s empirickým materiálem. *„Sběr dat, analýza a teorie mají stát ve vzájemném recipročním vztahu. Nezačíná se s teorií, jež se dokazuje. Spíše se začíná s oblastí studia a zkoumá se vše, co se v této oblasti vynořuje“* (Strauss, Corbin in Hendl 2005, s. 211). Pokud chceme pracovat s kategoriálním systémem, je nutné jej definovat tak, aby se dalo jednoznačně rozhodnout o přiřazení do kategorií.

Identifikace a propracování kategorií se provádí v několika prolínajících se fázích. Analyzovaný materiál se opakovaně zpracovává. Zde jde již o teoretické kódování. Dle Hendla (2005, s. 245), několik tematických kategorií ukazuje na jednu ústřední, která představuje hlavní téma daného materiálu.

„Celá analytická práce směřuje k identifikaci ústřední kategorie zkoumaného materiálu, která je hlavním centrem v posloupnosti sítě kategorií“ (Hendl, 2005, s. 245).

Dalším důležitým krokem k rozkrytí dat směrem k jejich interpretaci a nové integraci byla použita metoda axiálního kódování. *„V průběhu axiálního kódování výzkumník uvažuje příčiny a důsledky, podmínky a interakce, strategie a procesy*

a tvoří tak „osy“ propojující jednotlivé kategorie“ (Hendl, 2005, s. 248). Axiální kódování napomáhá i k opuštění některých témat či zkoumání jiných do větší hloubky.

Pro svůj výzkum budu používat k zaznamenání rozhovorů systém MP3. Z technického hlediska je aparát velmi spolehlivý, diskrétní. Dotazovaní členové rodiny při rozhovorech nebudou ničím rušeni - vizuálně ani zvukově. Rozhovory budou vedeny v domácnosti sledované rodiny. Mluvený projev z interview převedu do písemné podoby a zanesu do protokolu. Jednotlivá, pro můj výzkum důležitá místa, si v textu označím pro další postup třídění. Při přepisu zachovám zcela dialekt a nebudu převádět text do spisovné češtiny. Získaná data z vyprávění pomocí kategorií roztřídím a axiálním kódováním data zanalyzuji.

Na závěr se budu snažit komplexně případ přiblížit a vyzvednout nejzajímavější okamžiky a postřehy, které výzkum přinesl. Získaná data by mohla i ozřejmit příčiny a vlivy jednotlivých jevů. Pokusím se na závěr i porovnat teoretické poznatky s mými získanými.

6.2 Charakteristika výzkumného souboru

Vzhledem k cíli mé bakalářské práce nastínit kvalitu života rodiny s handicapovaným členem, jsem si vybrala a oslovila čtyřčlennou rodinu.

Handicapovaným členem rodiny je dcera Lenka /29 let/, od dětství je na invalidním mechanickém vozíku. Nyní již několik let používá vozík elektrický. Dosáhla středního vzdělání s maturitou. Během mého výzkumu úspěšně složila státní zkoušku z angličtiny. Pracuje jako překladatelka pro Ministerstvo zemědělství.

Dalším členem rodiny je sestra postižená - Jana. Dívka zcela zdravá, ve věku 10. let. Navštěvuje ZŠ v místě bydliště. Učí se velmi dobře. Rodiče - matka 53 let zdravá. Vyučena v oboru kadeřník. Pracuje celý život ve svém oboru, nyní ve vlastním kadeřnictví vystavěném ve svém rodinném domě. Otec 53 let vyučen obráběčem kovů. V současné době pracuje jako řidič Avie. Rodina žije trvale ve svém rodinném domě uprostřed malé obce s cca 2000 obyvateli. Patří mezi starousedlíky.

Původně mi přislíbili spolupráci při mé studii všichni 4 členové rodiny. Během mého výzkumu se mi nepodařilo otce vyslechnout a zapojit do svého výzkumu

pro jeho nedostatek času, z důvodů velkého pracovního vytížení. Pro výzkum mi tedy zbyli pouze 3 respondenti. Matka a obě dcery.

Pro svůj výzkum jsem si vybrala právě tuto rodinu, neboť se se všemi členy rodiny znám. S rodinou jsem v častém kontaktu již tři roky. Jako zdravotní sestra v domácí péči, jsem docházela do rodiny za starší dcerou 3x týdně, z důvodů naordinované ošetrovatelské rehabilitace. Jednou do měsíce jsem na základě ordinace praktického lékaře prováděla kontrolní odběry venózní krve. V kontaktu jsem i s matkou a sestrou postižené. Vzájemné vztahy jsou kladné. S postiženou dcerou si, pro již delší kamarádský vztah, tykám. Proto, ji budu ve výzkumu také tykat. Odpadl tedy problém, který může výzkum tohoto typu narušit, tj. navázání kontaktu a důvěry, který je pro tento výzkum klíčový.

Otec pro velkou pracovní vytíženost nebývá během dne doma. Vrací se nepravidelně domů. Občas je zaneprázdněn pracovním i o víkendech.

Jednotlivé rozhovory byly vedeny v domácnosti rodiny, jednotlivě s každým členem. Mladší sestře jsem taktéž tykala a formulace otázek jsem přizpůsobila jejímu věku. Okruhy témat rodina již předem znala a připravila se na ně. Pro větší anonymitu jsem změnila jména matky i obou dcer.

6.3 Charakteristika výzkumu, cíle výzkumu

Z teoretické části mé bakalářské práce vyplývá, že onemocnění SMA se projevuje již v raném dětství a tím zásadně ovlivňuje celý život jak postiženého, tak i celé rodiny a v zásadě i okolí.

Ve své práci se zaměřuji na charakteristiku života všech 4. členů rodiny.

Hlavním cílem mého výzkumu, je postihnout problematiku zařazení handicapovaného jedince do společnosti, přijetí rodinou.

Tento cíl jsem rozpracovala na tyto dílčí cíle:

- 1) Postihnout pocity všech členů rodiny během životních etap vývoje postiženého dítěte
- 2) Popsat integraci postiženého i rodiny jako celku do společnosti,
- 3) Popsat roli sociální opory v rodině,
- 4) Popsat komunikaci v rodině,
- 5) Popsat vliv onemocnění na uspokojení především vyšších potřeb handicapovaného jedince.

7 ANALYTICKÝ ROZBOR

Analýza odpovědí respondentů dle vytyčených dílčích cílů:

7.1 Vyjádření pocitů matky a obou dcer k jednotlivým životním obdobím vývoje Lenky

7.1.1 Otázka pro matku: Jak vnímala vývojová období Lenky od dětství do dospělosti?

Tabulka č. 3 - Kategorie a odpovědi matky

Vývojová období Lenky	Kategorie	Matka
Dětství	Pocity radosti	-moc jsme se na Lenku těšili -měli jsme velkou radost
	Popírání skutečnosti	-manžel mě uklidňoval, ať neblázním, že on prý také začal později chodit -pořád jsme si mysleli, že je to jen na čas, že se to srovná
	Smutek, zoufalství	-bylo to hrozné období -nic jsme nechápali, co nám doktor říkal -jenom jsem brečela -začalo hrozné období -pořád jsme měli hrozný strach
	Aktivizace	-jezdili jsme tam s ní a věřili, že to cvičení pomůže
	Vyčerpání	-bylo to psychicky i fyzicky náročné -vůbec na to nevzpomínáme rádi -už jsme si to ani nechtěli připomínat
Dospívání	Nejistota	-dost těžké období byla puberta -učitelé chtěli, abychom ji pokárali -tak to přeci nešlo ji hned sprdnout

	Vyčerpání	-nevzpomínám na toto období moc ráda, bylo toho na nás opravdu moc.
Dospělost	Normalizace chodu rodiny	-pak už to bylo trošku normální -byli jsme všichni doma společně -docela se nám dařilo

7.1.2 Otázka pro Lenku: Jak vnímala svá období od dětství do dospělosti?

Tabulka č. 4 - Kategorie a odpovědi Lenky

Vývojová období Lenky	Kategorie	Lenka
Dětství	Neznalost	-na své dětství si moc nepamatuji
	Lázně	-vzpomínky na lázně mám spíš černé
	Návraty domů- lhostejnost	-tak vlastně bez našich jsem byla celé dětství, ale myslím, že mi to snad až tolik nevadilo -domů jsem jezdila ráda, naši mi vždycky uvařili něco dobrého -chtěli si mě užít
Dospívání	Hledání identity	-měli se mnou trošku trápení -odmlouvala jsem, byla jsem i drzá a vzpurná -rodiče si moji pubertu vychutnávali jen o víkendech
	Dozrávání	-už jsem koukala po klukách a pořád se chichotala
Dospělost	Osamělost	-skončily studia a já se vrátila natrvalo domů, to bylo asi nejhorší -bylo to těžké -nemohla jsem si zvyknout -chyběla mi kultura, kamarádi, kontakt s nimi

	Integrace do společnosti	<ul style="list-style-type: none"> -myslím, že jsem docela přizpůsobivá -nechci být lhostejná -dokážu spoustu věcí vytelefonovat -zvládla jsem státnice z angličtiny - doučuji děti ze základky angličtinu a taky dospělé
--	--------------------------	--

7.1.3 Otázka pro Janu: Jak vnímá svoji sestru?

Tabulka č. 5 – Kategorie a odpovědi Jany

Vývojová období Lenky	Kategorie	Jana
Dospělost	opora	<ul style="list-style-type: none"> -je to moje velká sestřička -moc mě baví s Lenkou vařit -jsem ráda, že mám ségru -je to má sestra na úkoly a problémy se školou
	vzor	<ul style="list-style-type: none"> -vždycky ji to moc sluší -má krásné nehty -chtěla bych to někdy taky tak umět -Lenka říká, že bych měla jít dál do školy a mít maturitu

7.1.4 Analýza pocitů matky a obou dcer k jednotlivým životním obdobím vývoje Lenky

Pomocí kategorizace a zpřehlednění odpovědí jednotlivých respondentů, vychází najevo, že především období raného dětství bylo pro obě ženy nejtěžší. Převládají pocity negativní. Především jde o smutek, zoufalství, vyčerpání, nejistota. Až v období dospělosti dochází k zlepšení situace. Vyjasnění postojů, názorů na situaci. Zklidnění a najítí správné cesty v dalších etapách života. Každý z členů si našel své místo ve společnosti, došlo ke smíření se situací.

Jednotlivé etapy prožívání životních období odpovídají teorii uvedené výše, dle autorky Vágnerové (1999, s. 114). Matka skutečně spolu s otcem procházeli

jednotlivými obdobími, kdy nalézali emoční cestu k dceři a smiřovali se s osudem svým i s osudem dcery.

7.2 Jak se dařila integrace postiženého i rodiny jako celku do společnosti

7.2.1 Otázka pro matku: Jak okolí vnímalo a vnímá vaši rodinu?

Tabulka č. 6 - Kategorie a odpovědi matky

Vývojová období rodiny v časové linii	Kategorie	Matka
Po svatbě	Spokojenost	-měli jsme, myslím i dost přátel
Po narození Lenky	Radost, štěstí	-byla jako všechna miminka
Batoletčí věk Lenky	Pochybnost	-i sousedce se to nějak nezdálo
Dětství a dospívání Lenky	Osamocení	-když byla doma, neměla si s kým hrát -rodiče se s námi nebavili -vyhýbali se nám -venku raději chodili na druhou stranu ulice -měla tam../v Jedličkárně/ své kamarády, doma si nikoho nenašla -dost často seděla doma a spíš si hodně četla
Dospělost Lenky	Zlepšení situace	-byli jsme všichni doma společně -Lenka si našla práci -docela se nám dařilo -mám dost zákazníků

7.2.2 Otázka pro Lenku Jak okolí vnímalo a vnímá tebe a vaši rodinu?

Tabulka č. 7- Kategorie a odpovědi Lenky

Vývojová období Lenky	Kategorie	Lenka
Dětství a dospívání	Prázdniny	<ul style="list-style-type: none"> -asi to nejhorší bylo, když začaly letní prázdniny -já musela být celé letní prázdniny doma -nikoho jsem tady neznala -ty dva měsíce byly nekonečné a já se těšila zase do Prahy -kamarády jsem tu neměla žádné -měla jsem hlavně kamarády v Jedličkárně -okolí na mě hledělo divně -nebylo kdy, ani jak se spřátelit během těch let, kdy jsem byla v Praze
Dospělost	Doma krátce po ukončení studia	<ul style="list-style-type: none"> -na venkovský život jsem si nemohla dlouho zvyknout -bylo to těžké -okolí na mě ze začátku koukalo divně -byla jsem pro ně něčím podezřelá -nevěděli jak se mnou mluvit -vypadalo to, že si mysleli, že jsem i na hlavu -říkali mi sice Leničko, snažili být se milí, člověk ale vytušil, že to nebylo upřímné -koukali co nejdříve zmizet z mého dosahu -koukali raději na druhou stranu nebo přešli na druhý chodník, jen aby se semnou nemuseli setkat či bavit
	Doma- po 5 letech	<ul style="list-style-type: none"> -trvalo to určitě tak 5 let, než si okolí na mě zvyklo -teď je to lepší -ony /děti/ na mě zpočátku koukaly divně a možná se mě i trochu bály -po pár hodinách jsme již kamarádi

