

ŠKOLA A ZDRAVÍ PRO 21. STOLETÍ, 2010
ZDRAVOTNĚ ZNEVÝHODNĚNÁ RODINA
ANEK KLOPÝTÁNÍ ŽIVOTEM

Jana Veselá



Brno 2010

ŠKOLA A ZDRAVÍ PRO 21. STOLETÍ, 2010

Publikace je příspěvkem k řešení výzkumného záměru MŠMT ČR

Škola a zdraví pro 21. století

(identifikační kód záměru: MSM002162242, řešitel: doc. PhDr. Evžen Řehulka, CSc.)

Vědecká redakční rada:

ve spolupráci s Pedagogickou fakultou Masarykovy univerzity v rámci výzkumného záměru „Škola a zdraví pro 21. století“.

prof. RNDr. Vratislav Kapička, DrSc.

Přírodovědecká fakulta,

Masarykova univerzita, Brno, CZ

prof. PhDr. Blahoslav Kraus, CSc.

Pedagogická fakulta, Univerzita Hradec Králové, CZ

prof. PhDr. Josef Maňák, CSc.

Pedagogická fakulta, Masarykova univerzita, Brno, CZ

prof. PhDr. Vladimír Směkal, CSc.

Fakulta sociálních studií,

Masarykova univerzita, Brno, CZ

prof. PhDr. Eva Sollárová, CSc.

Fakulta sociálních věd a zdravotnictva,

Univerzita Konstantína Filozofa, Nitra, SK

prof. PhDr. Ing. Josef Šmajš, CSc.

Filozofická fakulta, Masarykova univerzita, Brno, CZ

prof. PhDr. Hana Válková, CSc.

Fakulta tělesné kultury,

Univerzita Palackého, Olomouc, CZ

prof. MUDr. Jan Žaloudík, CSc.

Lékařská fakulta, Masarykova univerzita, Brno, CZ

Vědecká redakce MU:

prof. RNDr. Jana Musilová, CSc.

Mgr. Iva Zlatušková

prof. RNDr. Zuzana Došlá, DSc.

Mgr. Michaela Hanousková

prof. PhDr. Mgr. Tomáš Knoz, Ph.D.

doc. JUDr. Josef Kotásek, Ph.D.

Mgr. et Mgr. Oldřich Krpec, Ph.D.

prof. PhDr. Petr Macek, CSc.

Mgr. Josef Menšík, Ph.D.

Mgr. Petra Polčáková

doc. RNDr. Lubomír Popelínský, Ph.D.

prof. MUDr. Anna Vašků, CSc.

prof. PhDr. Marie Vítková, CSc.

Mgr. Martin Zvonař, Ph.D.

PhDr. Alena Mizerová

recenzenti:

prof. PhDr. Rudolf Kohoutek, CSc.

Masarykova univerzita, Brno, CZ

PhDr. Dana Krejčířová

Fakultní Thomayerova nemocnice s poliklinikou, Praha, CZ

© 2010 Masarykova univerzita

© 2010 Jana Veselá

© 2010 MSD

ISBN 978-80-210-5314-4 (Masarykova univerzita, Brno)

ISBN 978-80-7392-134-7 (MSD, Brno)



Poděkování synovi Petrovi za to, že mi umožnil vidět svět
jinýma očima a přiměl mne napsat tuto publikaci

Jana Veselá

Obsah

| | |
|---|----|
| Úvod..... | 7 |
| Současná rodina | 12 |
| Sociologické souvislosti..... | 12 |
| Psychologické aspekty | 13 |
| Vývoj rodiny v Čechách | 14 |
| Rodina s postiženým dítětem | 18 |
| Dynamika rodiny | 24 |
| Vliv postižených dětí na sourozence..... | 25 |
| Role prarodiče..... | 26 |
| Ideální rodiče pro postižené dítě | 27 |
| Různorodost postojů rodičů v rodinách se zdravotně znevýhodněnými dětmi | 27 |
| Úloha rodičů ve výchově a vzdělávání postiženého dítěte | 29 |
| Mezinárodní dokumenty | 32 |
| Postoje a rodinná interakce | 33 |
| Sociální opora | 35 |
| Konkrétní možnosti sociální opory v ČR..... | 40 |
| Sociální rehabilitace..... | 42 |
| Osobní asistence..... | 42 |
| Pečovatelská služba | 42 |
| Průvodcovská, předčitatelská a tlumočnická služba..... | 42 |
| Služby rané péče | 42 |
| Podporované bydlení | 43 |
| Odlehčovací služby..... | 43 |
| Centra denních služeb..... | 43 |
| Stacionáře denní a týdenní | 43 |
| Domovy pro osoby se zdravotním postižením..... | 44 |
| Domovy pro seniory | 44 |
| Azylové domy | 45 |
| Domy na půl cesty | 45 |
| Chráněné bydlení | 45 |
| Kontaktní centra..... | 45 |
| Telefonická krizová intervence | 45 |
| Krizová pomoc..... | 45 |
| Nízkoprahová denní centra | 46 |
| Nízkoprahová zařízení pro děti a mládež..... | 46 |
| Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi | 46 |
| Svépomocné skupiny | 46 |

| | |
|---|-----|
| Syndrom rodičovského vyhoření | 48 |
| Příběhy klopytájcích rodin..... | 50 |
| 1 Keramická rodina..... | 50 |
| 2 Nepojmenovatelná rodina | 54 |
| 3 Chodící rodina..... | 57 |
| 4 Leonbergrová rodina | 62 |
| 5 Rodina vytáhlých | 66 |
| 6 Rodina očekávající..... | 68 |
| 7 Rodina gurmánská | 71 |
| 9 Rodina pohodová | 78 |
| 10 Rodina benjamínková | 81 |
| 11 Rodina tříkolová..... | 84 |
| 12 Rodina sportovní..... | 87 |
| 13 Rodina ochotná | 91 |
| 14 Rodina vícegenerační..... | 95 |
| 15 Rodina realizující se..... | 98 |
| 16 Rodina právníká | 102 |
| 17 Rodina bazénová..... | 106 |
| 18 Rodina inzerátová | 109 |
| 19 Rodina bojující..... | 112 |
| 20 Rodina objímající..... | 116 |
| Coping – modely zkoumaného souboru | 121 |
| Zamyšlení nad klopytájcími rodinami (zdravotně znevýhodněné rodiny) | 122 |
| Resumé | 127 |
| Literatura..... | 128 |
| Jmenný rejstřík..... | 133 |
| Věcný rejstřík..... | 136 |

Úvod

S problematikou postižených dětí jsem se poprvé setkala při poradenské práci v Pedagogicko-psychologické poradně města Brna, kde jsem v roce 1984 převzala péči o předškolní oddělení poradenství. Problematika tohoto oddělení spočívala v psychologickém poradenství, v řešení výchovných problémů hyperaktivních dětí v mateřské škole, vzdělávacích potíží dětí s řečovými poruchami, smyslovými vadami a dětí mentálně retardovaných. Na půdě poradny jsem se poprvé v životě blíže setkala s osudy dětí s těžkým tělesným či kombinovaným postižením. Byla to doba, kdy jsem vážně přemýšlela o síle psychologické diagnostiky, o validitě měření intelektu postižených dětí. Sledovala jsem reakce dětí s kombinovanými vadami při hře, porovnávala jsem výsledky pozorování s testovými výsledky a se závěry z rozhovorů rodičů. Začala jsem si uvědomovat mnohovrstevnatost problematiky, kterou se zabývám a zmocnil se mne obdiv pro rodiče, kteří se o postižené dítě starají.

Vlastní mateřství mne v tomto vztahu posunulo ještě dále. Tím, že se mi narodilo postižené dítě, dítě s těžkou kombinovanou vadou, jsem se náhle stala účastníkem všech problémů, léčebných procedur a rehabilitací. Také nositelem sociálních situací ve vztahu k okolí. Výrazně se mi změnila hodnotová orientace a musela jsem si hledat vlastní postavení ve společnosti. Bylo to v době, kdy se společnost v Čechách začala vzhledem k změněným ekonomicko-politickým podmínkám také proměňovat.

Nejpřímější, ale i často nejbolestivější cestou byla cesta výzvy, která spočívala práci s postiženými dětmi a jejich rodinami.

Problematika postižených rodin mne oslovila a utvrdila v nutnosti se jí věnovat. Rodiče postižených dětí mají zúženou sociální síť, v níž se pohybují, jsou díky své péči o postižené dítě ekonomicky znevýhodněni, nemohou se plně pracovním realizovat a adekvátně odpočívat. Tyto životní podmínky společně s prožitkem rodičovského selhání navozují chronickou zátěžovou situaci. Rodiče postižených dětí se tak stávají rizikovou skupinou v populaci, které by měla vyspělá společnost věnovat pozornost.

Snažila jsem se zmapovat situaci v péči o postižené spoluobčany v rozvinutých zemích západní Evropy. Opakovaně jsem navštívila BRD a Rakousko, kde převažuje tendence k integraci postižených do normální společnosti. Specializovaná zařízení školského či pečovatelského typu jsou spíše pro rodiny sociálně slabé. Ústavy a specializované školy jsou výborně vybaveny materiálně i personálně. Zařízení odráží ekonomické možnosti země.

Masivně rozvinutá je v zemích západní Evropy ambulantní péče. Podílejí se na ní zařízení státní, církevní i soukromé nadace. Na evropském setkání Socrates-Arion v Rostocku 1997, kterého jsem se zúčastnila, se zástupci Anglie, Irska, Nizozemska, Španělska, Itálie, BRD a Řecka svorně vyjádřili ve prospěch integrace postižených do běžné populace, zároveň však upozornili na to, že sociální citění v jednotlivých zemích není na stejné úrovni, a proto nejsou v zemích Evropy rovnocenné výchozí podmínky pro integraci. Setkání na území Mecklenburg-Vorpommern v nově vzniklé BRD navázalo na projekt vypsáný v Bruselu 1995 – Integrace postižených do společnosti.

Velmi inspirativní pro mne byla návštěva Regensburgu, Dětského centra St. Martin v roce 1999. Jedná se o sociálně pedagogické centrum pro děti, vývojově neurologickou ambulanci, kde pracuje 40 specialistů z oborů dětského lékařství, klinické

psychologie, logopedie, rehabilitace, ergoterapie a speciální pedagogiky. Psychologové z centra se ochotně podělili o dvacetileté zkušenosti v práci s postiženými dětmi a jejich rodinami. Zajímavé byly zkušenosti s organizací terapeutické péče, frekvence a nabídka terapeutických možností. Zkušenosti byly pro mne podnětem pro založení organizace Klubu rodičů postižených dětí.

Moje motivace pro zkoumání v oblasti rodin s postiženými dětmi se ještě zvýšila po prostudování odborných pramenů. V českých odborných kruzích se problematikou těžce zdravotně postižených jedinců zabývá Vágnerová M., která publikovala za posledních deset let v této oblasti řadu knih. Zabývá se jak problematikou předškoláků (Psychologie problémového dítěte předškolního věku, UK, Praha), tak dětmi školního věku (Psychologie problémového dítěte školního věku). Autorka je přední odbornicí na vývojovou psychologii i na psychologii handicapu. Autorka má ojedinělé postavení v oblasti pedopsychologie a psychopatologie.

Její přínos spočívá v pojetí handicapu v rámci sociální sítě, ve které se postižený jedinec pohybuje. Zabývá se nejen osobností postiženého jedince, projevy jeho postižení, nýbrž i postoji společnosti a sociální rolí postiženého jedince. Ojedinělý je její přínos v oblasti rodiny postiženého dítěte.

Věnuje se podrobně reakcím rodičů na postižení, vytyčuje shodně se zahraniční literaturou fáze vyrovnání se s postižením dítěte. Zaměřuje se na vnímání postižení nejen ze strany rodičů, ale i dětí. Zmíněná autorka se jako jediná v české literatuře věnuje vývoji postiženého dítěte a porovnává vývoj postiženého dítěte s dítětem zdravým.

Známou a zainteresovanou psycholožkou v populaci postižených a nemocných jedinců je kolegyně Krejčířová Dana, která se přímou péčí o nemocné a postižené děti vryla do paměti řady rodičů. Spolu s alternativním léčitelem z Moravy panem Pasekou patří k nejvyhledávanějším terapeutům. Je spoluautorkou knihy Dětská klinická psychologie (Grada, Praha 2006), kde se věnuje chronicky nemocným dětem, zvládnání bolesti a nemoci u dětí. Podílela se i na kapitolách z vývojové psychologie v publikaci Vývojová psychologie – Langmeier, Krejčířová, Grada, 2. ed. 2006).

Stálíci v zájmu o postižené a nemocné děti je již současný klasik v oboru poradenské a vývojové psychologie Zdeněk Matějček. V řadě publikací se zajímá o rodinu a děti v ní vyrůstající, o stres a subdeprivaci dětí, o možnosti a hranice psychologického poradenství. Ve své knize Rodiče a děti se v kapitole Postižené dítě v rodině zamýšlí nad otázkou psychologických zákonitostí u postižených dětí a dopívá k závěru, že postižené děti se vyvíjejí podle týchž zákonitostí, mají tytéž duševní potřeby. Za odlišnou či zvláštní považuje jejich životní situaci. Ve vztahu k rodině nerozlišuje rodinu s postiženým dítětem a rodinu se zdravým dítětem v jejich vnitřních funkcích, ale odlišnost vidí v postavení takové rodiny ve společnosti a její vztah ke společnosti. O riziku zátěže, vyplývající z postižení, se vyjadřuje jako o specifickém nebezpečí, které může snáze ohrozit vnitřní soudržnost rodiny. Za činitele podmiňující strategie zvládnání zátěže považuje Matějček (1986, s. 280) výchovné postoje vychovatelů, socioekonomickou úroveň rodiny (vzdělání členů rodiny, příjem, společenskou prestiž ve společnosti), vývojovou úroveň v době postižení, rozsah defektu, ale i osobnost postiženého dítěte. Jeho publikace jsou většinou určené široké veřejnosti, a proto jsou psané srozumitelnou pěknou češtinou. Nejblíže k problematice mé publikace má kniha Rodičům

mentálně postižených dětí (1992) a Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí (1992).

Problematice rodiny se věnuje Matějček jako spoluautor Petra Boše a Josefa Švejcar v Dialozích o rodině (1994), které zpracovala Dagmar Fousková.

K základním pilířům při zkoumání mentálního defektu, jeho variability a možnosti kompenzace patří zkušenosti Mojžíra Dolejšího, který publikoval knihu K otázkám mentální retardace (1983). Svou publikací zamýšlel podnítit klinický a experimentální výzkum pro prohloubení rozvoje diagnostiky, terapie i rehabilitace mentálně retardovaných. Zaměřuje se na osobnost mentálně retardovaného jedince, na psychologické možnosti nápravy poruch spojených s mentální retardací, na rozvoj a rehabilitaci psychomotoriky. Vznik knihy byl podle autora zčásti motivován příběhem známé americké spisovatelky a matky těžce duševně opožděného dítěte Pearl S. Buckové (1966).

Na Slovensku se psychosociálním aspektům rodin s postiženými dětmi věnuje jak v rovině vědeckovýzkumné, tak v rovině prakticko poradenské a terapeutické Jitka Prevendárová. O své terapeutické práci s rodinami s postiženými dětmi referovala na mezinárodní konferenci katedry speciální pedagogiky Alternativní metody ve speciální pedagogice v Brně 2000. Zkušenosti z poradenské a terapeutické práce shrnula do knihy Rodina s postiženým dieťaťom (1998). V publikaci se zajímá o determinanty postižení dítěte, typy rodin a jejich vnější strukturu, funkce rodiny s postiženým dítětem, manželskými vztahy. Z výzkumného hlediska je přínosná kapitola o Nejčastějších problémech v rodinách s postiženými dětmi, ve které autorka rozlišuje mezi kvantitativním porovnáváním rozdílů mezi rodinami (tzv. běžnými rodinami = kontrolní skupina a rodinami s postiženým dítětem = experimentální skupina) a kvalitativní analýzou rozdílů rodin. Nastihuje možnosti terapeutické a poradenské práce s rodinami, možnosti společenské pomoci.

V zahraničních výzkumech se problematikou rodin s postiženými dětmi zabýval Thimm, W. (1974), který jako první nastolil v odborné literatuře motto „postižené dítě – postižená rodina“. Zkoumal rodiny se zrakově postiženými dětmi, výsledky shrnul v knize Zrakově postižený v dnešní společnosti (1971), Poškození zraku jako příčina divergentního strukturování sociální situace (1972). Velkým přínosem pro oblast postižených je jeho publikace Sociologie postižených (1972). Zabývá se v ní postavením postižených jedinců ve společnosti, sociální situací rodin s postiženými dětmi, stigmatem, interakčním napětím. Zamýšlí se nad oficiální úřední statistikou postižených jedinců v BRD.

Klasifikací rodin s postiženým dítětem se zabýval i Balzer & Rolli (1975), kteří se přiklání k termínu „sonderfamilie“ (v češtině by nejspíše nejlépe vyzněl jako zvláštní rodina). Pojem rozebírají ve své knize Sociální terapie rodičů postižených (1975). Kniha obsahuje zamyšlení nad vztahy mezi rodičovským párem a uvažuje o rodičovství v rodině s postiženým dítětem jako o netradičním, „permanentní“ vztahu. Výchovu postiženého dítěte rodiči chápe jako úlohu, která dává rodičům možnost neuplatňovat v rodině zaběhané výchovné stereotypy, ale vychovávat dítě jinak. Popisují sourozenecké konstelace a rodinu se zdravými i postiženými dětmi chápou jako současně normální rodinu i zvláštní rodinu. Zvažují tendenci ke konformitě u rodin s postiženými dětmi ve vztahu k převažujícím hodnotám ve společnosti. Zdůrazňují tendenci rodičů zastřít

vývojové opožďení dítěte přehnanou stimulací postiženého dítěte, očekáváním normálních výkonů, mechanickým drilem, vedením dítěte k fiktivní normalitě.

David Thomas v publikaci Sociální psychologie postižených dětí (1980) věnuje celou kapitolu rodině a postiženému dítěti. Popisuje rodinné stereotypy, první reakci na postižení, rozmanitost postojů, postoje a interakci rodičů, vztahy mezi rodiči a prarodiči, vztahy mezi rodiči a okolím. Polemizuje nad termínem obraz rodiny jako patologické sociální jednoty (za postiženým dítětem stojí postižená rodina) nebo heroického sebeobětování. Autor kritizuje kvalitu výzkumů v této oblasti a vytyká výzkumným sondám malou reprezentativnost, podloženost výzkumů fragmentárními rozhovory, velmi zúžený výběr vzorku. Za reprezentativní považuje výzkumy Hewett (1970), Gregoryho (1976) a Foxe (1974).

Prakticky orientované jsou výzkumy Mosse a Silvera (1972), které se zabývají „obyčejnými rodičovskými starostmi“. Autoři provedli výzkum u 120 rodin s duševně postiženými dětmi, kde sledovali otázky dětského koutku, množství a možnosti hraček, trávení prázdnin, příjmu potravy, výchovy k sebeobsluze a zákonných nároků dětí. Tento zájem o faktory životního prostředí je typický pro výzkumy britské.

Dynamiku rodin s postiženými dětmi zkoumal Rolf E. Muuss pomocí metody pozorování a interview. Zkoumal vliv postiženého dítěte na vztahy v manželské dyádě, vliv na sourozence, vztahy mezi rodiči a prarodiči. Výsledky svých pozorování publikoval v odborném časopisu *Der Kinderarzt* (1984). Jeho poznatky byly pro mne odrazovým bodem ve zkoumání postižených rodin.