		<ul style="list-style-type: none"> -kdo ke mně přijde /z dospělých/ , je trošku ostražitý -oni možná cítí, že mám v tomhle okamžiku navrch -starostka se mnou nejprve nechtěla moc mluvit
	Sestra	<ul style="list-style-type: none"> -moc mi pomáhá se zařadit do společnosti -chodíme spolu na procházky -lidi si už zvykli na naši dvojici -kamarádi ze třídy se jí nejdřív ptali, kdo jsem -mysleli si, že jsem její máma -tak jim to několikrát vysvětlila a je klid
	Vlastní pocity	<ul style="list-style-type: none"> -já jsem si musela pořád dokazovat, sobě i okolí, že prostě mám na to, na co mají zdraví lidé -myslím, že jsem docela přizpůsobivá -nechci být lhostejná -lidé /tady na vesnici/ mají stále podobné předsudky jako před 20. a více lety -snažím se trošku mluvit do způsobu, jak se starají u nás v obci o postižené

7.2.3 Otázka pro Janu Jak okolí vnímalo a vnímá vaši rodinu?

Tabulka č. 8 - Kategorie a odpověď Jany

Období	kategorie	Jana
Současnost	Škola	-nějaký spolužáci si mysleli, že je to moje máma
	Okolí	<ul style="list-style-type: none"> -myslí si to třeba i prodavačky v obchodě ... /že je moje máma/ -říkají vždycky u pokladny, že jsem šikovná, že tak pomáhám mamince -Lenču to ze začátku štvalo, ale teď už asi ne

7.2.4 Analýza získaných informací

Tato část mé studie odhalila, že společnost se odvrátila od rodiny s postiženým dítětem především již v době dětství handicapované. Obě ženy, dcera i matka toto období líčí slovy: ... „*nebavili se s námi, koukali na nás divně, nikdo k nám nechodil.*“ Vnitřní situace v rodině byla nestabilní. Rodina byla odtržena od okolí. Tato situace byla možná podpořena i předáním výchovy Lenky do Jedličkova ústavu. Děvče navázalo styky především tam a doma se cítila zcela opuštěná, izolovaná. Vzhledem ke svému nízkému věku a situaci s tím Lenka nedokázala nic dělat. V momentě, kdy se vrátila Lenka již natrvalo domů, docházelo průběžně k zlepšení situace. Ze studie se mi nabízí názor, že zlepšení vnímání rodiny okolím, je výsledkem především vyspělosti a vyzrálosti osobnosti Lenky. Ta se před okolím neuzavřela a nezahořkla, ale naopak se do společnosti snažila zařadit. Je to zřejmě i díky její inteligenci a pílí. Poměrně zásadní roli zde hraje i její sestra, která si našla způsob, jak svoji sestru obhájit před okolím. Z textu vychází, že jí nevádí handicap její sestry a ani ve styku s okolím ji neuvádí do rozpaků.

Při srovnání teorie (odkaz na kap. 3.2), je skutečně společnost pro každého, zvláště postiženého, velmi důležitá. Lenka se narodila v době, kdy se postižení nechávali v ústavech a příliš se nezařazovali mezi majoritu zdravých, nepostižených. Skutečně zde probíhala izolace postižené i její rodiny a převládal v jejich okolí názor a pohled spíše negativní. Změnou společenských norem a režimu, se otevřela cesta integrace postižených zpět do společnosti. Rozhodující je píle, inteligence a vyspělost handicapovaného jedince. Toto se odhalilo i v mém výzkumu.

7.3 Role sociální opory v rodině

7.3.1 Otázka pro matku: Co nebo kdo ovlivňoval vaši psychickou pohodu pozitivně či negativně v době od narození Lenky po současnost?

Tabulka č. 9 - Kategorie a odpovědi matky

Vývojová období Lenky	Kategorie	Matka
Narození dítěte + dětství	Manžel	-s manželem jsme se moc těšili -manžel mě uklidňoval -byli jsme tam... /v Motole / s manželem oba dva
	Doktor dětský	-dětská doktorka byla pro nás asi ta nejdůležitější -postupně nám všechno vysvětlovala, tak nějak lidsky, abychom tomu rozuměli
	Doktor neurolog	-vůbec si nepamatuji, co říkal-necháпали jsme nic
	Lenka	-Lenka byla hodná holčička -pořád se na nás smála -strašně brzy začala mluvit
	Návraty domů	-okolo bylo hodně stejně starých dětí, ale rodiče se s námi nebavili
Lázně	Ostatní matky	-ostatní maminky na tom byly podobně
	Manžel	-byl doma sám -dojížděl za námi jen na soboty a neděle -jinak se staral sám o sebe
	Maminka	-trošku mi pomáhala i moje maminka
Dospívání	Manžel	-my ji... /Lenku/ vozili každou sobotu do školy a byli celý den s ní -s manželem jsme si řekli, že to vydržíme
	Dcera Lenka	-vozila domů hodně poznámek, že je drzá, odmlouvá a kouká po klukách -moc se mi nesvěřovala

	Učitelé	-chtěli, abychom ji pokárali
	Jana	-byla a je zdravá holčička
	Babička	-nemohla ji... /Janu/ již hlídat
Dospělost	Rodina	-byli jsme všichni doma společně -docela se nám dařilo
	Manžel	-manžel nás živil -přebudoval dům -s manželem jsme nyní v pohodě -manžel je... /holky/ vyveze do Prahy -zastane i mou práci okolo Lenky -umí ji po všech stránkách zajistit -stará se o dům a finance -nikdy neřekne, že to nejde -manžel s námi zůstal
	Dcera Jana	-holky spolu moc hezky vycházejí -je moc šikovná -hodně Lence pomůže při oblékání, jídle -je to naše šikulka
	Dcera Lenka	-vystudovala -byla vždycky moc šikovná -našla si práci -hodně mi pomáhá s Janinou -největší oporou mi byla, když zemřela moje maminka
	Rodina	-maminka mi zemřela -celá rodina je rozhádaná

7.3.2 Otázka pro Lenku: Co nebo kdo měl největší vliv na tvoji psychickou pohodu pozitivně či negativně v době od narození po současnost?

Tabulka č. 10 - Kategorie a odpovědi Lenky

Vývojová období Lenky	Kategorie	Lenka
Dětství a dospívání	Domov	<ul style="list-style-type: none"> -domů jsem jezdila ráda, chtěli si mě užít -nikoho jsem tady moc neznala -kamarády jsem tu neměla žádné -naši se mi věnovali hodně -i taťku jsem si užívala více -byl čas si posedět a popovídat -nejhorší byly letní prázdniny, já musela být celé dva měsíce doma
	Ústav	<ul style="list-style-type: none"> -měla jsem hlavně kamarády v Jedličkárně -chyběl mi kontakt s přáteli z Prahy -jsou pro mě asi někdy víc než naši
Dospělost	Po studiích	<ul style="list-style-type: none"> -ani na ten venkovský život jsem si nemohla zvyknout -bylo to těžké -jsem tady -jsem zavřená v domě -v zimě nemám téměř šanci z něj vyjet
	Za 5 let	<ul style="list-style-type: none"> -teď je to lepší, doučuji děti ze základky -je to sranda ty vykulené dětičky učit
	Sestra Jana	<ul style="list-style-type: none"> -moc mi pomáhá se zařadit do společnosti -chodíme na procházky -děláme si s Janinou takový sesterský den -vždycky si to spolu užijeme -jsem ráda, že ji mám

Dospělost	Praha-kamarádi	-já se tím vracím do Prahy, kterou miluju -moc mi chybí -2x ročně jezdím na pobyt do Jedličkárny -týden si užívám s bývalými kamarády -vždycky jsem všechno rozebírala s kamarády
	Vzdělání	-udělala jsem maturitu, tohle mě hřeje -teď jsem byla na sebe pyšná, zvládla jsem státnice z angličtiny -dokázala jsem si, že nejsem tak špatná -před rokem jsem udělala zkoušky nevysokou školu, to mě taky hřeje -bylo to ode mě asi hodně sobecké
	Rodiče	- tatka vydrží a zvládá ty moje výmysly -táta nás odveze do Prahy a my jdeme nakupovat - mamka musí pracovat a tatka nemá vůbec čas

7.3.3 Otázka pro Janu: Co nebo kdo měl největší vliv na tvůj vnitřní pocit pohody ve špatném i v dobrém smyslu, v době od tvého narození po současnost?

Tabulka č. 11 - Kategorie a odpovědi Jany

Vývojová období Jany	Kategorie	Jana
Současnost	Sestra Lenka	-pustí mě na počítač a hraju hry -někdy jdeme sami do kina nebo nakupovat, to mě baví -koupila mi tašku přes rameno, holky mi ji závidí -zakazuje mi sladkosti a je na mě víc přísná než máma a táta -učí se semnou, je přísná i hodná -moc mě baví s Lenkou vařit -teď mi nechte před spaním -je to má sestra na úkoly a problémy ve škole

		-sice neběhá, ale je s ní sranda
	Mamka	-moc mi nepomůže... /se školou/ -češe mě a nechává mi narůst vlasy -je na mě moc hodná
	Tatka	-je s ním sranda -vozí mě na krasobruslení a výlety s Lenkou
	Záliby	-moje kobyla Tulamela -rodiče moi koupili pianino, jsem ráda

7.3.4 Analýza získaných informací

Rodina zde vystupuje jako poměrně pevný celek. Všichni zde mají nezastupitelnou roli. V období, kdy se rodičům narodila postižená dcera Lenka, byli rodiče poměrně mladí. I přesto, že měli za svobodna mnoho přátel, v jejich vyprávění se o nich již příliš pozitivně nezmiňují. Situaci byli nuceni řešit vlastními silami uvnitř rodiny. Největší oporou psychickou se zde jeví pro oba rodiče především dětská lékařka, o které matka mluví: „... *byla pro nás tou nejdůležitější*“. Hodně posílilo matku poměrně rychlý psychický vývoj dcery, který se mohl zdát jako dobrým znamením pro další budoucnost.

Další období byla jako na houpačce. Lázeňský pobyt přinášel sice výsledky po zdravotní stránce, ale všechny vyčerpával fyzicky i psychicky. Ani matka, ani dcera na toto období nevzpomínají dobře. Poměrně klidnější byla etapa, kdy Lucie již končila studie v Praze a narodila se druhá dcera. Vše se zklidňovalo. Všichni až na Lenku, byli spokojeni. Ta nemohla najít svoji identitu, postrádala svoji oporu v kamarádech, kteří zůstali v Praze. Trvalo poměrně dlouho, než našla své místo v rodině i ve společnosti. V tomto okamžiku se dostává do čela celé rodiny a řídí ji. Stává se tím, kdo poskytuje oporu své rodině. Matka i otec jsou jakoby v pozadí celého dění. Lenka je dle mého názoru nejsilnějším článkem v rodině, na který se obrací o pomoc ostatní členové rodiny. I malá Jana vykonává nejvíce aktivit právě se sestrou. Komentuje to slovy: „... *sice neběhá, ale je s ní sranda*“, „*je to má sestra na úkoly a problémy ve škole*.“ Rodiče po celou dobu až do současnosti drží při sobě. Na straně matky je zde vyjádřena i vděčnost, že tomu tak je.

V této části výzkumu se ukázala schopnosti handicapovaného se plnohodnotně začlenit do rodiny i do společnosti.