Životní situaci rodin s postiženými dětmi v nově vzniklé BRD se věnovala Monika Häussler. Popsala rodinné vztahy ve východní Německu, rodinu s postiženým dítětem, procesy transformace v nově vzniklé spolkové republice. Výsledky svého zkoumání shrnula do sborníku *Studie životní situace rodin s postiženými dětmi v nových spolkových zemích* (1997), který byl vydán Ministerstvem zdraví BRD. Je zajímavé, že ve svém sborníku publikuje zvláště výsledky reprezentativního výzkumu, do kterého zahrnuje rodinnou zátěž a ambulantní pomoc, návštěvu stacionářů a speciálních škol, poznatky ze socializace postižených, medicínsko-technické problémy, situaci bydlení, statistické údaje o dětech a mladistvých s postižením a výsledky „prohloubené“ studie, které popisují strukturu rodiny, velikost rodiny, druh postižení a finanční situaci rodin, jejich možnost pracovního uplatnění, bytovou otázku. Do okruhu „prohloubené“ studie patří i otázka lékařské a terapeutické péče, situace v nabídce možností pečovatelské služby, sociální kontakty a volný čas rodičů, očekávání směřující ke státu. Soubory, na kterých je studie postavena jsou reprezentativní, v počtu 110–120 respondentů, hlubší analýza je prováděna na souborech postižených rodin v počtu respondentů 25–30.

V sedmdesátých letech se v odborných publikacích objevují studie na nové téma zátěže a strategie řešení zátěžové situace. U rodin s postiženými dětmi se této tematice věnovali Nippert, I. (1988), Kniel, A. (1988), Engelbertová, A. (1989), Bremer-Hüblerová, U. (1990). Dílčími tématy se staly emoční zátěž rodiny, zátěž způsobená péčí o postižené dítě, možnost ohrožení partnerství, znevýhodnění sourozenců. Engelbertová, A. (1994) ve své publikaci píše o rodině s postiženým dítětem ne jako o „rodině postižené“, ale jako o rodině s „chronicky problematickou situací“. Vychází z těžkostí, které překonávají jednotliví členové rodiny, které zvyšují napětí a snižují výkonnost.

Termín chronicky postižená rodina používá ve smyslu lékařském, jako analogii k situaci chronicky nemocného člověka. Vývoj poznatků ve zkoumané oblasti by mohl být popsán jako cesta od „postižené rodiny“ k „chronicky nemocné rodině“.

Další okruh poznatků o rodinách s postiženými dětmi vychází z výzkumů životní situace rodin s postiženým dítětem během terapie a poradenské podpůrné činnosti. Walthes (1994) se zabývá funkcí rodičů v roli ko-terapeuta a popisuje tuto funkci jako „pomocník pomocníka“. Pro vývoj dítěte je podle něj důležitá interakce matka-dítě. Na základě rozboru interakce, jejich odlišnosti v četnosti kontaktů a intenzitě vztahů je možné poskytnout rodičům profesionální pomoc Frölich (1986); Weiss (1989).

Při sběru pramenů mne inspirovala disertační práce Petra Denecka, který se zabýval prožitkem a odhadem průběhu chronické nemoci. Popsal fázi zlepšení zdravotního usuzování, fázi průběžného zhoršování, proměnlivý vývoj nemoci stagnující, vývoj nemoci. Zajímal se o život rodiny s chronicky nemocným a o vnitřní rodinné vztahy.

Otázkou partnerství v manželství, rodině a zaměstnání se zabývala Ursula Lehr (1982). Pracovala jako ředitelka psychologického institutu University v Bonnu, kde publikovala přes 150 článků o rodině v odborných časopisech a sbornících a 10 monografií. Ve své „Familie in der Krise“ se zamýšlí nad dynamickým procesem interakce všech členů rodiny, nad změnou rolí v partnerství jako nebezpečím či šancí pro vývoj dětí.

Většina publikací a výzkumů, které jsem prostudovala, se zabývala popisem vztahů v rodině s postiženým dítětem, fázemi vyrovnání se s postižením, včasnou péčí o problematiku skupiny v populaci, postavením rodiny s postiženým dítětem ve společnosti, podpůrnými aktivitami společnosti, ale téměř nikdo se nezabýval prožitkem zátěže z pohledu rodiče postiženého dítěte, prožitkem jeho sebepojetí a seberealizace. Proto jsem se rozhodla věnovat publikaci této rovině pohledu, zaměřit ji na „postiženou rodinu“.



Současná rodina

Současné pojetí rodiny je ovlivněno teoriemi symbolického interakcionismu, teorií směny, teoriemi vycházejícími z fenomenologické filozofie a i teoriemi, které sahaly za hranice společenskovedních disciplin jako je teorie systému a sociobiologie. Svě místo ve vývoji názorů na rodinu mají i feministické teorie, které se nedají přiřazovat k akademickým koncepcím. Podněty přineslo i postmoderní myšlení se svým širokým spektrem, kde je“ vše dovoleno“ až po nejtradičnější model rodiny.

Teorie sociální směny se snaží vysvětlit lidské chování na základě maximalizace vlastního prospěchu (viz Možný s. 58). Rodina je pouze skupinou individuí, reálná jsou jen individua, skupinové jevy, sociální struktury i kulturní normy se zakládají na akcích jedinců. Teoretikové směny však poněkud pozapomněli na prosociální chování typické právě pro skupinu rodiny, pozapomněli i na pudovou motivaci určitého lidského jednání.

Podle Stierlina a kol. (1977) v Karrass (1979) je pojetí moderní rodiny systémové, kdy všichni účastníci dění rodiny jsou prvky interakčního kruhu, ve kterém je chování jednotlivých účastníků ovlivňováno chováním všech ostatních. Každý člen rodiny je ovlivněn systémem a sám zpětně systém vytváří. Rodinné vztahy jsou vzájemně reciproční a dají se popsat jen díky cirkulárnímu modelu všeobecného teoretického systému (Betalanffy, 1962). Cirkulární model je postaven do protikladu k lineárnímu, monokauzálnímu modelu příčin klasického medicínského paradigmatu psychických poruch. Podle Batesona (v Možný s. 63) je rodina komunikační systém, ve kterém dochází k podvojně vazbě. Největší „boom“ zaznamenala tato teorie v podobě teorie komunikace v osmdesátých letech dvacátého století při aplikované poradenské práci v nově vznikající rodinné terapii (velmi různých směrů).

Teorie symbolického interakcionismu se promítla do zkoumání rodiny konceptem sociální role, pojmy „Já“ a „My“. Tato teorie rozpracovala zejména konflikt rolí, přebírání rolí a odstup od role. Tyto teoretické předpoklady ovlivnily opět poradenskou praxi, zejména v manželském poradenství otázku vzájemného očekávání od svazku. V rámci symbolického interakcionismu se setkáváme i se dvěma zajímavými dílčími teoriemi a to teorií navýšení (se zvyšujícím se počtem rolí stoupá i výkon ve všech jednotlivých rolích) a teorií přetížení (mnoho vzájemně si konkurujících rolí vyčerpává zdroje jedince).

V sedmdesátých a osmdesátých letech dvacátého století ovlivňuje pojetí rodiny sociobiologie. Tento průlom ve vědeckém myšlení reflektuje situaci doby a má tendenci se prosadit i ve společenskovedních disciplínách. Vyzvedává schopnost učení v sociální oblasti, která je uložena v genové výbavě člověka jako schopnost navazovat individualizované sociální vztahy. Modelovým individualizovaným vztahem je (viz Možný s. 76) vztah matka-dítě. Myšlenky sociobiologie byly zajisté inspirativní, zůstávají však do současnosti v oblasti přání a snů.

Sociologické souvislosti

V antice a středověku vyjadřoval pojem „rodina“ určité domácí společenství pod vedením hlavy rodiny. Henry Sumner Maine (1822–1888) přisuzoval rodině jako právní jednotce i jako sociální instituci centrální význam. V předindustriálním období byla

rodina nejmenší ekonomickou jednotkou přežití, převládá v tehdejší společnosti tzv. statusové právo. Muži, ženy i děti pracovali společně, společnost se skládala z velkorodin. Jedinec nemá právní subjektivitu, neboť subjektem práva je rodinné společenství. Aspirace jedince závisí na sociálním statusu rodiny. V 16. a 17. stol. byla rodina vysvětlována jako určitá tradice a společenský pořádek daný příbuzenskými vztahy a spojením generací. V industriálně-městských společnostech převládá smluvní právo. Velký rozvoj industriální společnosti mění situaci v rodině. Příbuzenská rodina se rozpadá, domácí společenství ztrácí svoji funkčnost. Rodina není vzhledem ke společnosti základní právní jednotkou ani základním kamenem společnosti. S rostoucí individualizací roste i postavení jedince ve společnosti. Klade se větší důraz na výkon jednotlivce a jeho schopnosti.

V druhé polovině devatenáctého století se v pojetí rodiny promítají výrazně rozvíjející se přírodovědné disciplíny. Předpokládá se (podle Možného, 1999), že společnost a příroda se řídí podobnými zákonitostmi růstu komplexnosti systému a diferenciací funkcí.

O určitou specifikaci ve vývoji rodiny vzhledem k historicko-právním aspektům se pokusil Émile Durkheim (1858–1917), který rozlišuje soudobou rodinu jako manželskou rodinu a tradiční patriarchální rodinu, která převládala u německých národů. Manželská rodina podle něj vzniká vydělením z příbuzenské rodiny. Každý člen rodiny může mít svůj vlastní majetek, jádro manželské rodiny tvoří pouze otec a matka, děti brzy vylétávají z hnízda. Dědění majetku a sociálního statusu pozbývá svůj význam.

Rodinou chudého městského proletariátu se zabývali sociální reformátoři, kteří ve svých výzkumech dospěli k rozdílným závěrům. Vznik sociologie rodiny je možné datovat podle Možného v publikaci Sociologie rodiny do roku 1855 a je spjat se studiem hornických rodin Frédérica Le Playe v publikaci Evropská dělníci. Jeho přínos spočívá v metodologii a v typologii rodiny, která je základem konzervativní tradice v sociologii rodiny.

Počátky české sociologie rodiny můžeme zčásti najít u T. G. Masaryka v jeho studiích o ženské emancipaci a u Emanuela Chalupného. Chalupný je pokládán Možným za zakladatele konzervativní linie v české sociologii rodiny. Zakladatel sociologie na Masarykově universitě Inocenc Arnošt Bláha (1879–1960) se věnoval z pozice své doby rodině velmi intenzivně. Zabývá se krizí rodiny, snaží se objevit příčiny dysfunkčnosti rodiny. Dotazníkové šetření Otakara Machotky a Zdeňka Ullricha (1899–1970) posunulo dosavadní studie k objektivnímu empirickému výzkumu.

Psychologické aspekty

Od rozpadu nesvobodné, patriarchální rodiny a opuštění modelu rozvětvené rodiny převzala rodina nukleární úlohu spojení rodiny a postavila vysoké zdi kolem své soukromé sféry. Potom začalo období oteplení v klimatu vnitřní rodiny a postupně se vytvořila rodina jako „intimní skupina.“ Stala se z ní podle Simona (1984) emocionální jednotka přežití, jednotka společného konzumu a instituce sociální jistoty. Moderní rodina si vytyčila hranici mezi soukromým životem a veřejným životem. Vztahy mezi jednotlivými členy rodiny se posílily a objevila se řada psychologických problémů. Okruh problémů se týkal oblasti emocí. Začalo se hovořit o sympatiích, lásce a přivlast-

nění, o očekávání. Očekávání bylo dáváno do souvislosti se vzájemnou regulací chování jednotlivých členů rodiny. Nově vzniklá intimita rodiny s sebou přinesla i nové úkoly a problémy. V tradiční rodině hrála roli především produktivita a reprodukce, citové vztahy hrály jen podřadnou roli. Dítě bylo svým způsobem chápáno jako pracovní síla, jako záruka pokračování rodu, jako jistota ve stáří, jako nositel jména. V moderní rodině se změnila priority. Vztahy uvnitř rodiny se posílily a citům se začala přisuzovat velká role. Dítě je rodinou vnímáno jako výraz společně pozitivně prožívané životní situace, jako výraz pozitivního vztahu k budoucnosti a jako výraz pozitivně prožívaného partnerství. Tímto vývojem získala rodina pro člověka zcela jiný, důležitý význam. Stala se místem identifikace, místem kam směřují představy o hodnotách a životních cílech, místem, které provází člověka na cestě sociálního přizpůsobování a podporuje ho. Moderní rodina obkličuje své členy hustou sítí vzájemných vztahů, které v jednotlivých fázích rozvolňují a opět přitahují.

Vývoj rodiny v Čechách

V českých zemích, se stejně jako ve světě, po druhé světové válce objevuje „baby-boom“ a tendence k neolokalitě a nukleární rodině. S rostoucím počtem poválečně opravovaných a budovaných bytů se začne řešit i bytová otázka nově vznikajících rodin. Je pravdou, že rozdělování tehdejších „volných“ bytů probíhalo na základě třídního výběru a s velkým zvýhodněním členů Komunistické strany Československa. Systém sociálního zabezpečení vyspělých zemí, a takovou zemí Československá republika po druhé světové válce zajisté byla, nabízí rodině možnost předat zodpovědnost o staré, nemocné či postižené členy rodiny na instituce. Tehdejší rodina postupně přenechává některé své původní funkce společenským institucím. Objevují se jesle, mateřské školy a internáty pro studující a učně. Tento tlak ideologie je však rodinou využíván v duchu rodinné tradice a etnických zvláštností. Rodiny rómské a židovské zůstaly u klasického rozložení rolí a zvýšená nabídka zařízení se nepromítla do chodu rodiny. Většina rodin této doby však podlehla tlaku doby a výchovně vzdělávací zařízení využívala. Hospodářský vývoj se promítl i do regulace počtu dětí v rodině. Žena již nemá ve společnosti pouze postavení matky a vychovatelky dětí, ale stává se rovnocennou partnerkou otce. Mění se tím i rodinná hierarchie a tradiční pojetí rolí.

Vývoj rodiny se odlišně odvíjel ve vyspělých zemích západní Evropy, ve USA a v zemích východní Evropy.

Společenský systém západoevropských zemí a USA vytvořil podmínky pro postupné změny v rodinné konstelaci a pozvolný vývoj rodin od industriální společnosti k typu současné rodiny informační společnosti.

V zemích východní Evropy prošla rodina a její životní styl několika revolučními změnami, které se významně promítly do struktury rodiny. Společnost se poprvé výrazně změnila po roce 1948, protože se v ní zrcadlil změněný vztah k majetku a nový postoj k hodnotám. Socialistická společnost postupně minimalizovala rozdíly mezi jednotlivými rodinami a pevně určila hranice životní úrovně. Byla zákonně stanovena povinnost pracovat u všech průřezových občanů, vytvořila se tak umělá přezaměstnanost.

S nabídnutými možnostmi se změnil životní styl a rozložení rolí v rodině. Pro toto období je typická velká zaměstnanost žen, více pracovních poměrů u otců rodin.

Výrazně se posílil vliv sociálních institucí, které snímaly část původních úkolů rodiny na sebe. V důsledku tohoto se snížila míra zodpovědnosti rodiny za výchovu a vzdělání dětí, rodina delegovala tyto životní úkoly na společnost.

Výrazným rysem období je způsob trávení volného času, kdy pro nemožnost cestování se objevil kompenzační trend realizace volného času na rekreačních chatách, chalupách a zahrádkách. Tyto skutečnosti se promítly do životních cílů jednotlivých rodin i do rozložení rolí v rodině. Zmenšil se počet vícegeneračních rodin, prohloubila se intimita manželského páru. Na druhé straně se změnila role ženy. Ženy matky byly vmanipulovány do role profesní nad rolí mateřskou. Nyní ženy s vyšším vzděláním preferují často roli profesní. Profesní role s sebou nesla i úskalí vzniku nových vztahů na pracovišti s následným rozvodem původního manželství. Profesní realizace ženy-matky v sobě nese i ekonomickou samostatnost ženy. Ta podporuje vzrůstající rozvodovost tehdejší společnosti.

Celkové uvolnění politické i ekonomické situace v letech sedmdesátých se promítá i do rodinného života. Farmaceutické výsledky výzkumů v antikoncepci a vliv sexuální revoluce v západoevropských zemích ovlivňuje i postavení ženy-matky v tzv. reálném socialismu. Na jedné straně se vynořuje ekonomická samostatnost ženy spojená s relativní dostupností vlastního bytu a druhé straně setrvává dilema rodičovství a výchovy dětí. V osmdesátých letech se československá společnost postupně odklání od institucionálních zařízení jako byl Pionýr a Školní družina a s celkovou liberalizací se mění i struktura rodiny. Postupně se prodlužuje délka mateřské dovolené a řada žen-matek si v předškolním věku zkracují pracovní úvazky až do doby, kdy jejich dítě překlene první třídu základní školy.

Druhou výraznou změnu prožívá rodina po roce 1989, kdy se opět mění vztah k majetku a životní hodnoty. Nově se rodící demokratická společnost nabízí obrovské možnosti a v prvních letech nabádá k jejich realizaci. Nabízené možnosti vytváří velký tlak na výkon jednotlivce v profesní oblasti, zároveň se tak omezují možnosti zájmové a intimní realizace. Současná společnost otevírá i jiné možnosti relaxace a trávení volného času. Během dvaceti let se společnost natolik diferencuje, že není možné hovořit o jednom typu rodiny, typickém pro toto období. Mizí dřívější ekonomická „rovnocennost“ rodin či nucená semknutost rodin, vytváří se pevné hranice mezi jednotlivými třídami daná majetkem a postojem k němu. S rostoucím tlakem na efektivnost postupně roste počet nezaměstnaných, až dosáhne koncem devadesátých let počtu 450–500 tisíc osob. Také tento vývojový moment má svůj dopad na diferenciaci rodin v ČR. V informační společnosti se stále více upozorňuje na kapitál mimoekonomický – symbolický, sociální a kulturní (viz Možný, 1999, s. 96). Diferenciaci je možné pozorovat v postavení rodiny ve společnosti, ve struktuře rodiny a i ve velikosti rodiny. Souběžně s těmito změnami se objevují kvalitativní změny v postojích a ve světovém názoru, které jsou ovlivněny novými formami partnerství.

V poradenské praxi zaměřené na rodinu či v praxi, která se zabývá dětskou psychologickou problematikou a potažmo rodinou dítěte se dnes setkáváme s jinými typy problémů, s novými okruhy výchovných potíží dítěte i s jinou strukturou rodiny. Následující řádky jsou pokusem o reflexi poradenské praxe v oblasti rodiny za posledních dvacet let (do roku 2010) z pozice psychologa.

Setkáváme se s velkou rozmanitostí typů rodin, s rodinami úspěšných podnikatelů a restituentů, rodinami drobných podnikatelů, rodinami intelektuálů, rodinami státních úředníků, rodinami zaměstnanců, ale i s rodinami nezaměstnaných. U každého typu současné rodiny se vyvíjí odlišně struktura rodiny, její dynamika i role. Je možné analyzovat i odlišný vztah mezi matkou a dítětem.