7.4 Sociální komunikace v rodině

7.4.1 Komunikace matky s členy rodiny

Tabulka č. 12 - komunikace matky s členy rodiny

	Otec - manžel	Lenka	Jana
Matka	<p>-manžel mě uklidňoval</p> <p>-dojížděl za námi jen na soboty, neděle</p> <p>-s manželem se nám narodila druhá dcera</p> <p>-měli jsme oba radost</p> <p>-s manželem jsme si řekli, že to vydržíme</p> <p>-díky manželovi mám vlastní kadeřnictví</p> <p>-s manželem jsme nyní v pohodě</p> <p>-jsem mu vděčná, že nás neopustil</p> <p>-jsem ráda, že s námi manžel zůstal, i když to nebylo pro něj jednoduché</p> <p>-zastane i mou práci okolo Lenky</p> <p>-Lenku umí po všech stránkách zajistit</p> <p>-dokážu mu odpustit i těch pár piv</p> <p>-je pro nás nepostradatelný</p> <p>-stará se o dům i</p>	<p>-Lenka byla hodná holčička</p> <p>-nikdy o tom.../událost v lázních/ radši už nemluvíme</p> <p>-přeci nešlo ji hned sprdnout</p> <p>-Lenka se mi nikdy moc nesvěřovala, jak to tam... /v ústavu/ chodí, zda má kamarády</p> <p>-nechtěla jsem ji říct, že bude mít sestru</p> <p>-nevěděla jsem, jak ji to mám říct</p> <p>-byla jsem zaskočená její reakcí</p> <p>-slovo Lenky na sestru platilo</p> <p>-asi se svěřují navzájem.../dcery/</p> <p>-myslím si, že mám s Lenčou hezký vztah, i když se mi nesvěřuje téměř s ničím</p> <p>-největší podporou mi byla, když zemřela moje maminka</p>	<p>-asi se svěřují navzájem.../dcery/</p> <p>-za mnou moc nechodí</p> <p>-Jana se mi párkrát svěřila, že si lidé myslí, že je Lenka její maminka, ale říkala mi, že ji to nevadí</p>

	finance -kdykoliv potřebujeme či si na něj něco vymyslíme, nikdy neřekne, že to nejde	-Lenka stála při mně -Lenka se mi moc nesvěřuje, vůbec nevím, co ji trápí, i když to na ni poznám -neřekne mi skoro nic -snažím se jí udělat radost a vyhovět ji -mrzí mě, že je tak uzavřená do sebe, ale nějak to nedokážu změnit	
--	--	--	--

7.4.1.1 Analýza získaných informací

Ze způsobu, jak matka komunikuje s jednotlivými členy své rodiny, vychází najevo, že velmi zásadní postavení má zde pro matku manžel, otec dcer. Dokázali se společně vyrovnat s tíží svého osudu. Je mu vděčná a uvědomuje si jeho nepostradatelnost pro chod celé domácnosti. Ví, že se o něj může opřít. Je to jakýsi tichý, charismatický společník. Matku mohu charakterizovat spíše jako introvertní osobu. Ke své starší dceři si možná komunikační cestu nenašla. Z textu vyplývá, že si uvědomuje její vnitřní sílu a možná, že i toto ji brání v lepší komunikaci a projevu citů k ní. Hledá u ní také pomoc, při výchově mladší dcery. Je zde patrné, že ji to není až tak příjemné, uvědomuje si to, ale asi nemá sílu tuto situaci měnit. Ke své mladší dceři matka stále hledá cestu. Komunikace zde také vážne, podobně jako mezi matkou a starší dcerou.

7.4.2 Komunikace Lenky s členy rodiny

Tabulka č. 13 - Komunikace Lenky s členy rodiny

	Rodiče	Jana
Lenka	<ul style="list-style-type: none"> -na své dětství si moc nepamatuji -domů jsem jezdila ráda -naši mi vždycky uvařili něco dobrého, chtěli si mě užít -v pubertě měli se mnou trošku trápení -odmlouvala jsem, byla jsem drzá, vzpurná -rodiče si moji pubertu vychutnávali jen o víkendech, snad proto jsem se jim s ničím nesvěřovala -naši se mně v této době.. /o prázdninách/ hodně věnovali -v létě byl čas posedět a povídat si -já měla pocit, že musím být ta nejsilnější a všechno to zvládnout.... /po smrti babičky/ -nikam se bez našich nedostanu -jednou při rodinné sešlosti vzpomínali... /rodiče/ na časy, kdy mě museli vozit do školy do Prahy každou sobotu a tak mně došlo, že jim to nemohu ani říct, co jsem provedla... /přijetí na vysokou školu/ -nikdo se to nedozvěděl -oba pracují celé dny 	<ul style="list-style-type: none"> -řekla jsem si, že je to fajn, že budu mít sestru, která by mohla být v pohodě mé dítě -dokáže mi pomoc i při jídle, mytí a někdy mě i češe -moc mi pomáhá zařadit se do společnosti -máme pokojíčky vedle sebe -dost často chodíme spolu na procházky -mám ji na starosti přes týden, učím se s ní -asi jsem na ni přísná při angličtině, nechci, aby měla dvojky -občas si uděláme takový sesterský den -jdeme nakupovat, na oběd, do kina, vždycky si to spolu užijeme -je tady taky Janina a ta má teď přednost -jsem ráda, že ji mám

7.4.2.1 Analýza získaných informací

Lenka si z důvodů dlouhého odloučení od své rodiny nenašla cestu ke svým rodičům. Nemá pocit jakési důvěry a pochopení z jejich strany. Nesvěřuje se jim a hledá pomoc především v kamarádech ze svého mládí. Má pocit, že musí svoji rodinu ochraňovat a být tou nejsilnější, hlavně při řešení rodinných záležitostech. Z rozboru vychází skutečnost, že nejvíce komunikuje se svojí sestrou, kterou se snaží vést dle svého nejlepšího pocitu a být jí vzorem. Během dospívání si asi dcera s matkou byly nejbližší v době narození malé Jany. Nyní Lenka přebírá roly matky. Věnuje se své sestře. Lenka je rodičům vděčná za jejich pomoc a chce jim ji vrátit v podobě péče o sestru.

7.4.3 Komunikace Lenky jednotlivě s matkou, otcem

Tabulka č. 14 - Komunikace Lenky s matkou, otcem

	Matka	Otec
Lenka	<ul style="list-style-type: none">-mamce se moc nesvěřuji, nevím proč, asi by mě nepochopila, nevím. Vždycky jsem všechno rozebírala s kamarády.-byl to šok a fakt velké, nevěděla jsem, co mám dělat, co na to říct... /bude mít sestru/, mlčela jsem, nic jsem jí. /mámě/ na to neřekla-vím, že jí to zaskočilo, ale mě taky-po nějakém čase, asi po měsíci jsem o tom pomalu začala s mámou mluvit-měla jsem strach o mámu	<ul style="list-style-type: none">-i taťku jsem si užívala víc-táta říká, že jsem bláznivka-ostatní přebudoval taťka-mám ho.../otce/ za to ráda, že vydrží a zvládá ty moje výmysly.../vybudování pokojíku, výtahu/-táta šel mimo, ten své emoce skrýval.../ informace o těhotenství manželky/-hned jsme tam.../do porodnice/ jeli-taťka, ten nemá vůbec čas... /přes týden/-táta nás odveze do Prahy.../sesterský den/

7.4.3.1 Analýza získaných informací

Lenka se ve svém vyprávění příliš o užším vztahu ke své matce nevyjadřuje. Pokud o ní mluví, je to spíše zahrnuto pod pojmem rodiče. Až ve své dospělosti si zřejmě k sobě obě ženy našly bližší vztah. Nejbližší si byly v době těhotenství matky, kdy spolu začaly i více komunikovat. Lenka se tomuto období věnuje poměrně podrobněji. Přesto ve věcech soukromých a intimních se nesvěřuje své matce, ovšem pravděpodobně ani svému otci. Ten ve styku se svoji dcerou vystupuje jako „technické zázemí rodiny.“ Je vždy v dosahu a schopen pomoci, ale spíše fyzicky. Lenka se na něj obrací s technickými problémy týkající se chodu domácnosti. Otec je ochoten se věnovat dcerám, ale pro velkou pracovní vytíženost mu to není umožněno. Dle vyjádření Lenky je spíše uzavřený do sebe. Otec je pro Lenku znakem spolehlivosti, jistoty. Jeho role v rodině by se dala nazvat: „stínový otec.“

7.4.4 Komunikace Jany s členy rodiny

Tabulka č. 15 - Komunikace Jany s členy rodiny

	Rodiče	Lenka
Jana	<p>-mám všechny doma i ve škole ráda</p> <p>-...ale všechno jim stejně neříkám</p> <p>-radši něco povím kamarádkám ve škole, než doma</p> <p>-nejhezčí je to v létě, když jsme všichni vždycky spolu a je sranda</p> <p>-rodiče mi koupili pianino, mám ho až k narozeninám</p> <p>-jsem ráda, chtěla jsem ho... /pianino/</p>	<p>-někdy mě pustí i na počítač a hraju hry</p> <p>-někdy jdeme sami do kina nebo nakupovat, to mě baví</p> <p>-koupila mi tašku, je moc hezká</p> <p>-jenom mě někdy Lenka štve, když mi zakazuje sladkosti a je na mě víc přísná, než máma a táta</p> <p>-Lenka spomáhá s úkolama a učí se semnou</p> <p>-je na mě přísná i hodná</p> <p>-nesmím dostat víc, jak dvě dvojky do pololetí jinak bude prý zle</p> <p>-vzala mi všechny kazety do videa.... /dostala dvojku/, ale mám ji ráda</p> <p>- je to moje velká sestřička</p> <p>-říkají vždycky u pokladny, že jsem šikovná, že pomáhám mamince, Lenču to ze začátku</p>

		<p>šťvalo, ale teď už asi ne</p> <p>-moc mě baví s Lenkou vařit, už mě naučila tousty</p> <p>-Lenka říká, že bych měla jít dál do školy a mít aspoň maturitu</p> <p>-Lenka se teď pořád učí a pracuje, tak mě vadí, že mi nechte před spaním, ale říkala, že zase bude</p> <p>-někdy je smutná a to mi je líto</p> <p>-stýská se jí, ale nevím po kom, nechce mi to říct</p> <p>-česat ji nesmím, nemá to ráda</p> <p>-pomáhám ji třeba vyndat zubní kartáček z pusy nebo ji oblíknu bundu i sundám</p> <p>-když mě naštvě, tak ji zavřu dveře, ale když něco potřebuje, tak ji pomůžu</p> <p>- Lenka je parádivá a vždycky ji to moc sluší, chtěla bych to někdy taky tak umět... /upravit se/</p>
--	--	---

7.4.4.1 Analýza získaných informací

V komunikaci Jany s rodinou je patrné, že nejvíce je v kontaktu se svojí sestrou. Zažívá s ní mnohem více, než s rodiči. Mnohem častěji o ní mluví. Myslím, že ji i více věří a dá na její názor. Jana je v jakési roli dvojí dcery. Svoji starší sestru vnímá jako „svoji velkou sestřičku“. Ve skutečnosti ji Lenka směřuje a snaží se jí vštěpovat i své hodnoty, které uznává, a které vidí do života jako nejpotřebnější. Stává se pro Janu vzorem. Naopak, Jana cítí i potřebu ochraňovat svoji sestru. Provádí to způsobem pomoci a obranou proti okolí. O rodičích Jana hovoří v souvislosti se zážitky - spíše hmotnými než duševními. Rodičům ve svém vyprávění mnoho prostoru Jana nevěnovala. Jak sama zhodnotila situaci: „...*ale všechno jim stejně neříkám.*“ Dá se to přičíst i případně jejímu věku a nástupu puberty.

7.4.5 Komunikace Jany s matkou, otcem

Tabulka č. 16 - Komunikace Jany s matkou, otcem

	Matka	Otec
Jana	-mamku mám moc ráda -češe mě krásně a nechává mi narůst vlasy - je na mě moc hodná .../matka/ -chtěla bych se stát kadeřnicí, jako moje maminka -mamka mi moc nepomůže.../s úkoly/ -mamka mě nenechává, říká, že mám na to čas.../práce se zvedákem/	-taťku vidím až večer -s taťkou je sranda -vozí mě na výlety s Lenkou a krasobruslení

7.4.5.1 Analýza komunikace Jany s matkou, otcem

Jana se ve své matce snaží najít vzor, ale převládá zde hlavně názor své sestry, která jakoby přejímala roli matky, alespoň přes týden. Myslím si, že si to Jana i trochu uvědomuje. Za maminkou nechodí se svými školními problémy, které bývají v jejím věku těmi hlavními. Uvědomuje si, že zde jí mamka nepomůže. Matku má spíše jako fyzický vzor. Ona ji v tom i utvrzuje. Matka si uvědomuje silnou roli své starší dcery Lenky a vlivu na mladší dceru Janu. Je ráda, že je malá Jana šikovná, a že sestry spolu mají hezký vztah. Jakoby cítila, že Jana bude pro Lenku do budoucna tou nejdůležitější osobou. Oporou fyzickou i psychickou. S otcem Jana příliš často nekomunikuje. Uvědomuje si, že je s nimi v rodině, je zde pro zajištění zábavy. Opět zde vystupuje otec spíše jako „stínový“ člen rodiny. Jana má k němu hezký vztah. Vždy o něm mluví pozitivně.

.7.5 Potřeby, motivace a cíle Lenky

Z Lenčinych postojů vychází nezastupitelná role Jedličkova ústavu, kde byla na internátní škole od svých cca 6 let. Domů jezdila na víkendy. Jak uvádí: „ ...*domů jsem jezdila ráda, naši mi vždycky uvařili něco dobrého, chtěli si mě užít.*“ Naopak v době prázdnin docházelo u Lenky k pocitům vyřazení ze společnosti, ztráta jistoty a pocitů bezpečí. Vyjadřuje to větou: „*Asi nejhorší to bylo, když začaly letní prázdniny a*

já musela být celé dva měsíce doma. Nikoho jsem tady neznala. Kamarády jsem tu neměla žádné. A tak ty dva měsíce byly nekonečné.“ Na druhou stranu se rodiče snažili Lence vykompenzovat celých 10 měsíců odloučení z domova, věnováním se jí hlavně o prázdninách. Zmiňuje se, že: *„byl čas posedět. I tatku jsem si užívala více. Naši se mi věnovali v této době hodně.“* Přesto nevzpomíná na prázdniny nejlépe.