Rodiny úspěšných podnikatelů a restituentů se vyznačují příklonem k tradičnímu pojetí prvorepublikové rodiny. Matka dětí není zaměstnaná, stará se o výchovu dětí a chod domácnosti. Výchova dětí je však mnohdy redukována na zabezpečení jejich rozvozu do zájmových kroužků a sportovních aktivit. Péči o domácnost přenechává na hospodyně či úklidové firmě. Partnerky současných podnikatelů se případně snaží také podnikat, avšak ne v té míře, že by musely přispívat na standard rodiny. Jedná se o jejich seberealizaci. Intimita soužití manželského páru se snižuje, jednak vlivem nedostatku času stráveného společně a jednak odlišným okruhem podnětů. Komunikace partnerů se omezuje často jen na chod domácnosti (Plaňava, 1996). Manželky podnikatelů jsou častou klientelou manželských poraden, v horším případě protialkoholických léčeben.

V rodinách drobných podnikatelů se oba manželé podílí na chodu podniku či každý provozuje svůj podnik. Mají zodpovědnost za přínos své firmy pro domácnost, věnují své firmě většinu času, nerealizují jiné životní role, neuspokojují své zájmy a koníčky. Soužití manželské dyády je narušeno časovou náročností provozu podniku.

V rodinách vysokoškoláků došlo v posledním desetiletí k velkým změnám, které se odvíjely od profesní specializace. Je možné zaznamenat u tohoto typu rodiny, s určitou specializací, snížení životní úrovně, které vzniklo nepoměrem v jednotlivých sférách společnosti. Flexibilní rodina vysokoškoláků se snaží podnikat nebo se uplatnit v preferovanější sféře státních úředníků. Řešení situace je opět na úkor času stráveného společně s životním partnerem a dětmi. V dělnických rodinách se změnila situace výrazně v oblasti sociálního statusu. V reálném socialismu byl dělník většinou příslušníkem Komunistické strany ČR, vládnoucí a jednoznačně ekonomicky podporované strany, i když jsme se snažili vybudovat společnost bez tříd. Jeho mzda se příliš nelišila od středoškoláků ani VŠ, ba často ji i převyšovala. Dělnická rodina měla velmi dobrou životní úroveň a realizovala se mnohdy až excelentně v socialistickém modelu trávení volného času (chalupaření a chataření). V situaci po roce 1989 se těžký průmysl dostává do krize, dochází k restrukturalizaci podniků, mění se majitelé a výrobní programy. Dělníci pozbývají svá privilegia a velké koncerny se rozvrstvějí podle západoevropského modelu. Jednotlivé vrstvy v organizaci spolu nekomunikují, mají oddělené jídelny, parkoviště pro auta. Řadě dělníků se země velkých možností v dennodenním boji o zaměstnání stává iluzí či nedosažitelným snem. Pokud se v této vrstvě obyvatelstva sejdou dva manželé-rodiče se zaměstnáním, jsou schopni v současné společnosti naplnit rodičovské a manželské funkce, neboť hmotnou podporu jim vytvořilo zázemí minulého režimu. Osobní spokojenost rodiny se potom odvíjí od uznávané hodnotové orientace.

Nejproblematictější skupinou v poradenské praxi jsou rodiny nezaměstnaných. Nejsou odolné velkému ekonomickému tlaku, nejsou schopny stimulovat děti ve volném čase, partneři mají problémy s vlastní realizací. Zahlcenost rodiny ekonomickými problémy se projevuje v hodnotové sféře dětí. Výrazně častěji se u rodin dlouhodobě nezaměstnaných rodičů setkáváme se sociální patologií dětí. Současná společnost

přenesla zodpovědnost za výchovu dětí zpět na rodinu a současná rodina ji v mnoha případech neumí unést.

Rodina odráží nejen třídní hledisko současné společnosti, ale reaguje i na změněnou hodnotovou orientaci celé společnosti tím, že se sama mění. Mění se v duchu snížení počtu dětí narozených v manželství, v duchu vyššího chronologického věku partnerů v době uzavírání manželství a objevují se i alternativní formy rodiny. Zvyšuje se počet nesezdaných soužití, „partnerství bez papíru“ („non-paper marriages“; „Ehen ohne Trauschein“), a to jak u heterosexuálních, tak u homosexuálních párů. Jako další alternativní formu soužití musíme připomenout soužití v „komunitách“, v podobných rodinných společenstvích, která nejsou tvořena příbuzenským vztahem, ale zájmovou sférou a hodnotovou orientací. K alternativním formám jistě přiřadíme i vědomě plánované rodičovství bez partnera u starších žen, které úzce souvisí s emancipací ženy, se stíráním rozdílů mezi typicky mužskou a typicky ženskou rolí ve společnosti (Plaňava, 1998).

Kromě těchto „průřezových změn“ v české rodině se poněkud posouvají po roce 1989 i vývojové fáze rodiny (Plaňava, 2000). Prodlužuje se fáze předmanželského soužití, ať už je to způsobeno možnostmi cestování či snahou po profesním etablování, prodlužuje se i délka mateřské dovolené a objevuje se odklon od výchovných státních institucí ve prospěch soukromých vychovatelek a učitelů. Zvyšuje se stále tlak na odbornost (např. státní úředník s definitivou má ovládat dobře dva cizí jazyky) u střední generace rodičů a prodlužuje se doba odchodu do důchodu u stárnoucí generace. Určitý náznak posunu se objevuje i v péči rodiny o své seniory.



Rodina s postiženým dítětem

Životní situace rodiny s jedním nebo více postiženými dětmi je často spojována s motem „postižené dítě = postižená rodina“ (Thim, 1974). Podle Kleeheho (1974) v Bach (1979) jsou rodiče postižených „postiženými rodiči“. Narození postiženého dítěte vede k šoku, často k popření situace. Postižení bývá prožíváno jako provinění, mnohé vnější kontakty jsou zablokovány, děti jsou často schovávány, situace rodiny se stává nezvládnutelnou, izolace rodiny je dokonalá. Rodiče postižených dětí jsou zatíženi tak závažnými psychickými konflikty, že sami časem směřují k „postižení“ (Kluge, 1982). Postižené dítě vážně narušuje jejich sebepojetí a sebehodnocení. Dostávají se do ekonomicky nevýhodné situace a řada rodin se ocitá v izolaci. Majetkové poměry rodiny jsou ovlivněny péčí o postižené dítě, neboť matka většinou zůstává doma a pobírá pouze příspěvek od státu za péči o osobu blízkou. Otec se stává výhradním živitelem rodiny, což je na úkor volnočasových aktivit rodiče i rodiny. Jednostranná vytiženost rodičů se promítá do rodinné atmosféry a ovlivňuje soužití manželského páru.

Sociální chování s sebou nese většinou jistou míru anticipace. Anticipace se objevuje při volbě životního partnera, při plánování početí dítěte, při samém narození dítěte. V okamžiku narození není příliš časté sdělovat rodičům diagnózu a míru postižení jejich dítěte.

Jen velmi malá část rodičů dětí postižených, je díky včasné diagnostice konfrontována s touto skutečností hned v prvních hodinách po narození dítěte. Mnozí rodiče se s realitou fyzického a psychického života svého dítěte seznamují v prvním roce života dítěte. Včasná diagnostika u těžších forem DMO a i u některých genetických vad nerozpozná budoucí míru postižení; organismus se vyvíjí a vždy doufáme v akceleraci vývoje. Ať je již diagnóza sdělena hned či později, je důležité si uvědomit, že očekávání a naděje rodičů se vyvíjí již během těhotenství a nedají se datovat momentem narození. Formují se na základě prožitků s jinými dětmi v rodině, prožitků s vlastními rodiči, se sourozenci, s přáteli. Mnozí rodiče spřádají již dlouho před narozením plány pro nenarozené dítě. Vytváří si již před porodem obraz ideálního dítěte. Některá tato očekávání jsou tak hluboko zakořeněná v podvědomí rodičů, že je považujeme za samozřejmost. Rodiče předpokládají, že dítě bude úspěšné v životní soutěži, v konkurenci s vrstevníky. Očekávají, že se dítě bude vyvíjet jako sociální bytost a bude produkovat sociální chování. Doufají, že dítě bude minimálně stejně úspěšné jako rodiče či úspěšnější.

Existují však očekávání specifická, vyplývající z problematické osobnosti rodiče. Rodič málo vyzrálý, málo tolerantní a mající sám nedostatečné sebedůvědomí má přesné až speciální očekávání od svého dítěte. Promítají se mu do nich často nesplněné požadavky z vlastní životní cesty. Koncentruje se na očekávání a požadavky speciálních vlastností svého nenarozeného dítěte. Např.: vzhled dítěte, velikost a váha, intelektové schopnosti, sportovní schopnosti, muzikální, umělecké či matematické nadání. Nejsilnější tendence „mít ideální dítě“ jsou u prvorozených dětí. Je přirozené, že ještě určitou dobu po narození se rigidně drží své představy ideálního dítěte a nepřipouští si skutečnost. S mírou rigidity představy ideálního dítěte se zvětšuje rozsah krize, která nastává v situaci narození postiženého dítěte. Rozdíl mezi představou vysněného nenarozeného dítěte a postiženého dítěte je u tělesných, kombinovaných

a smyslových vad tak velký, že zcela zákonitě naruší sebepojetí a sebehodnocení rodiče. Rodiče si uvědomují, že dítě je pro ně pokračováním nebo obnovením rodičovského „já“. Narození postiženého dítěte v tomto případě představuje přímé ohrožení rodičovského sebecitu.