Ústav byl pro Lenku místem bezpečí a měla zde kamarády. Velkou roli má i umístění v ústavu v hlavním městě. Praha se stala pro Lenku v době dospívání domovem. Město ji zajišťovalo anonymitu a tím i pocit svobody. Jak říká: *„... na ten venkovský život jsem si nemohla ještě dlouho zvyknout. Bylo to těžké. Chyběla mi kultura, kamarádi, kontakt s nimi. Jsem tady. Jsem zavřená v domě. V zimě nemám téměř šanci vyjet.“*

Tuto situaci se aktivní Lenka snažila po návratu domů vyřešit. Za pomoci obou rodičů a svých organizačních schopností přestavěli rodinný dům. Lenka sama oslovila úřady i nadace a získala finance pro vystavění výtahu. Sama o sobě tvrdí, že: *„Dokážu spoustu věcí vytelefonovat. Udělat díru do hlavy tomu druhému.“* Tím si splnila i svůj malý sen o svém pokojíčku. Vystihuje to větou: *„A tak konečně mám svůj vysněný pokojíček“*. Nalézá zde své útočiště, místo, pro které musela vynaložit velké úsilí. Příkladá mu velkou důležitost.

Podobně jako v případě svého výtahu, postupuje nyní i v boji s obecním úřadem. Snaží se poukázat na potřeby postižených a nemohoucích v obci. Snaží se o odstranění skutečných bariér.

Ve společenském životě se snaží si najít své místo, uplatnění. Je velmi zajímavé, že i v tomto případě platí teorie uvedená v literatuře. Tělesně postižený jedinec se snaží vykompenzovat své postižení i zdůrazněním něčeho pěkného na svém těle. V tomto případě i Lenka pečuje o svůj obličej, ruce. Vždy se snaží být upravená. Přenos důrazu na hezkou část těla, je z dalších způsobů obrany. Platí zde i představa veřejnosti, že to jak člověk vypadá, odpovídá i jeho schopnostem. To si uvědomuje i postižená Lenka. Vystihuje to slovy: *„Vypadalo to, že si myslí, že jsem i na hlavu.“* Snaží se svůj handicap řešit i možnostmi vzdělání. Prvním vysněným a splněným cílem, bylo úspěšné složení maturity. Uvádí to slovy: *„Byl to můj cíl. Říkala jsem si, že to vzdělání bude pro mě to nejdůležitější. Bude to opora v dospělosti. Kdybych se na všechno vybodla jako moji spolužáci, tak bych skončila jako oni. Hrála bych hry na počítači a úplně zblbla. Já jsem si pořád musela dokazovat sobě i okolí, že prostě mám na to, na co mají zdraví lidé.“* Dále nachází možnost překládat

pro Ministerstvo zemědělství, ovšem za požadavku mít státní zkoušku z jazyka. Tu úspěšně složila letos v zimě. Rodiče jsou na ni pyšní, ale zároveň jako by byli i zaskočení její odvahou, schopnostmi a vytrvalostí.

V rodině je Lenka nejen dcerou, ale i sestrou. Obě, Lenka s Janou, spolu podnikají výlety za pomoci otce. Lenka má sestru na starosti během týdne. Učí se s ní. Jak říká: *„Asi jsem na ni přísná. Nechci, aby měla dvojky. Jak by to vypadalo, že jo?“* Setra ji pomáhá nejen fyzicky, ale vrací se spolu s ní do milované Prahy. Uvádí zde, že: *„Moc mi chybí. Chtěla bych jednou bydlet v Praze, ale myslím, že to nepůjde. Dvakrát do roka jezdím na pobyt do Jedličkárny. A tak si užívám kamarády.“* Přátelství je na prvním místě ve vztazích Lenky k lidem. Na mnoha místech se zmiňuje, jak ji kamarádi chybí, nemá se komu svěřit. Loučení je pro ni těžké. Největší životní ztrátu vidí ve smrti svého nejbližšího přítele, kterého označuje jako: *„můj nejbližší člověk, ... můj bratr.“* Stále na něj myslí, nikoho podobného ještě ve svém okolí nenašla. I její sestra si několikrát všimla smutku Lenky, ale nerozumí tomu. Lenka není schopna se nikomu doma svěřovat. Odůvodňuje to slovy: *„Mamce se s ničím nesvěřuji. Nevím proč, asi by mě nepochopila, nevím.“* V situaci úmrtí babičky uvádí, že: *„Mamka se z toho téměř zhroutila. A já měla pocit, že musím být ta nejsilnější a všechno to zvládnout.“* Tato situace jí přinesla pocit, že musí být ona tou hlavní oporou pro rodinu.

Z rozhovoru Lenky lze vyčíst i potřeby, které jsou nenaplněné. Týkají se především jejich přání do budoucna. Vystihují to věty: *„Chtěla bych jednou bydlet v Praze, ale myslím, že to nepůjde. Nemám jako mimopražská nárok na bezbariérový byt.“* Lenka sama si zde odpovídá slovy: *„Snad jediné se vdát. Kde, ale sehnat toho chlapa s bytem?“* Je to řečeno jakoby ironicky a s nadsázkou. Skrývá se za tím i pocit samoty. Do nenaplněných potřeb lze zahrnout i nedostatek, nenaplnění osobních vztahů, citů.

Otázkou je, kde bere tolik vnitřní síly k překonávání všech těchto událostí, když je doma sama, bez pro ni důležitých a nepostradatelných kamarádů? Lenka, jak uvádí, není věřící. Její sny se pomalu naplňují, hlavně díky píce, ctížádosti a inteligence. Jejím tajemstvím, které řekla, jak tvrdí jen nyní mě, je přijetí na distanční studium na vysokou školu, se zaměřením na ekonomii. Bohužel, se rozhodla zrušit své přijetí. Odůvodňuje to slovy: *„A tak mě došlo, že jim... (rodičům) to nemohu ani říct, co jsem provedla. Že by to bylo ode mě asi hodně sobecké chtít, aby se mi zase více věnovali. Oba pracují celé dny a je tady taky Janina. Ta má teď přednost.“*

Lenka naplňuje tvrzení, které uvádí Drapela - (kapitola 2.6), že sebeaktualizace se vyznačuje autonomií a asertivitou, která pomáhá jedinci si razit vlastní styl v souladu se svými potřebami. Nepodléhá názoru okolí, vyznačuje se sebekázní, rozhodností a odpovědností. Tito jedinci, se pak stávají při dosažení a naplnění nejvyšší úrovně potřeb – sebeaktualizace, poměrně stabilní při vystavení tvrdým úderům, ranám, strádání a frustrací. Toto se pravděpodobně děje i v případě Lenky, která nehledá pomoc ve víře, tak jak by člověk mohl očekávat.

7.5.1 Analýza zjištěných potřeb, motivace a cílů Lenky

Pokud se vrátím k tvrzení v teoretické části, měly by být uspokojeny vždy nižší potřeby člověka k tomu, aby byl připraven pro stupně vyšší. Pokud nejsou v dostatečné míře nižší potřeby uspokojeny, další krok výše by neměl být možný.

Pro svoji analýzu potřeb jsem si zvolila již předem stanovené kategorie dle teoretické části (kapitola 2.5)- Hierarchie lidských potřeb dle Maslowa.

7.5.1.1 Hierarchie potřeb Lenky

Tabulka č. 17 - Hierarchie potřeb Lenky

Úrovně potřeb	Potřeby	Plnění potřeb
Nižší potřeby	Fyziologické	-v Jedličkově ústavu -v lázních.... Rehabilitace /RHB/ -doma... vybudování pokoje, výtahu, provádění ošetrovatelské RHB -péče matky, otce
	Bezpečí	-v Jedličkově ústavu.... Kamarádi -ve škole v Praze.... Kamarádi -doma... rodiče -svůj pokojík
Vyšší potřeby	Náležení/ Láska	-v Jedličkově ústavu ... přítel, kamarádi -doma... rodiče, sestra -škola v Praze
	Úcta	-doma... sestra, rodiče -ve škole v Praze...získání maturity, státnice z

		jazyka -v zaměstnání... důvěra zaměstnavatele v kvalifikovaný pracovní výkon
Nejvyšší úroveň potřeb	Sebeaktualizace	-víra ve své schopnosti... dokázat dokončit si vytyčené cíle; mít vizi a jít si za ní - částečně umožněno rodinou

7.6 Shrnutí analytického rozboru

V empirické části své bakalářské práce, jsem se snažila postihnout problematiku zařazení handicapovaného jedince do společnosti a jeho přijetí rodinou.

Analytický rozbor jsem zaměřila na několik okruhů problému. Zabývám se jednak otázkou, jak se rodina začlenila do společnosti během vývoje postiženého dítěte; roli sociální opory v rodině a rozebírám zde vzájemnou komunikaci v rodině. Vše je z pohledu matky a jejich dvou dcer. Otec, i když žije s rodinou a slíbil spolupráci při mém výzkumu, pro pracovní vytížení byl nedostupný. Jde tedy o ženský pohled na problém. Na závěr se zaměřuji pouze na handicapovanou Lenku a její potřeby a cíle.

Z mého výzkumu vyplývá, že tělesné postižení jedince, má skutečně vliv nejen na okolí, v kterém vyrůstá, ale velkou měrou jej ovlivňuje i osobnostně.

Rodina při narození handicapovaného dítěte je vystavena velkému psychickému i fyzickému tlaku. Nejvíce je zatížena matka, která se musí jako první vyrovnat se skutečností a najít si cestu k dítěti. Otec zde hraje také poměrně velmi důležitou roli. Stává se jedinou oporou psychickou, fyzickou i sociální pro matku s dítětem. Celou situaci by měl zklidňovat a mít pochopení pro emoce matky. Ta, pokud si najde cestu ke svému postiženému dítěti, se stává pro něj na dlouhou dobu tou nejdůležitější osobou. V mém příběhu postižená Lenka zcela vyžaduje pomoc své matky. Ta se jí v době dětství zcela obětuje, jezdí s ní do lázní a cvičí s ní. Zajištění rodiny má na starosti otec. V době docházky do základní školy a střední školy je Lenka umístěna do internátních škol pro handicapované. Domů jezdí jen na víkendy.

Rodina po narození postižené Lenky procházela etapami vyrovnávání se se skutečností. Byly zde zpočátku pocity radosti i pochybností, které vystřídalo osamocení, vyčerpání, ale i nacházení nových cest a cílů.

Pokud je dítě, jako v tomto případě, umístěno od svých 6 let do speciální internátní školy, pak zde dochází k jeho izolaci a psychickému odloučení od rodiny. Postižené dítě je nuceno si zde hledat své přátele a je omezeno v další komunikaci s majoritní společností. Jedličkův ústav a další střední školy v Jánských lázních a v Satalicích se staly, až do dospělosti Lenky, hlavním místem pro život. Děvče zde vyrůstalo až do svých 18 let. Dostávalo se jí dostatečné péče. Komunikovala především se stejně či podobně postiženými lidmi. Vztahy v této komunitě se zdají být mnohem pevnější než v majoritní společnosti. Tím dochází k momentu, kdy si postižení vytváří vlastní společenství, dostávají se do ústraní a izolace. Ztrácejí schopnost i možnost integrace do širší společnosti. Nemají dostatek zkušeností a informací. Dochází zde na obou stranách společnosti postižených i zdravých k nepochopení, odmítnutí, netoleranci. Tato situace proběhla i v rodině Lenky po jejím návratu domů. Okolí se od nich odvracelo a oni zůstávali osamělí. V tomto okamžiku byla prověřena kvalita vztahů v rodině. Díky péči, inteligenci, tvořivosti a snaze se postižená Lenka s rodinou začala pomalu zařazovat do společnosti. Trvalo to téměř 5 let, než ji začali sousedé a okolí akceptovat a nepřehlížet. Nezastupitelné místo má i její o 19 let mladší sestra. Ta dokázala nevědomky přiblížit svoji sestru spolužákům a dětem z okolí, a tím i jejich rodičům.

Tato složitá situace měla velký vliv na duševní rozvoj Lenky i její celé rodiny. Vztahy to spíše upevnilo a rodina se stmelila. Lenka chtěla dokázat okolí, že se vyrovná zdravým lidem. Jak popisuje literatura, postižení se v této situaci brání nejen odpoutáním pozornosti od svého handicapu upraveným zevnějškem, ale i dosaženými pracovními výsledky. Lenka začala vyučovat angličtinu pro děti z nedaleké základní školy, učila i dospělé, našla si práci jako překladatelka pro Ministerstvo zemědělství.

Vůdčí osobou v rodině se stává postižená Lenka. Bere na sebe velkou míru zodpovědnosti za svoji sestru, podporuje psychicky i svoji matku. Otec je stále v pozadí, ale matka i obě dcery jej vnímají jako jistotu. Zabezpečuje rodinu po finanční stránce. Lenka je přesto, že se vztahy s okolím zlepšují, stále osamělá a uzavřená. Není schopna se nikomu v rodině svěřit. Veškeré smutky a trápení si

nechává pro sebe nebo je sděluje kamarádům z ústavu. Po smrti nejbližšího přítele se uzavírá do sebe zcela a nikdo v rodině jí není schopen pomoci.

Postižená Lenka je díky své duševní síle a inteligenci schopna své okolí přesvědčit o svých kvalitách. Mění pozitivně své postavení ve společnosti, aniž by jí naopak právě ona jako první, podala pomocnou ruku. To Lenku provokuje k dalšímu úsilí a výkonům. Skládá úspěšně státní zkoušku z angličtiny a je přijata na vysokou školu. Negativní vzpomínky matky k minulosti rodiny, ji donutí stáhnout přijetí na školu. Uvědomí si, že se jí už dostalo hodně péče od rodičů a nyní je na řadě její sestra. K ní má postoj spíše mateřský než sesterský. Všechny tři, matka i obě dcery, tuto situaci vnímají a uvědomují si. Matku to mrzí, ale určitým způsobem jí vyhovuje. Mladší sestra dokáže poměrně s lehkostí dítěte se překlenout přes nečekané situace a reakce okolí, mířené k problému handicapu své sestry.

Středem komunikace v celé rodině je opět Lenka. Nenachází ovšem příliš společnou řeč se svoji matkou ani otcem. Nejvíce komunikuje se svoji sestrou a s přáteli ze škol. Matce ani otcovi se dcery se svými problémy nesvěřují, hledají pomoc spíše u svých kamarádů a přátel. Matka je pro celou rodinu spíše fyzickým zázemím. Otec se zde nachází v roli stínového otce. Právě jeho postavení v rodině, kde převažují ženy, se stává velmi zajímavé a podnětné pro možné další zkoumání problému rolí otců v rodinách. Pro můj výzkum nebylo možné od otce získat vyjádření k jednotlivým problémům mého výzkumu. Proto možná vychází jeho role právě takto - v pozadí.

Rodina je pro Lenku důležitá. Nevědomky ji svým chováním a postojem jakoby nutí k stále vyšší mentální aktivitě. Je nucena si hledat další cíle, skládat další životní zkoušky. Hledá nové možnosti a uplatnění se ve společnosti. Stává se z ní osobnost, která je stabilní a schopna odolávat tvrdým ranám osudu.

Můj výzkum potvrdil nutnost a nezastupitelnost rodiny a společnosti při vývoji jedince. Důležitost pevných vztahů, jistoty a zázemí. Tím byl přínosný. Ukázal i mnoho nedostatků, které jsou v kultuře naší společnosti. Stále je jednodušší nezapojovat handicapované do společnosti. Stále převažují názory spíše netolerantní. Tato práce podhalila několik málo problémů z mnoha, které tíží postižené a jejich rodiny, a které jsou pro nás zdravé zahaleny. Bylo pro mne překvapující, jak se člověku mění názor na druhou osobu s přibývajícimi informacemi. Jak je zajímavé a v některých okamžicích i dojemné, sledovat úsilí vynaložené pro věci, které se zdravému jedinci zdají jednoduché a samozřejmé.

Některé okamžiky z výpovědi Lenky i matky byly velmi emotivní. Vlastnosti a chování postižené Lenky by mohlo být příkladem pro mnohé z nás. Jako velmi důležitý okamžik považuji podhalení role otce rodiny. Dospěla jsem k novému pojmu – stínový otec. Tento problém by mohl být námětem pro další výzkum týkající se role otců v rodinách nejen s postiženým členem, ale i v běžných rodinách.

ZÁVĚR

Bakalářská práce se zabývá kvalitou života rodiny s handicapovaným členem. Zjišťovala jsem úroveň kvality života jednotlivých členů rodiny v oblastech: vyrovnávání se s handicapem, zařazení rodiny do společnosti, role sociální opory v rodině, úroveň komunikace v rodině a konečně také, nakolik ovlivňuje handicap uspokojování především vyšších potřeb postiženého.

Teoretickou část bakalářské práce jsem zaměřila na stručnou charakteristiku onemocnění - Spinální svalovou atrofii. Jsou zde rozlišeny jednotlivé typy tohoto onemocnění a specifika jednotlivých forem postižení. Lehce jsem nastínila i diagnostiku a léčbu této nemoci. V další kapitole jsem se věnovala vlivu tělesného postižení na úroveň soběstačnosti, na postoji a vyrovnávání se s handicapem po fyzické i psychické stránce. Zjišťuji zde, že vlivem tělesné deformity může nastat i snížení statutu vlastního sebevědomí. Velký význam v postoji k sobě samému i společnosti, má hlavně dětství. Je zde zmíněna důležitost v navázání citového vztahu dítěte především k matce během prvních let života. Matka se stává klíčovou osobou pro další psychický i fyzický vývoj dítěte.

V následující části teorie jsem se věnovala nutnosti uspokojování potřeb. Potřeba je zde definována jako pocit nedostatku. Tento stav motivuje jedince k jeho odstranění a tím jej posouvá k potřebám vyšším. Velmi důležitá stať pro můj výzkum se týká potřeb nejvyšších, potřebě sebeaktualizace a seberealizace. Při jejím plnění se jedinec postižený či zdravý stává svobodnější a schopen čelit ranám osudu. Je schopen se lépe vyrovnávat s životními komplikacemi, které jsou před něj kladeny.

Za velmi důležité téma, které bylo také nosné při mém výzkumu, je zmínění stigmatizace postižených společností. Postoje a mínění veřejnosti jsou klíčová pro zařazení nejen handicapovaného jedince do společnosti, ale i celé jeho rodiny. Nezastupitelnou roli má především rodina pro postiženého, ale i okolí, ve kterém vyrůstá či společenství, ve kterém žije. Pokud postiženému je jako náhrada za rodinu poskytnut ústav pro handicapované či jiné společenství postižených, dochází k izolaci celé této skupiny jedinců. Jsou odtrženi od reality a neschopni se zařadit do majoritní společnosti. Pro postiženého se stává ústav druhou rodinou a jeho vytržení z těchto vztahů je pro jedince stejně traumatizující, jako vytržení či ztráta své vlastní rodiny.

Majoritní společnost tím ztrácí šanci se naučit žít společně s postiženými a pochopit jejich potřeby. Je zde narušena komunikace mezi oběma skupinami.

Poslední část své teorie jsem věnovala definování kvality života. Jednotlivé oblasti jsem zaměřila na problematiku vnímání vlastního zdravotního stavu jedince a vlivu mezilidských vztahů na kvalitu života.

Cílem bakalářské práce bylo postihnout problematiku zařazení handicapovaného jedince do společnosti, přijetí rodinou.

Pro svůj výzkum jsem použila kvalitativní metodu výzkumu založeného na analýze polostrukturovaného rozhovoru s jednotlivými členy rodiny. Vytyčila jsem jim předem okruhy problémů, ke kterým se měli postupně vyjadřovat. Rozhovory jsem vedla v domácnosti respondentů jednotlivě. Vše jsem zaznamenávala na diktafon. Původně mi přislíbili spolupráci všichni čtyři členové rodiny. Nakonec jsem měla možnost hovořit pouze s matkou a jejími dvěma dcerami. Otec se pro velké pracovní vytížení omluvil. Měla jsem tedy k dispozici pouze ženskou část rodiny. Při přepisu rozhovoru jsem zachovala dialekt. Pomocí kategorizace a axiálního kódování jsem provedla analýzu záznamů. Jednotlivé poznatky jsem na závěr empirické části zanalyzovala a zapsala.

Z výzkumu vyplynulo, jak je skutečně důležitá role rodiny a společnosti, ve které vyrůstáme. Jak formuje naše potřeby, názory a výkony. Jak přispívá k individuálnímu pocitu spokojenosti, bezpečí a sounáležitosti. V mém výzkumu jsem odhalila skutečnost, kdy těžká životní situace jedince či jeho rodiny je posílením pro další duševní vývoj a zvládání životních traumat. Mentálně vyspělý postižený jedinec je v situaci, kdy je nucen stále přemýšlet, analyzovat a hledat řešení pro další život. Tím se dostává do vyšších úrovní svého lidského potenciálu. Je vnitřně obohacen a posílen a soběstačnější. Je schopen zvládat tvrdé úderů zasazené životem a stává se překvapivě i oporou pro zdravé jedince.

Uvědomuji si, že tato práce je pouze analýza názorů malé skupinky lidí, a jen žen. Chybí zde mužský činitel, mužský pohled, názor na daný problém. Přesto se role otce v této malé skupině – rodině, projevila velmi zajímavě. Otec zde vystupuje jakoby z pozadí dění. Jeho pozici jsem nazvala stínovou. Bylo by jistě zajímavé, nakolik by byl výsledek jiný v případě, získání informací i z mužského pohledu na problém.

Tento problém by mohl být námětem pro další výzkum týkající se role otců v rodinách nejen s postiženým členem, ale i v běžných rodinách. Přesto se výsledky

mé analýzy přiblížily formulovaným teoriím uvedených v první části mé bakalářské práce.

Domnívám se, že získané informace a závěry by mohly být podnětné pro další zamyšlení a hlubší studium této problematiky.

ANOTACE

Autor: Jana Walterová

Instituce: Ústav sociálního lékařství LF UK v Hradci Králové,
Oddělení ošetřovatelství

Název práce: Kvalita života rodiny s handicapovaným členem

Vedoucí práce: PhDr. Mariana Bažantová

Počet stran: 96

Počet příloh: 2

Rok obhajoby: 2010

Klíčová slova: kvalita života, sociální opora, Spinální svalová atrofie, potřeby člověka, komunikace, rodina

Bakalářská práce pojednává o problému vyrovnání jedince a rodiny s postižením a následně schopností se zařadit plnohodnotně do společnosti i rodiny.

Teoretická část vysvětluje jednotlivé pojmy spjaté s tématem. Vystihuje problém přijetí handicapu jedincem i rodinou. Popisuje teorii kvality života. Informuje o onemocnění a formách Spinální svalové atrofie a poukazuje na důležitost kvalitní komunikace v rodině.

V praktické části je analyzována skutečnost, nakolik se rodina i postižený jedinec vyrovnal se svým postižením a jak jej přijímá společnost, ve které žije. Součástí práce jsou doloženy doslovně přepsané rozhovory s jednotlivými členy rodiny.

Závěrem práce vyplývá, jak komplikovaná je tato situace nejen pro postiženého jedince, pro rodinu, ale i pro celou společnost. Jak velkou a nezastupitelnou roli má rodina při řešení těchto problémů. A následně, jak silný jedinec při řešení této životní situace vzniká.

ANNOTATION

Author: Jana Walterová

Institution: Ústav sociálního lékařství LF UK v Hradci Králové,

Oddělení ošetřovatelství

Title of the work: Quality of the family life with handicaped member

Head of work: PhDr. Mariana Bažantová PhD

Number of pages: 96

Numer of enclosures: 2

Year of vindication: 2010

Key words: quality of life, social reliance, Spinal muscle atrophy, human needs, communication, family

Bachelor's work deals with the trouble of stabilization of disabled individual and family and subsequently with ability of full back join to society and family.

Theoretical part explains single conceptions matched to the main thema. Determines the trouble of acceptance of disability by individual and family. Describes theory of life quality. Informs about disease and forms of spinal muscle atrophy and touch to importance of good communication in family.

In practise part can be find analised facts, which way family and disabled individual have been matched to the handicap and which way is accapted by society where is living. As part of the work there are enclosed exactly rewritten dialogues with separate members of family.