Diskrepance mezi ideálním a postiženým dítětem je v prvních měsících života dítěte větší zátěží pro matku než pro otce. V normálním případě matka po porodu přebírá na sebe starost o kojence, ale v situaci narození postiženého dítěte je to více záležitost pediatrů. Matka prochází na své cestě k vyrovnání se s postižením svého dítěte dříve fází šoku než otec. Není schopna uskutečňovat souhru aktivit, vzájemnou interakci při krmení a přebalování, koupaní nebo sociální hře. Navenek se schopnost interakce mezi matkou a dítětem pozná podle soustředěné pozornosti dítěte. Sociální interakce je narušena vývojovým stavem dítěte (Vítková, 1999). Psychický šok matky se promítá do ostatních vztahů v rodině, zvláště do vztahu k partnerovi (pocity viny, pocity obvinění..), ale i do vztahů ke zdravým sourozencům a prarodičům. V prvním stadiu vyrovnání se s postižením se objevují typické reakce rodičů na základě scénáře „Slepá cesta“ matky. Ženy často prožívají své dítě jako výsledek lásky k partnerovi, a diskrepanci mezi ideálním dítětem a reálnou skutečností. Reakce mohou být (Smith, Neusworth, 1975) označeny jako nenaplnění role, nesplnění životního úkolu. Matky se o své dítě sice starají na základě svého morálního přesvědčení, avšak prožívají pocit zmaru, neboť výsledky jejich výchovného působení jsou tak drobné, že je často za výsledky ani nepovažují.

Postižené dítě bývá také rodiči prožíváno jako „poškozený dar“. Novorozené dítě bývá často symbolicky považováno za dar. Je to dar matky, která sňatkem ztratila svou původní rodinu, vlastním rodičům. Obdarovává je tím, že jim dává vnouče. Podobné myšlenky je možné vysledovat i u otců. I otcové hovoří ve skupinové terapii o „zklamání ze svého dítěte“. Jde o zklamání ve smyslu „chtěl jsem dát své ženě dítě“. Objevují se i pocity viny otců za nezvládnutí první reakce při kontaktu s dítětem. Jde o pocity provinění otců za nezvládnutou reakci, která vyvolala v matce pocit viny, že neporodila zdravé dítě. U obou rodičovských partnerů se tak setkáváme se „zklamáním skrytých nadějí“, které jsou hluboko uloženy v podvědomí a mají charakter očekávání změny situace páru. Mám na mysli změnu zlepšení napjatých partnerských vztahů, či změnu v uvolnění silné vzájemné závislosti rodičovského páru, či změnu v posílení motivace sourozenců, ve smyslu zlepšení jejich produktivity. Očekávání bývají orientována i na potvrzení manželství jako takového, potvrzení funkčnosti soužití páru.

Po období šoku nastupují další fáze (Balzer, Rolli, 1975) jako je poznání postižení, přijetí postižení a začlenění postiženého do rodiny. Fáze přijetí závisí na míře postižení dítěte, na osobnostních vlastnostech rodičů a na ekonomicko-sociálních podmínkách rodiny.

Procesem přijetí postiženého dítěte se intenzivně zabýval Sporken (1975), který vyčlenil devět stupňů v procesu přijetí:

- 1) nevědomí
- 2) nejistota
- 3) implicitní popření
- 4) objevení pravdy
- 5) explicitní popření

- 6) odpor
- 7) naděje na změnu
- 8) zármutek, vzájemné osamocení rodičů
- 9) přijetí.

F. Peterander (1992) se věnuje zachycení chování rodičů, které je prospěšné pro vývoj dítěte škálou. Škála má tyto stupně: orientace na dítě, radostnost, pospolitost, srozumitelnost, převzetí perspektivy dítěte, vývojově přiměřená interakce, schopnost rozeznat pocity (v Vítková, 1999).

Poněkud odlišná je situace v přijetí postiženého dítěte u rodičů věřících. Věřící rodičovský pár přijímá své postižené dítě jako výraz boží vůle či dar od Boha, je pro ně výzvou. Objevují se dvě možnosti interpretace. Na jedné straně je narození postiženého dítěte důkazem, že v očích Boha nejsou rodiče hodni býti rodiči, a proto nepokračuje jejich rod, postižené dítě je důkazem jejich „slepé cesty“. Na druhé straně existuje pozitivní interpretace narození postiženého dítěte u věřících rodin. Tento postoj je častější a je možné ho zformulovat jako boží výběr. Výběr rodičů, kteří jsou silnější, mají více lásky, více schopností a trpělivosti než průměrní rodiče.

Proč rodiče od narození dítěte tolik očekávají a jaký má význam v jejich životě?

Dítě dává životu rodičů často zvláštní význam a náplň, potvrzuje jejich existenci. Rodičovství je na jedné straně syceno řadou drobných vývojových úkolů, od zvládnutí období prvního vzdoru, přes nástup do školy či výsledcích ve sportu až k úspěchu v zaměstnání, ale také je syceno řadou pozitivních společných prožitků všedních dnů. Třeba schopnostmi dítěte naučit se jezdit na kole, zvládnout základy čtení, absolvovat maturitu.

Zvláštní význam má dítě pro rodiče na sklonku života. Dítě dává rodiči pocit jistoty a bezpečí, že je emocionálně, sociálně a někdy i finančně podpoří. Díky dětem prožívají rodiče jistotu, že jejich život má smysl a jejich děti budou žít dále. Pro rodiče postižených dětí však tato očekávání, významy a smysly života často neexistují. Postižené dítě totiž většinou neplní sociální očekávání svých rodičů, nedosahuje normálních vývojových cílů, a když přece, tak mnohem později. Prožitky zklamání, studu a strachu prožívají rodiče v souvislosti s výsledky svých dětí.

Ve druhém stadiu vyrovnání se s postižením – plné vědomí postižení – se mění počáteční zklamání, starosti a sny rodičů v rozhořčení, frustraci, zlost či hněv. Otázku „proč se nám to stalo?“ si rodiče kladou více ve smyslu obžalování a výhrůžky, než ve smyslu vlastního hledání příčin. V tomto stadiu se objevuje další problém, se kterým rodičům nemůže nikdo pomoci, a to zlost a hněv na výraz postižený. Emoce rodičů jsou o to silnější, o co je příčina postižení více obestřena nejasností. Příčina handicapu bývá velmi často nerozpoznána. Vede k frustraci rodiče a stává se, jak je známo z psychologických zákonitostí, že směr hněvu se namíří proti samotné příčině frustrace, a to proti postiženému dítěti.

Agresivita vůči postiženému dítěti je tabuizované sociální téma, takže se s ním vlastně nikde v literatuře nesetkáváme. Z praxe je však známo, že množství týraných postižených dětí je mnohem vyšší než dětí normálních. Tuto skutečnost publikovali Fridrich a Boriskin (1976) ve své práci o nedonošených, tělesně a duševně postižených dětech ve vztahu k týrání. Podobné problematice u dětí s nízkou porodní váhou se

věnovali Bell a Harper (1977). Bice a Bartelme (1953) referovali o chování rodičů dětí se spastickou formou DMO, o myšlenkách rodičů na zbavení se dítěte. Greenfeld (1978) ve svém vyprávění o soužití se svým postiženým autistickým synem Noah se svěruje s podobnými myšlenkami a vyjadřuje své pochybnosti nad smyslem života dítěte, nad zabitím svého postiženého dítěte.

Přesto, že pro většinu rodičů je týrání dítěte nepřijatelnou cestou ventilace frustrace, se s těmito pudovými či temperamentovými projevy setkáváme. Kontrolní systémy jako je vůle a sebeovládání rodičů v situaci nesnesitelné zátěže selhávají. Rodiče následně propadají pocitům viny za to, že se týrání dopustili, ale i za to, že na nějaký druh týrání pomysleli.

Pocity viny a strachu jsou velmi silné negativní prožitky, se kterými se nedá dlouho spokojeně žít. Musí být dříve nebo později na základě psychologických obranných systémů pozměněny. Kluge (1982) hovoří o „obrné fázi“, ve které rodiče postižených dětí snaží popřít postižení. Je to primitivní, ale velmi často fungující forma obranného mechanismu. U těžce postižených dětí se poněkud paradoxně uplatňuje ve větší míře a souvisí s diskrepancí mezi ideálním dítětem a reálným dítětem.

Popření může mít spoustu podob. Lékař nebo psycholog, který rodičům sdělí nepříznivou zprávu je prohlášen za neschopného a nekompetentního. Následuje potom často fáze hledání lepšího lékaře a lepšího psychologa, od kterého očekávají rodiče lepší posouzení svého dítěte. Rodiče se ujišťují ve svých nereálných nadějích a doufají v zázračnou terapii, ve známého lékaře, ve zcela novou experimentální metodu.

Popření výsledků vyšetření a psychologických testů je jedna z možností obrany rodičů. V tomto způsobu popření pomáhají rodičům logické argumenty v časopisech, ale i v odborné literatuře, které při nedokonalé interpretaci, upozorňují na omezené možnosti diagnostiky a terapie. Na druhé straně každý specialista, který pracuje s dětmi s kombinovanými vadami ví, že interpretace testových výsledků těchto dětí není jednoduchá a jednoznačná a výroky o dítěti rodiči sděluje opatrně, často jako „polopравdy“.

Jiným typem popření je všeobecné zmenšení významu postižení na další vývoj dítěte. Vyznačuje se výroky typu „to jsme již překonali“, „babička měla taky takové potíže a později prožila zcela normální život“. Jiným typem popření ze stejné skupiny je tvrzení rodičů, že Albert Einstein taky ve třech letech ještě nemluvil a jaký to byl genius.

Popření postižení se projevuje „tlakem“ na výkonnost dítěte. Rodiče nutí své děti k lepšímu učení, k lepší práci, k větší samostatnosti. Pokud rodič popře postižení, musí se dítě vlastně stát stejně úspěšným jako jiné děti a dostává se tak logicky velkého tlaku „být normální“. Díky tomuto postoji rodiče nestaví svým postiženým dětem realistické požadavky. Nároky na dítě se vyvíjí z popření, ze zklamání, zármutku a soucitu.

Popření se projevuje nereálnými očekáváními. Rodiče postižených dětí mají často nereálné představy o stupni postižení svého dítěte a nechtějí mít v duchu popření žádné přesné představy. Představy se vyvíjejí na základě zkušenosti s jinými dětmi, zkušeností z vlastního dětství nebo z knih. Většina publikací, které rodiče čtou, se přitom týká zdravých dětí a malé množství knih o postižení, které by mohlo rodiči najít přiměřený postoj k dítěti není čteno.