In the final of the work follow on, how complicated is this situation neither for disabled individual, for family, as the same as for whole society. How big and unfungible role has family in the case of solution of these troubles. And finaly, such a strong individual arise from the solutions of similiar kind of life situation.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY A DALŠÍCH ZDROJŮ

1. AMBLER, Z., *Základy neurologie*, 6. vydání. Praha: Galén, 2006. 351 s. ISBN 80-7262-433-4.
2. BEDNAŘÍK, J., *Nemoci kosterního svalstva*, Praha: Triton, 2001. 470 s. ISBN 80-7254-187-0.
3. BEDNAŘÍK, J., *Svalové dystrofie. in Neurologie pro praxi 3/2004*, Olomouc: Solen, 2004. ISSN: 1213-1814.
4. ČÁP, J., Mareš, J., *Psychologie pro učitele*, Praha: Portál, 2001. 655s ISBN 80-7178-463-X
5. DISMAN, M., *Jak se vyrábí sociologická znalost. Příručka pro uživatele*. 3. vyd. Praha: Karolinum, 2006. 374 s. ISBN 80-246-0139-7.
6. FARÁŘ, V., *Neuromuskulární onemocnění*, Brno: Bakalářská práce, Pedagogická Fakulta Masarykovy univerzity, 2006.
7. DRAPELA, Viktor J., *Přehled teorií osobnosti*, Praha: Portál 1997 ISBN 80-7178-251-3, str.
8. HABERLOVÁ, J., *Spinální svalové atrofie v dětském věku in Neurologie pro praxi 4/2002*, Olomouc: Solen, 2002. ISSN: 1213-1814.
9. HENDL, J., *Kvalitativní výzkum*. 1. vyd. Praha: Portál, 2005, 408 s. ISBN 80-7367-040-2.
10. CHVÁTALOVÁ, H., *Jak se žije dětem s postižením*, Portál, s. r. o., Praha 2001, ISBN 80-7367-013-5II.
11. JEDLIČKA, P., KELLER, O. et al. *Speciální neurologie*, Praha: Galén, 2005, s. 424, ISBN 80-7262-312-5.
12. KOMÁREK, V., ZUMROVÁ, A., *Dětská neurologie*, Praha: Galén, 2000, ISBN 80-7262-081-9.

13. KRAUS, J., *Spinální svalové atrofie v dětském věku. in Neurologie pro praxi 1/2006*, Olomouc: Solen, 2006 ISSN: 1213-1814.
14. KŘIVOHLAVÝ, J., *Psychologie nemoci*, Praha: Grada, 2002. ISBN 80-247-0179-0.
15. MAREŠ, J. a kolektiv, *Kvalita života u dětí a dospívajících I. díl*, MSD Brno 2006, ISBN 80-86633-65-9
16. MAREŠ, J. a kolektiv, *Kvalita života u dětí a dospívajících díl II.*, MSD Brno 2007, ISBN978-80-7392-008-1
17. MATĚJČEK, Z., *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Jinočany: HaH, 2001. ISBN 8086022727.
18. MATOUŠEK, O., *Rodina jako instituce a vztahová síť*, Praha, 1997, ISBN 80-85850-24-9
19. NOVOSAD, L., *Základy speciálního poradenství*, Portál, Praha 2000, ISBN 80-7178-197-5
20. PETRÁČKOVÁ, V., KRAUS, J. et al. *Akademický slovník cizích slov*, Praha: Academia 2000. 834 s. ISBN 80-200-0607-9.
21. SCHETTLER, G., *Repetitorium praktického lékaře*, Praha: Galén, 1995. s. 620 ISBN 80-85824-18-3.
22. ŠIMÍČKOVÁ- ČÍŽKOVÁ, J., *Přehled sociální psychologie*, Olomouc 2004, ISBN 80-244-0929-1
23. TRACHTOVÁ, E. et spol., *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*, Brno NCO NZO, 2006, ISBN 80 – 7013 – 324 – 4
24. VÁGNEROVÁ, M., *Psychopatologie pro pomáhající profese*, Portál, Praha 1999, ISBN 80- 7178- 678-0
25. VÁGNEROVÁ, M., *Psychologie handicapu*, Praha 1, Nakladatelství Karolinum, 2001, ISBN 80-7184-929
26. VOKURKA, M., HUGO, J., *Praktický slovník medicíny*, Praha: Maxdorf, 2000. 490 s. ISBN 80-85912-38-4.

Bakalářské práce:

1. VEJROSTOVÁ, B., *Bio-psycho-sociální a spirituální potřeby rodičů dětí se spinální svalovou atrofií Werding- Hoffmann typu I na domácí umělé plicní ventilaci*, Olomouc: Bakalářská práce, Lékařská fakulta Univerzity Palackého, 2007.

Internetové odkazy:

1. SLOVÁČEK, L. (a kol.), *Kvalita života nemocných – jeden z důležitých parametrů komplexního hodnocení léčby*. Vojenské zdravotnické listy, 2004, č. 1. [online]. s. 6–9. [cit. 2010-03-28]. Dostupné na adrese:
http://www.pmfhk.cz/VZL/VZL%201_2004/Vzl1_2.%20Slovacek.pdf Text využíváný pro výuku Lékařské psychologie a psychoterapie (3. ročník) na 1. LF UK Praha1
2. ŠOLCOVÁ, I., KEBZA, V., *Sociální opora jako významný protektivní faktor*. Psychologický ústav AV ČR, pobočka Praha, Československá psychologie 1999, / ročník XLIII / číslo I. [online] s. 2- 10, [cit. 2010-03-23]. Dostupné na adrese:
[www:<http://portal.lf1.cuni.cz/clanek-764-socialni-opora-jako-vyznamny-protektivni-faktor>](http://portal.lf1.cuni.cz/clanek-764-socialni-opora-jako-vyznamny-protektivni-faktor).ISSN 1803-6619

Související odkazy:

1. Sdružení rodin s onemocněním Spinální muskulární atrofie [on-line]. Dostupné na adrese: <<http://www.spinalka.cz/>>
2. By:Feigin, Rena atc.,Quality of life in family members coping with chronic illness in relative: an exploratory study, Publication. Families, Systems and Health [2008-09-01]. <http://www.artclearchives.com/society-social/families-children-family/2168252-1.html>

SEZNAM TABULEK

Tabulka č. 1-	Model tří oblastí života	42
Tabulka č. 2-	Faktory ovlivňující kvalitu života nemocného.....	43
Tabulka č. 3-	Kategorie a odpovědi matky.....	49
Tabulka č. 4-	Kategorie a odpovědi Lenky.....	50
Tabulka č. 5 -	Kategorie a odpovědi Jany.....	51
Tabulka č. 6-	Kategorie a odpovědi matky.....	52
Tabulka č. 7-	Kategorie a odpovědi Lenky.....	53
Tabulka č. 8 -	Kategorie a odpovědi Jany.....	54
Tabulka č. 9 -	Kategorie a odpovědi matky.....	56
Tabulka č. 10 -	Kategorie a odpověď Lenky.....	58
Tabulka č. 11 -	Kategorie a odpovědi Jany.....	59
Tabulka č. 12-	Komunikace matky s členy rodiny.....	61
Tabulka č. 13-	Komunikace Lenky s členy rodiny.....	63
Tabulka č. 14-	Komunikace Lenky s matkou, otcem.....	64
Tabulka č. 15-	Komunikace Jany s členy rodiny.....	65
Tabulka č. 16-	Komunikace Jany s matkou, otcem.....	67
Tabulka č. 17-	Hierarchie potřeb Lenky.....	70

SEZNAM PŘÍLOH

PŘÍLOHA A

Souhrn otázek pro členy rodiny k jednotlivým dílčím cílům..... 85

PŘÍLOHA B

1. Příloha- Transkripce rozhovoru matky..... 86

2. Příloha- Transkripce rozhovoru Lenky..... 90

3. Příloha- Transkripce rozhovoru Jany.....95

PŘÍLOHA A

Souhrn otázek pro členy rodiny k jednotlivým dílčím cílům:

- **Vyjádření pocitů matky a obou dcer k jednotlivým životním obdobím vývoje Lenky**

Otázka pro matku: Jak vnímala vývojová období Lenky od dětství do dospělosti?

Otázka pro Lenku: Jak vnímala svá období od dětství do dospělosti?

Otázka pro Janu: Jak vnímá svoji sestru?

- **Jak se dařila integrace postiženého i rodiny jako celku do společnosti**

Otázka pro matku: Jak okolí vnímalo a vnímá vaši rodinu?

Otázka pro Lenku: Jak okolí vnímalo a vnímá tebe a vaši rodinu?

Otázka pro Janu: Jak okolí vnímalo a vnímá vaši rodinu?

- **Role sociální opory v rodině**

Otázka pro matku: Co nebo kdo ovlivňoval vaši psychickou pohodu pozitivně či negativně v době od narození Lenky po současnost?

Otázka pro Lenku: Co nebo kdo měl největší vliv na tvoji psychickou pohodu pozitivně či negativně v době od narození po současnost?

Otázka pro Janu: Co nebo kdo měl největší vliv na tvůj vnitřní pocit pohody ve špatném i v dobrém smyslu, v době od narození po současnost?

PŘÍLOHA B

1. Příloha- Transkripce rozhovoru matky

Stručná anamnéza:

Matka Lenky vyrostla a žije trvale na vesnici, která čítá zhruba 1200 obyvatel. Má pouze sestru. Její rodiče již nežijí. Je vdaná. S manželem žije již 31 let ve společné domácnosti. Je matkou dvou dcer. Povoláním je vyučená kadeřnice. Nyní pracuje ve vlastním kadeřnictví vybudovaném ve svém domě. Její klientela je z řad starších dam z okolí.

Vlastní vyprávění matky:

„Jsme s manželem už 31 let a známe se od základní školy. Užívali jsme si společně několik let. Měli jsme dost přátel před i po svatbě. A pak jsme se vzali. Vlastně jsem se musela vdávat. Na Lenku jsme se s manželem moc těšili. Celé těhotenství probíhalo klidně. Lenka se narodila v termínu. Byla jako všechna miminka. Krásné, zdravé dítě. Oba jsme měli velkou radost. Během půl roku bylo vše v pořádku. Ke konci 1.5 roku se, ale naší dětské doktorce zdálo, že se Lenka nějak opoždí. V porovnání s ostatními dětmi, kterých bylo v té době okolo nás hodně, Lenka ještě nechodila a byla taková nejistá. I sousedce se to nějak nezdálo. Zato pusa ji jela. Manžel mě uklidňoval, ať neblázním, že on prý také začal později chodit. Nakonec nás dětská doktorka začala posílat na různá vyšetření. Ani už nevím, kde jsme všude byli. Bylo to hrozné období. Nakonec Lence odebraly, myslím, že to bylo v Motole, vzorek ze svalů na nožičce. Zavolali si nás a doktor nám začal vysvětlovat, co vlastně s Lenkou je. Vůbec si nepamatuji, co nám říkal. Byli jsme tam s manželem oba dva. Necháпали jsme nic. Pak jsem jenom brečela. Lenka byla hodná holčička. Pořád se na nás smála. Strašně brzy začala mluvit. Dětská doktorka byla pro nás asi ta nejdůležitější. Postupně nám všechno vysvětlovala, tak nějak lidsky, abychom tomu rozuměli. Začalo hrozné období. Měli jsme pořád strach, že si Lenku někde nechají, pořád jsme si mysleli, že je to všechno jen na čas. Že se to srovná. Že pomůžou rehabilitace a lázně, kam jsme jezdily každý rok na dva měsíce. Jezdila jsem tam s ní a pořád věřila, že to cvičení pomůže. Brala jsem si neplacené volno v práci. V lázních jsem musela uklízet. Ostatní maminky na tom byly podobně.

Bydlely jsme na opačném konci lázní v ohavné ubytovně a své děti jsme viděly jen ráno a pak odpoledne po procedurách na pár hodin. Bylo to psychicky, ale i fyzicky náročné. Jezdily jsme hlavně do Jánských lázní, většinou na přelomu zimy a jara. Manžel byl doma sám. Dojížděl za námi jen na soboty a neděle. Jinak se staral sám o sebe. Trošku mu pomáhala i moje maminka. Vůbec na to nevzpomínáme rádi. Už jsem si to ani nechtěla připomínat. Když pak byla Lenka větší, jela sama. První týden jsem si v lázních zaplatila, abych ji zapsala na všechny kúry. Pokud tam bylo dítě samo, nechovali se k němu asi pěkně. Lenka jim jednou vypadla z lehátka na zem po koupání v bazénu. Byla strašně potlučená a oni nám to ani nezavolali. Když jsme přijeli, byla tak zničená a bolavá, že jsme si ji i bez souhlasu lékaře odvezli domů. Už tam pak nikdy nechtěla jet. Při slově lázně dostává třes a zrychleně začne dýchat. Nevíme, co se tam vše událo. Nikdy o tom radši spolu nemluvíme.“

„Od 5 let byla Lenča v Jedličkově ústavu v Praze. Domů jsme si ji vozili jenom na víkend. V neděli odpoledne se zase vracela zpět. Když byla doma, neměla si s kým hrát. Okolo bylo hodně stejně starých dětí, ale rodiče se s námi nebavili. Vyhýbali se nám. Venku raději přecházeli na druhou stranu ulice. Na návštěvu k nám nikdo moc nechodil. Lenka v Jedličkárně vychodila i ZŠ. Neuroložka nám to doporučila, že ji máme dát do Prahy na internát. Bylo to strašný rozhodování. Nakonec jsme ji tam dali. Trápilo nás to rozhodnutí, moc. Měla hlavně tam své kamarády. Doma si nikoho nenašla. Myslím, že pro ni byly třeba letní prázdniny asi za trest. Dost často seděla doma a spíš si hodně četla. Dost těžké období byla puberta. Lenka vozila domů hodně poznámek, že je drzá, že odmlouvá, hihňá se a kouká po klukách. Učitelé chtěli, abychom ji pokárali. Jenže mi ji viděli jenom o víkendech Tak to přeci nešlo ji hned sprdnout. Lenka se mi nikdy nesvěřovala a moc nevyprávěla, jak to tam chodí, zda má kamarády a jaké.“