Nerealistická očekávání v sobě skrývají nebezpečí. Jedním nebezpečím je to, že samotná očekávání jsou příliš velká. Tlak na výkon dítěte, které na základě popření

vidí rodič jako normální, je konec konců pro rodiče velkým napětím a frustrací. Rodiče jsou podráždění, zlobní, a soustavně iritováni, což se přenáší i na ostatní členy rodiny. Rodiče často vycítí i ještě jiný druh svého negativního působení na dítě. V postiženém dítěti, které citlivě vnímá rozčarování a frustraci rodiče, se rozvíjí pocity viny za problémy v rodině. Postižené dítě nemůže či neumí o těchto pocitech mluvit a vyrovná se jen s jistou mírou negativních citů. Tato situace je často příčinou nepřiléhavého či agresivního chování dítěte. Projevy chování dítěte sice zmírní jeho pocity viny, ale na druhé straně se zase zesílí rozčarování rodičů a dochází ke kruhové reakci, ze které není jednoduchého východiska.

Druhé nebezpečí nerealistického očekávání spočívá v přílišné péči, soucitu a sympatiích, které se ve svém důsledku obrátí proti postiženému dítěti. Očekávání rodičů jsou snížena na minimum a kapacita schopností se nerozvíjí. Děti nemají vytyčené hranice, neprodlužuje se jim délka koncentrace pozornosti, nejsou pěstovány pracovní a pozornostní návyky. Neočekává se samostatnost a dítěti je odepřena iniciativa. Důsledkem je, že dítě pracuje pod hranicí svých možností.

Ideální případem je situace kdy jsou očekávání a požadavky dobře sladěny se schopnostmi dítěte. Přístup rodičů a možnosti okolí mu dovolují plně rozvinout své kvality a nebýt přitom podhodnocen či nadhodnocen rodiči a vychovateli. Tento základní pedagogický princip, který platí pro zdravé děti, nabývá pro postižené děti zvláštního významu. Bohužel málo rodičů postižených dětí je schopno kompenzovat nedostatky svého dítěte v oblasti, která není postižená. Kompenzovat tak, aby tělesné postižení dítěte bylo nahrazeno intelektem, psychické postižení kompenzováno sportovními výkony, zrakové problémy sluchovými schopnostmi a naopak.

Princip popření, vycházející z nereálných očekávání, podporuje zaměření rodiče na výkon. Nereálné očekávání a falešné naděje jsou bez pochyby zdrojem velkých těžkostí. Na druhé straně je nutné říci, že smysl naděje, myšlenky na Boha, na lékařskou pomoc umožňují rodičům tuto těžkou situaci zvládnout. Mechanismus popření je tedy v tomto případě přílehlavým vhodným obraným psychologickým principem.

Postižené dítě zatěžuje rodinu svými problémy, které na jedné straně ztěžují možnost vytyčení hranic a norem, na druhé straně ovlivňují vzájemný postoj rodičů. Pro rodiče postižených dětí je skutečně velmi těžké najít rovnováhu mezi dvěma výchovnými extrémy. Rovnováhu mezi tlakem na výkon dítěte a požadavky na jedné straně a rozmazlováním s přehnanou starostlivostí na straně druhé. Postižené dítě potřebuje právě tak výchovné vedení, hranice a podporu jako zdravé dítě. Přitom ale musí být požadavky na dítě specificky přizpůsobeny jeho postižení. Mnozí rodiče na základě svých pocitů soucitu, viny, strachu nebo popření netrvají na vytvoření hranic a dodržování výchovných norem. Postižené dítě těchto projevů „slabosti“ svých rodičů využije stejně tak jako zdravé dítě a rychle se naučí v situaci manévrovat. Vyžaduje zvláštní podmínky v rodině, zvláštní postavení a práva, která ostatní nemají. Tato situace není výjimečným jevem a může dospět až ke kontrolování rodičů dítětem a manipulováním s nimi. Dítě se může stát tyranem rodiny. Reakce rodičů v této situaci se stávají nepřiléhavé situací, rodiče vykazují chaotické a neracionální chování. Výchovné problémy se vyhroťí při zahájení návštěvy specializovaného pracoviště či stacionáře. Dítě na sebe strhává pozornost neuznává autoritu dospělého, a přes nízký počet dětí ve specializovaných zařízeních, je problémem dítě ve třídě zvládnout. Postižené dítě nebývá z domova

zvyklé na diferenciaci požadavků. Učitelova role spočívá ve vytyčení hranic vzhledem k míře a druhu postižení a vytvoření individuálního programu, kde budou nepostižené funkce dítěte zcela normálně využívány.

Psychologie se všeobecně více zabývá působením rodičů na dítě než vlivem dítěte na rodiče. Větší množství poznatků je v oblasti vzájemných vztahů mezi matkou a dítětem a dítětem a matkou. Jsou popsány reakce matek na narození dítěte, vývoj jejich vzájemného chování. Vliv kojence na city matky, na její frustraci, její sebehodnocení, na to jak šťastná či nešťastná se cítí. Muuss (1984) popisuje v svém teoretickém konstrukturu chování dvou rozdílných kojenců a jejich matek. Kojenec s chováním typu A je klidný, spokojený, hodně se směje, pravidelně jí, rád a hodně spí, rád je krmen a rád si hraje. Všechny gastrointestinální pochody probíhají s určitou pravidelností. Kojenec typu B je hlasitý a neklidný, nespokojený, nerad jí a nepravidelně, nerad si hraje, v nestřeženém okamžiku se ušpiní, má často nehody a je často nemocný. Předpokládejme, že tyto vlastnosti nejsou přechodné, ale trvalé. Máme-li pro zjednodušení dvě stejné teoretické matky, není příliš obtížné uhadnout, že se vlivem svých dětí budou brzy lišit. Jejich postoj k dítěti, životní pocity a sebepojetí se brzy od základů pozmění. Podle Muusse tato hypotetická rodinná situace není tak teoretická jak se zdá, neboť spousta matek v poradně popisuje své dítě a jeho projevy jako dítě typu A či B. Matky s kojencem typu A prožívají svou mateřskou roli spokojeně, šťastně a plní ji. Avšak matky s kojencem typu B jsou nešťastné, nespokojené, neschopné a nenávidí se. Tyto rodičovské prožitky se promítají do rodičovských kompetencí. Trvá-li vliv dítěte typu B delší dobu (6–8 let) setkáváme se s podrážděnou, nervózní až zlobnou matkou, která se ze vzájemné interakce s dítětem (matka-dítě a dítě-matka) neumí sama vymanit. Nepředvídatelnost reakcí dítěte, nespokojenost, častá nemocnost přispívají k vývoji negativních vlastností matky. Dítě typu A vybízí matku k péči, očekáváním, srdečnosti. Vybízí ke hře a tělesnému kontaktu. Naopak chování dítěte typu B probouzí v matce projevy zlosti, vzteku a frustrace. Je zcela samozřejmé, že dítě typu A je snadněji vychovatelné než dítě typu B. V prvním případě působí dítě matce radost, být matkou, v druhém případě je matka dříve nebo později frustrována a začíná se zajímat o své rodičovské schopnosti a o smysl života.

Postižené děti se v tomto smyslu neliší od výše popsaných typů kojenců. I přes různou míru postižení se u nich setkáváme s velkou variabilitou chování. Zejména děti autistické, s lehkou mozkovou dysfunkcí, specifickými vývojovými poruchami učení a chování jsou zřídka děti typu A.

Charakterizujeme-li rodinu jako primární skupinu s typickými interakcemi (Plaňava, 1986), potom se vzájemné vztahy jednotlivých členů rodiny projeví v jejím vývoji. Tento vývoj zpětně úzce souvisí s vývojem jednotlivých členů rodiny. Hovoříme o dynamickém vzájemném působení mezi jednotlivými členy rodiny. Nastíněná skutečnost se týká jak rodin s postiženými dětmi, tak rodin se zdravými dětmi. Narození postiženého dítěte se projeví v dynamice rodiny, v rozložení rolí, v komunikaci a rodinné atmosféře. M. Thurmair (1990) vychází z toho, že postižené dítě představuje pro rodinu zátěž, jak na úrovni věcné, tak na úrovni emocionální. Na jedné straně odpovídající péče vyžaduje vysoké finanční náklady a časové nároky, na druhé straně prožívání současného stavu vede k emocionální zátěži. (Vítková, 1999). Narození postiženého dítěte je možné považovat za hazardní i vývojový úkol pro rodinu (Epstein a spol. v Plaňava, 2000). Je to událost paranormativní (Hultsch-Deutsch, 1989). V USA

se podle výzkumů z roku 1985 v rodinách s postiženými dětmi najde více partnerských problémů, rozvodů, alkoholismu, nezaměstnanosti, neurotických a také psychotických tendencí. V 85% se podle výše zmíněných výzkumů rodiče postižených dětí rozvádí.

Literatura o rodinách s postiženými dětmi je zaměřená na dva okruhy problémů. Východiskem prvního okruhu je obvykle zmapování a zpracování údajů o těžkostech rodin, jako např. výzkumy Mosse a Silvera (1972) na téma životní prostor, možnosti hry, prázdniny, výběr potravin, výchova k čistotě. Tímto okruhem problémů se více zabývají britské výzkumy. Druhý okruh je orientován psychologicky, věnuje svoji pozornost emocím rodičů a sourozenců, vnímání reakcí druhých (Voysey, 1975) v David Thomas (1980). Zkoumá také působení postiženého dítěte na rodiče a jeho sourozence (Kew, 1975).