„Lenka vystudovala díky Jedličkově ústavu. Střední školu měla částečně v Jánských lázních a ve 3. ročníku přestoupila na obchodní akademii do Satalic u Prahy. Byla vždycky moc šikovná. Studovala dálkově. My ji každou sobotu vozili do školy a byli celý den s ní. Když potřebovala např. na WC, musela jsem jí pomoci. Žádní asistenti tam tehdá nebyli. V té době se nám s manželem narodila druhá dcera. Neplánovali jsme ji. Nechtěla jsem to Lence říct, že bude mít sestru. Nevěděla jsem jak to říct. A pak jsem byla zaskočená její reakcí. Jana byla a je zdravá

holčička. Měli jsme oba radost. Naše babička ji již nemohla hlídat a tak tam v té škole byla s námi. Nevzpomínám na toto období moc ráda. Bylo toho na nás všeho opravdu moc.“

„Mít maturitu byl pro Lenku hlavní životní cíl. Věděli jsme, že to opravdu moc chce a má na to, tak jsme si s manželem tehdy řekli, že to vydržíme. Dopadlo to dobře. Lenka odmaturovala. Pak už to bylo trochu normální, lepší. Byli jsme všichni doma společně. Manžel nás živil, já byla na mateřské dovolené a k tomu jsem i stříhala. Janča rostla. Lenka si našla práci. Doučovala děti angličtinu. Pak doučovala i dospělé. Janina k ní vzhlížela. Slovo Lenky na sestru platilo. Manžel přebudoval dům a byl vystavěn výtah a nájezdy. Já jsem si díky manželovi, otevřela vlastní kadeřnictví v našem domě. Mám stále dost zákaznic. Docela se nám dařilo. Nyní je Janina ve 4. třídě. Lenka se s ní učí. Holky spolu moc hezky vycházejí. Asi se svěřují navzájem. Za mnou moc nechodí. Jednou týdně mají svůj sesterský den, kdy je manžel vyveze do Prahy, a holky nakupují a užívají si. Jsem moc ráda, že se mají rády. Jana se mi párkrát svěřila, že si lidé myslí, že je Lenka její maminka. Ale říkala mi, že jí to nevadí. Taky je moc šikovná. Hodně Lence pomůže při oblékání, jídle, ale já to moc nechci, když si myslím, že se jí to určitě bude hodit do života. Je to naše malá šikulka.“

„S Lenčou si myslím, máme taky hezký vztah, i když se mi nesvěřuje téměř s ničím. Hodně mi pomáhá s Janinou. Největší podporou mi byla, když zemřela moje maminka. Myslela jsem, že se z toho zblázním. Lenka stála při mě, zařídila v podstatě vše okolo pohřbu. Pak došlo k rodinným rozporům ohledně dědictví. Celá rodina je nyní rozhádaná. Jsem ráda, že i manžel s námi zůstal, i když to pro něj taky nemohlo být jednoduché.“

„Lenka se mi nesvěřuje. Vůbec nevím, co ji trápí, i když to na ni poznám. Neřekne mi skoro nic. Nevím proč. Má pár kamarádů ještě z dob, kdy byla v Praze a ty jsou pro ni důležité. Lenka je hodně cílevědomá, houževnatá. Co si umane, toho většinou i docílí. Snaží se zasáhnout i do chodu v naší vesnici. Zasloužila se o nájezdy na chodníky, vylepšení komunikace na poště a úřadě pro méně pohyblivé občany. Ona sama je u nás na vesnici asi jediná na vozíku. Lenka nyní dosáhla dalšího vysněného cíle. Složila státnici z angličtiny. Učila se úplně sama. Vůbec nechápu, jak to dokázala. Vyrasila mi tím dech. Moc jsem nevěřila, že to dokáže.“

Nikdo v rodině nemá ani maturitu. Je moc chytrá. Co by asi všechno dokázala, kdyby byla zdravá. Je taky hodně parádivá. Stále si na mě vymýšlí nové a nové účesy a barvy. Snažím se jí udělat radost a vyhovět jí. Chodí upravená. Pečuje o svůj vzhled.“

„Mrzí mě, že je tak uzavřená do sebe. Ale nějak to nedokážu změnit. Lence bych přála, aby se jí splnil sen. Bydlet sama v Praze. Myslím, že jí Praha přirostla k srdci víc než naše vesnice. Určitě by ji pomohlo najít si přítele. Pomohla by jí i asistenční služba, ale zatím jsme pro to nezačali nic dělat.“

„S manželem jsme nyní v pohodě. Jsem mu vděčná, že nás neopustil, i když by to mohl udělat. Každý se s takovým osudem nemusí tak vyrovnat. Zastane i mou práci okolo Lenky. A tak můžu třeba v létě či zimě odjet na týden na hory s druhou dcerou bez obav. Manžel Lenku po všech stránkách umí zajistit. A tak mu dokážu odpustit i těch pár piv. Je pro nás nepostradatelný. Stará se o dům a finance. Kdykoliv potřebujeme či si na něj něco vymyslíme, nikdy neřekne, že to nejde. S Janou nejsou žádné problémy. Možná za pár let až bude v pubertě.“

„Koníčky žádné nemám. Pro mě je práce koníček a rodina je to hlavní. Nevěřím v Boha, ale myslím si, že je něco či někdo, kdo nás tam nahoře řídí. I když mě občas napadne, jestli vůbec existuje spravedlnost. Kdybych si mohla vybrat a žít jiný život, tak bych změnila osud Lenky, protože tady je ta nespravedlnost největší.“

2. Příloha- Transkripce rozhovoru Lenky

Anamnéza Lenky:

Dívka se narodila jako první dítě svých rodičů. Těhotenství proběhlo bez problémů. Porod byl vyprovokovaný, 3 den po odtoku plodové vody. Porodní hmotnost 3450 g, Apgar skóre: 9, 9, 9. Kříšena nebyla. Od 4. měsíce nosila peřinku pro dysplázií kyčelního kloubu vlevo. Od 6. měsíce pozorován třes rukou. Seděla v 9. měsících, v roce chodila okolo postýlky. Sama bez opory nikdy nechodila. V 1 ½ začala být unavená, přestala se stavět i chodit s oporou. V tuto dobu začala dojždět na RHB do Prahy. Ve dvou letech byla provedena svalová biopsie a stanovena diagnóza - Spinální svalová atrofie II. / SMA II/. Od dvou let jezdila cca do svých 10 let vždy na dva měsíce na RHB pobyt do Jánských lázní. S maminkou cvičila pravidelně doma. Stav se postupně mírně zlepšoval.

Lékařský nález po interní stránce ve dvou letech dítěte popisuje přiměřený stav výživy, svalstvo difusně hypotrofické, převládá difuzní hypotonie, třes prstů. Síla svalová ve svalstvu trupovém I. st., krčním a kořenovém II. st. Posadí se s pomocí, sed je celkem stabilní. Vytváří se kyfóza hrudní páteře. Dítě nestojí, nechodí.

Psychický vývoj probíhá v relaci s kalendářním věkem. Přizpůsobivost dítěte je oslabená zvýšenou vnímavostí k úzkosti a emoční labilitou.

Po prvním pobytu v lázních svalová síla zůstala nezměněna. Byly zhotoveny novodurové dlahy k fixaci kolen, započato s nácvikem stoje s přidržováním nebo v hrazdičkách. Stoj byl poměrně stabilní, přenášení váhy z končetiny na končetinu vázl. Bylo doporučeno denně cvičit stoj v dlahách a v pevné obuvi. Nácvik dechové gymnastiky byl stále nutný. Během dalších dvou let se hybnost díky lázeňskému pobytu a úsilí rodičů hybnost zlepšila. Dívenka dokázala s oporou dlah stát i chodit. Ušla i 200m. Bylo doporučeno pokračovat v procvičování svalstva, stoje a chůze. Důležitost je kladena i na dechovou gymnastiku. Po psychické stránce je dívenka ve svých 6 letech zralejší, citověji vyzrálejší. Výkon ve zkouškách mentální kapacity se pohybuje v horním pásmu průměru. Byla stanovena i školní zralost. Lenka by měla zvládnout nástup do 1. třídy i v odloučení rodičů v Jedličkově ústavu.

Během každého pobytu v lázních prodělala dívenka záněty dýchacích cest. Byly vždy aplikovány ATB. Léčba probíhala velmi dobře. Svalová síla se lepšila. Lenka nosila bederní pás, ortopedickou obuv a polohovací dlahy. Během školní docházky měla vždy výborný prospěch. Střední školu - Obchodní akademii dokončila úspěšně

maturitní zkouškou na soukromé škole V Satalicích. Během puberty se zdravotní stav mírně zhoršil. V 18 letech se stává plně nesoběstačná. Sama se s obtížemi napije, nají. Neobleče se, ani osobní hygienu není schopna provést sama. Nepřesune se sama z vozíku na lůžko, nezvládne se postavit s oporou. Na lůžku se neposadí, neotočí. Je jí přiznán plný invalidní důchod. Sama je odkázána na trvalou pomoc jiné osoby a potřebuje soustavné ošetřování.

Nyní v dospělosti žije s rodiči a sestrou v rodinném domě. Dům je přestaven pro užívání invalidního vozíku. Lenka bydlí v půdním pokoji. Sama je schopna se vyvézt výtahem, speciálně zhotoveným pro její účely. Aktivně si hledá práci. V tomto roce úspěšně složila státní zkoušky z anglického jazyka. Aktivně překládá pro potřeby Ministerstva zemědělství. Také doučuje angličtinu. Její žáci jsou děti z nedaleké ZŠ a dospělí. Je aktivní také v činnosti pro obec. Snaží se najít sponzory pro umožnění bezbariérových přístupů do veřejných prostor obce. Svoji aktivitou dokázala změnit náhled zastupitelstva na potřeby postižených a handicapovaných obyvatel obce, ve které žije.

Vlastní vyprávění Lenky:

„Na své dětství si moc nepamatuji. Základku jsem vychodila v Praze v Jedličkárně. Domů jsem jezdila jen na víkendy. Tak jsem vlastně bez našich byla celé dětství, ale myslím si, že mi to nevadilo. Domů jsem jezdila ráda, naši mi vždycky uvařili něco dobrého a chtěli si mě užít. V pubertě měli se mnou trochu trápení. Hormony se bouřily. I když jsem nemohla zlobit jako zdravé děti, tak jsem odmlouvala, byla jsem i drzá a vzpurná. Už jsem koukala po klukách a pořád se chichotala. Jedna pani učitelka ve škole mě neměla moc ráda a tohle jí asi dost vadilo. Tak mi psala poznámky a chtěla, aby mi rodiče domluvili. Mamka pak na třídních schůzkách říkala, že mě vidí jen o víkendu, a že si mě chce užít a ne komandovat. Tak mě naši třeba jenom pokárali. Rodiče si mojí pubertu tím pádem vychutnávali jen o víkendech. Snad proto jsem se jim taky s ničím moc nesvěřovala. Měla jsem hlavně kamarády v Jedličkárně. Asi nejhorší to bylo, když začaly letní prázdniny a já musela být celé dva měsíce doma. Nikoho jsem tady moc neznala. Kamarády jsem tu neměla žádné. Nebylo kdy ani jak se spřátelit během těch let, kdy jsem byla v Praze a taky jezdila do lázní. Vzpomínky na lázně jsou spíš černé. A tak ty dva měsíce byly nekonečné a já se těšila zase do Prahy. Okolí na mě hledělo

divně. Naši se mi věnovali v této době hodně. I taťku jsem si užívala více. Jak jsou v létě delší dny, tak byl čas si posedět a povídat. Potom, co mi skončily studia a já se vrátila natrvalo domů, to bylo asi nejhorší. Chyběl mi kontakt s přáteli z Prahy. Sice jsme si psali i telefonovali, ale nebylo to ono. Ani na ten venkovský život jsem si nemohla ještě dlouho zvyknout. Bylo to těžké. Chyběla mi kultura, kamarádi, kontakt s nimi. Chybí mi to i teď, ale ne už tolik. Jsem tady. Jsem zavřená v domě. V zimě z něj nemám téměř šanci vyjet. Hned jsem promrzlá a vozík to nezvládá. No jo, nemůže mít každý všechno. Okolí na mě ze začátku koukalo divně. Byla jsem pro ně něčím podezřelá. Nevěděli jak se mnou mluvit. Vypadalo to, že si mysleli, že jsem i na hlavu. Říkali mi sice Leničko, snažili se být milí. Člověk, ale vytušil, že to nebylo upřímné. Koukali co nejdříve zmizet z mého dosahu. Kolikrát se stalo, že raději koukali na jinou stranu nebo přešli na druhou stranu chodníku, jen aby se semnou nemuseli setkat či bavit. To trvalo docela dlouho. Určitě tak 5 let. Než si okolí na mě asi zvyklo. Teď je to již lepší. Doučuji děti ze základky angličtinu a taky dospělý. Je to sranda ty vykulené dětičky učit. Ony na mě zpočátku taky koukaly divně a možná se mě i bály. Po pár hodinách jsme již kamarádi. U dospělých je to trochu jiné. Kdo ke mně přijde, je trochu ostražitý. Oni možná cítí, že mám v tomhle okamžiku navrch.“

„Moc mi pomáhá se zařadit do společnosti i moje sestřička Jana. Je teď ve čtvrté třídě. Máme pokojíčky vedle sebe. Dost často spolu chodíme na procházky. Lidi si už zvykli na naši dvojici. Mám ji na starosti přes týden. Učím se s ní, protože mamka musí pracovat a taťka, ten nemá vůbec čas. Asi jsem na ni přísná při angličtině. Nechci, aby měla dvojky. Jak by to pak vypadalo, že jo? O víkendu mám volno. Občas si uděláme s Janinou takový sesterský den. Táta nás odveze do Prahy a my jdeme nakupovat, na oběd, do kina. Vždycky si to spolu užijeme. Já se tím i vracím do Prahy, kterou miluju. Moc mi chybí. Chtěla bych jednou bydlet v Praze, ale myslím, že to nepůjde. Nemám, jako mimopražská, nárok na bezbariérový byt. Snad jedině se vdát. Kde, ale sehnat toho chlapa s bytem? Nikam bez našich se moc nedostanu. Dvakrát do roka jezdím na pobyt do Jedličkárny. A tak si týden užívám s bývalými kamarády. Na to se vždycky moc těším. To loučení je, ale hrozný. Abych se vrátila ke své sestře. Její kamarádi ze třídy se jí nejdřív ptali, kdo jsem. Mysleli si, že jsem její máma. Tak jim to několikrát všechno vysvětlila a je klid. Janča to nese úplně v pohodě. Dokáže mi i pomoc při jídle, mytí a někdy mě i češe. Jsem ráda, že ji mám. Naši mi tenkrát, když mě vozili na střední školu do Satalic, nechtěli říct, že

budu mít sourozence. Když se Jana narodila a my se šli podívat do porodnice na mimino, tak to bylo něco neskutečného. Takový malý brouček v peřinkách. Byla krásná. Jsem ráda, že ji mám.“

„Největší radost jsem měla, když jsem udělala maturitu. Byl to můj cíl. Říkala jsem si, že to vzdělání bude pro mě to nejdůležitější. Bude to opora v dospělosti. Kdybych se na všechno vybodla jako moji spolužáci, tak bych skončila jako oni. Hrála hry na počítači a úplně zblbla. Vždycky jsem byla akčnější. Musela jsem mít nějakou vizi a jít za ní. Já jsem si musela pořád dokazovat sobě i okolí, že prostě mám na to, na co mají zdraví lidé.“

„Přátele a kamarády mám v Praze. Jsou pro mě asi někdy víc než naši. Mamce se s ničím moc nesvěřuji. Nevím proč, asi by mě nepochopila, nevím. Vždycky jsem všechno rozebírala s kamarády. Nejhorší období bylo, když mi zemřel můj nejbližší člověk. Byl to kluk, kterému jsem řekla snad úplně všechno. Byl jako můj bratr. Mohla jsem ho vzbudit třeba v noci s depresí a on to se mnou vždycky všechno probral. Vyslechl mě. To samé mohl očekávat i on ode mě. Nikoho podobného okolo sebe již nemám. Ten den, kdy jsem se to dozvěděla, byl hrozný. Pořád na něj myslím a je se mnou. Byl na tom zdravotně hůř než já. Jeho rodiče o tom, jak to proběhlo, nechtěli s nikým mluvit. I mně je teď při pomyslení na něj, do pláče. Další děsné období u nás bylo, když zemřela babička. Mamka mamky. Máma se z toho téměř zhroutila. A já měla pocit, že musím být ta silnější a všechno to zvládnout. Po smrti babičky se taky zhoršily vztahy v naší širší rodině. Dost jsme se rozhádali ohledně dědictví. To tady nechci zmiňovat.“

„Myslím si, že jsem docela přizpůsobivá, ale nechci být lhostejná. Jsem nyní na vesnici, kde se trošku zastavil čas. Lidé stále mají podobné předsudky jako před 20 a více lety. Snažím se trošku mluvit do způsobu, jak se starají u nás v obci o postižené. Starostka se mnou nejprve moc mluvit nechtěla, ale já se nedala. Nemohla jsem si sama zajet na poštu, kvůli schodům. Ani pořádně přejít silnici pro nekonečné obrubníky. Dotlačila jsem je k přebudování nájezdů a změnit trošku přístup na poštu a na Obecní úřad. Taky mě štve České dráhy. Máme tady nádraží a s nástupem i výstupem do vlaku má problém i zdravý člověk. Dokonce jsem se dostala v jednání s drahami někam na ředitelství do Prahy. Teď je to na mrtvém bodě. Táta říká, že jsem bláznivka. Vymyslela jsem si, že chci předělat pokojík v patře u nás v domě. Sehnala jsem si i peníze z nadace Charty O. Havlové. Ti nám přispěli na výtah. Ostatní přebudoval tatka. Mám ho za to ráda, že vydrží a zvládá ty

moje výmysly. A tak konečně mám svůj vysněný pokojík. Stejně jako při mém studiu my taky tatáž nadace poskytla peníze na notebook. Tohle mě hřeje. Dokážu spoustu věcí vytelefonovat. Udělat díru do hlavy tomu druhému. Teď jsem byla na sebe pyšná. Dokázala jsem si, že nejsem tak špatná v angličtině. Zvládla jsem státnice z angličtiny, a proto můžu pracovat jako překladatelka pro Ministerstvo zemědělství. Jsou to rychlíky ze dne na den. A pak ty články tisknou v anglických novinách.“

„Mám ještě něco, co mě hřeje. Před rokem jsem udělala zkoušky na vysokou školu. Vzali mě. Pak jsem, ale od našich slyšela, jak jednou při rodinné sešlosti vzpomínali na časy, kdy mě museli vozit do školy do Prahy každou sobotu. A tak mi došlo, že jim to nemohu ani říct, co jsem provedla. Že by to bylo ode mě asi hodně sobecké chtít, aby se mi zase více věnovali. Oba pracují celé dny a je tady taky Janina. Ta má teď přednost. Trošku mě to mrzí. Probrečela jsem dost nocí. Nikdo se to nedozvěděl. Říkám to veřejně až nyní. Ale co, život jde dál. Já jsem docela spokojená. Nemůžu chtít všechno. Mé plány do budoucna nejsou zase až tak divoké. Tajné přání je, dostat se do Prahy a bydlet tam.“

„K mojí sestřičce bych ještě chtěla říct, že je to dáreček. Asi byla plánovaná. Ale asi podle toho co mi řekla mamka, tak možná ne. V tu dobu co mi to mamka řekla, byla ve 4. měsíci a vůbec jsem to nepoznala, to jsem studovala v Satalicích tu obchodní akademii. Byl to šok a fakt velkej, nevěděla jsem, co mám dělat co na to říct, prostě nic. Mlčela jsem, nic jsem jí na to neřekla. Víím, že jí to zaskočilo, ale to mě taky. Potřebovala jsem to vstřebat a hlavně to přijmout. Nebylo v tom nic sobeckého, spíš jsem řešila věkový rozdíl mezi mnou a budoucím sourozencem. Po nějakém čase, asi po měsíci jsem o tom pomalu začala s mámou mluvit, táta šel mimo. Ten své emoce skrýval. Nakonec jsem řekla, že je fajn, že, budu mít sestru, která by mohla být v pohodě mé dítě. Bude se zase něco dít. Nevím, zda se to období do mámina porodu dá nazvat těšením, jo poslouchala jsem přes břicho, šahala a jak kopala. Měla jsem strach o mámu, jak to zvládne, přeci jenom měla hodně vysoký tlak, otýkaly jí nohy, nebyla nejmladší. To štěstí přišlo nejspíš v ten okamžik, kdy volali z porodnice, že je to zdravá holčička a vše je ok. Hned jsme tam s tátou jeli, a když jsem ji uviděla v tom nákupním košíku, vzbudila se, otočila hlavičku a podívala se na mě těma tmavýma kukadlama a dostala mě. Asi ještě povím na sebe, že nejsem věřící.“

3. Příloha- Transkripce rozhovoru Jany

Stručná anamnéza

Dívka Jana je mladší sestrou Lenky. Bydlí spolu s rodiči v rodinném domě. Navštěvuje 4. třídu základní školy v místě bydliště. V době rozhovoru jí bylo 9 let. Zcela zdravá.

Vlastní vyprávění Jany:

„Jmenuji se Jana, je mi 9, ale v únoru mi bude 10 let. Chodím do 4. třídy. Bydlím v domě s rodiči a sestrou Lenkou. Máme své pokoje v patře, rodiče jsou dole. Máme korelu Pepíka a psa Dastyho. Máma je kadeřnice a táta řidič Avie. Mám všechny doma i ve škole ráda. Jenom mě někdy Lenka štve, když mi zakazuje sladkosti a je na mě víc přísná, než máma a táta. Někdy mě ségra pustí i na počítač a hraju si hry. Chodíme spolu sami i do kina na Černý most nebo nakupovat, to mě baví. Koupila mi tašku přes rameno, je moc hezká, holky mi ji závidí. Škola mě baví jen někdy. Lenka mi pomáhá s úkolama a učí se semnou. Je na mě přísná i hodná. Hlavně v angličtině nesmím dostat víc, jak dvě dvojky do pololetí, jinak bude prý zle. Zatím jsem dostala jen jednu dvojku z angličtiny a musela jsem si ji opravit třema jedničkami a na týden mi vzala všechny kazety do videa. Ale mám ji ráda. Je to moje velká sestřička. Nějaký spolužáci si mysleli, že je to moje máma. Ale, to si myslí třeba i prodavačky v obchodě v Globusu. Říkají vždycky u pokladny, že jsem šikovná, že tak pomáhám mamince. Lenču to ze začátku štvalo, ale teď už asi ne. Moc mě baví s Lenkou vařit, už mě naučila tousty a teď je dělám úplně sama. Lenka se teď pořád učí a pracuje, tak mně vadí, že mi nechte před spaním, ale říkala, že zase bude.“

„Lenka by chtěla od Ježíška knížku od Patricka Swayze - zbožňuje ho. Moc brečela, když umřel a brečí kdykoliv slyší písničku z Hříšného tance. Někdy je smutná a to mi je líto. Stýská se jí, ale nevím po kom, nechce mi to říct.“

„Jsem ráda, že mám ségru, Je to má sestra na úkoly a problémy se školou. Nikdo z mých kamarádek nemá takovou velkou sestru, která mi se vším pomůže. Mám ji moc ráda. Sice neběhá, ale je s ní sranda. Do školy mi pomáhá s úkolama. Mamka mi moc nepomůže a tatku vidím až večer. Ale všechno jim stejně neříkám. Radši něco povím kamarádkám ve škole, než doma.“

„Mamku mám moc ráda. Češe mě krásně a nechává mi narůst vlasy. Je na mě moc hodná. Chtěla bych se asi stát kadeřnicí, jako je moje maminka. Lenka, ale říká, že bych měla jít dál do školy a mít aspoň maturitu. Tak nevím. S taťkou je sranda. Vozí mě na krasobruslení a výlety s Lenkou do Prahy. Nejhezčí je to v létě, kdy jsme všichni vždycky spolu, a je sranda.“

„Mám svůj pokojíček s Léňou u nás v podkroví. Když mě naštvě, tak ji zavřu dveře. Ale když něco potřebuje, tak jí pomůžu. Pomáhám ji třeba vyndat zubní kartáček z pusy nebo ji oblíknu bundu i sundám. Už to umím i se zvedákem, jednou jsem ji dala úplně sama z postele na vozík. Ale máma mě nenechává a říká, že na to mám čas.“

„Česat ji nesmím, nemá to ráda. To má na starosti jen mamka. Lenka je parádivá a vždycky ji to moc sluší. Maluje si i oči a pusy. Má krásné nehty. Chtěla bych to někdy taky tak umět.“

„Ráda bruslím a jezdím na koni. Na krasobruslení jezdím 3krát za týden s mámou a s tátou na koně. Ale jenom, když nechytnu blbou známku ve škole. Moje kobyla se jmenuje Tulamela, na které jezdím. Je hnědá. Rodiče mi koupili piano. Mám ho, ale už jako k narozeninám. Jsem ráda, chtěla jsem ho a paní učitelka mě chválí a prý budu možná i vystupovat na vánoční besídce.“