Dynamika rodiny

Životní cyklus běžné rodiny je členěn do pěti etap (Plaňava, 1982): od svatby po narození dítěte, rodina s malými dětmi, rodina se školáky, děti vylétají z hnízda a etapa nazvaná „znovu sami dva“. Rodina přechází z jednoho stadia do druhého a zvláda vývojové úkoly jednotlivých etap. Etapy vývoje rodiny korespondují s chronologickým věkem dětí, jejich psychickou a sociální vyspělostí. Postižené děti se však vyvíjejí odlišně než děti zdravé. Vývoj je velmi pomalý a často ustrne na úrovni předškoláka či mladšího školáka. K tomuto horizontu se propracovává dvakrát či třikrát déle než zdravé dítě. Rodičovské úkoly vyplývají tedy z této situace a trvají neúměrně dlouho. Jsou jednostranně zaměřené na péči a kontrolu dítěte, nedovolují rodiči podporovat autonomii dítěte (dítě nemá dostatek schopností na přechod do další etapy), nedovolí mu přechod do následující etapy. Výraznější je tato situace u rodin s jedním postiženým dítětem či rodin s pouze postiženými dětmi. U dětí s kombinovaným postižením se střetává snaha



rodičů o samostatnost a soběstačnost dítěte se snahou o dodržování norem a principů ostřeji než u dětí zdravých. Problém spočívá v tom, že není možné spoléhat na racionální kontrolu jednání dítěte.

V dynamice rodiny s postiženým dítětem je zajímavé zabývat se vlastní verbalizací problému postižení-komunikací mezi rodiči. Zavrhneme-li předpoklad, že rodiče vždy jednomyslně a současně promýšlí ty stejné situace, je zřejmé, že jejich vlastní hledání příčin, rozdílných cest ke zvládnutí problému vede často k zákonitému napětí mezi rodičovským párem. Je výzkumně dokázáno (Muuss, 1984), že ženy silněji hledají příčiny postižení svého dítěte v otázkách víry a své pocity viny vytěsňují, kdežto muži-otci akceptují spíše přírodovědné vysvětlení a orientují se na pravděpodobnost výskytu postižení. Diskrepance mezi potřebou mluvit o problému mezi matkou a otcem, tak jako osobní zodpovědnost za dítě, vytváří další dodatečnou zátěž rodiny. Postoj otců „díky tvým otázkám a starostem“ se nic nezmění, posiluje osamocení rodiče-matky uvnitř rodičovského páru. Zafixované postoje, nemluvit o problému v rodině, matkám nepomáhají, naopak je však ovlivňují a přispívají k tomu, že se zvětšuje odstup mezi mužem a ženou v rodičovském páru. Navození změny komunikace je jedna z možností působení rodinného terapeuta a vede k zákonitým změnám v chování rodičů.

Vliv postižených dětí na sourozence

Sourozenci, bratři a sestry jsou samozřejmě součástí rodinného systému. Není neobvyklé, že v rodinách s postiženými dětmi se cítí být na okraji rodinného společenství, neboť většina pozornosti, péče a starostlivosti je věnována postiženému dítěti. Na druhé straně se objevují i rodiny, kde není postižené dítě v centru zájmu a rodiče svou lásku, očekávání, pýchu a naděje obracejí ke zdravým sourozencům. S touto strukturou rodiny se setkáváme u rodin, kde převažujícím obranným mechanismem je princip popření a odmítnutí postiženého dítěte.

Vlivem duševně postižených dětí na své bratry a sestry se výzkumně věnoval Grossmann (1972). Zjistil, že vliv duševně postižených dětí na sourozence není jednodimensionálním jevem, nýbrž jako většina psychologických procesů, jevem komplexním. Dále zjistil, že zde hrají větší roli faktory rodinné interakce než samotná existence postiženého dítěte v rodině. V tomto kontextu není možné zdůvodnit umístění postiženého dítěte do ústavu tím, že odstraňujeme negativní působení na sourozence. Postižené dítě může mít na své sourozence i velmi silný pozitivní vliv. Interakce se odvíjí od osobnosti sourozenců, od pořadí narození v sourozenecké řadě, od rozdílných přístupů v péči k postiženému.

Při sledování prožívání soužití s postiženým dítětem můžeme popsat dva základní postoje sourozenců. Jedny zařadíme do skupiny sourozenců, kteří žijí společně s duševně postiženým dítětem a vnímají ho jako pozitivní podporu svých osobnostních faktorů. Tuto skupinu je možné popsat podle Grossmanna (1972) jako více tolerantní, mající větší empatii pro druhé, vykazuje všeobecně více jistoty při dotazování na vlastní, budoucí osobní a profesní cíle. Rodiče těchto sourozenců akceptují plně postižení dítěte a jsou otevření v rozhovorech o postiženém dítěti.

Druhá skupina sourozenců se cítí být díky soužití s postiženým dítětem znevýhodněna. Vykazuje více rozmrzelosti a rozladěnost ve zpětném pohledu na svou

současnou rodinnou situaci. Pociťují pocity viny, které vycházejí z odmítnutí sourozence či nepřátelství k němu. Vzpomínají na pocity ze vztahu k rodičům, na pocity strachu, na obavy z toho, že budou sami také postižení. Verbalizují své prožitky z původní rodiny jako zanedbávání své osoby ve prospěch postiženého sourozence. Racionalizují si tento postoj rodičů jako nutnost získat více energie a času pro náročnější péči o postiženého sourozence.

Vliv postiženého dítěte na sourozence závisí také zčásti na pořadí narození dítěte v rodině, na sourozenecké konstelaci. Musíme hned v úvodu rozboru postavení dítěte v rodině předeslat, že postižené dítě, zejména dítě s psychickým postižením má v rodině zcela zvláštní postavení. Hraje vždy roli nejmladšího v rodině a tato tendence se s jeho přibývajícím věkem nemění. Sourozenci za něj přebírají zodpovědnost, radí mu a pomáhají mu, tak jako by sami byli nejstarší. Je-li postižené dítě nejstarší ze sourozenců (Chinn, 1975), obrací rodiče často svou pozornost a lásku k mladším, normálním dětem, neboť ty naplňují konečně jejich rodičovské naděje a očekávání. Díky mladším zdravým dětem se jim dostane pozitivního sebepojetí. Mladší sourozenci se často stydí za starší, postižené sourozence a nechťejí se s nimi na veřejnosti bavit. Opět se zde setkáváme s principem popření nebo vyhnutí se problému postižení. Je-li postižené dítě nejmladší, je velmi pravděpodobné, že bude rozmazlováno a hýčkáno. Zdraví sourozenci přitom mohou trpět emocionálními problémy, neboť jejich normalitu nikdo v rodině neocení a vždy se musí ohlížet na svého postiženého sourozence. Vyvíjí se u nich pocity viny, obavy, odmítnutí a nenávist k postiženým sourozencům a přitom všem mají někdy i pocity viny za postižení.

Rozdíly v péči o postižené dítě vzhledem k pohlaví sourozenců studoval Jordan (1962). Všeobecně je možné říci, že rodiče přenašejí úlohu pečovat o dítě na zdravé sourozence. Zatěžují silněji zdravé sestry než bratry, přičemž pohlaví postiženého dítěte v rozhodování o péči nehraje roli. Sestry bývají velmi brzo spoluodpovědné za postižené dítě a pomáhají s péčí o ně. Tráví se sourozencem hodně času, jsou brzo obeznámeny s úskalím postižení a jsou péčí o sourozence ovlivněny. Optimističtější je situace v rodinách s více děvčaty, neboť tam je možné práci a zodpovědnost rozmělnit na více osob a rodina zvládá situaci lehčeji.

Role prarodiče

Prarodiče jsou v naší kultuře považováni za pomocníky ve výchově dítěte, za pomocníky, kteří nemají za výchovu vnuka zodpovědnost. Zodpovědnost většinou zůstává na rodičích dítěte. Je pravdou, že změna na trhu práce v současné době nabízí spíše velmi starý model rodiny, kdy matky porodily dítě a předaly je starším ženám a věnovaly se pomoci s obživou rodiny. Míra péče o vnouče a podíl na výchově je dán těsností soužití rodin, tradicí, ale i osobností rodičů a prarodičů. Reálná situace je ovlivněna i očekáváním z původních rodin. Můžeme se setkat s prarodiči, kteří společně bydlí s novou rodinou a podílí se na výchově a nesou i zodpovědnost za výchovu vnoučete (např. v rodinách podnikatelů, či vědeckých pracovníků, výtvarníků ...). Existují rodiny s úzkým soužitím prarodičů, kteří se pouze podílí na výchově vnoučat a nejsou za výchovu odpovědní (rodiny bydlící ve vícegeneračních domech s rovnoprávným uspořádáním). Rodiny nebydlící společně, ale podílející se na výchově vnoučat,

jsou v české kultuře zastoupeny v současné době nejvíce. U rodin nebydlících společně s prarodiči a nepomáhajících s výchovou vnoučete se projevuje prvek mobility nové rodiny (často se s takovým modelem setkáváme u rodičů, kteří si našli bydliště společně se zaměstnáním daleko od původního domova vlastních rodičů, u rodin vojáků umělců, specialistů v oboru). Pro rodiče, pro které je jejich povolání natolik významné, že přetrhají rodinné vazby k určitému místu, je potom samozřejmostí, že výchovu dítěte musí zabezpečit také sami.

Míra zátěže prarodiče při narození postiženého dítěte se liší podle nastíněných skutečností. Nejhůře prožívají situaci prarodiče, kteří bydlí společně s novou rodinou a podílí se na výchově a prarodiče, kteří nebydlí společně a podílí se na výchově. Jejich zátěž je o to větší, že jsou každý den konfrontováni s problémy nové rodiny a s omezenými možnostmi jejich řešení. V počátečních fázích vývoje postiženého dítěte přebírají velkou část péče o dítě, s přibývajícím věkem si začínají uvědomovat své fyzické meze a hledají jiné řešení situace. Na přelomu puberty a adolescence postiženého dítěte dochází k patologické situaci, neboť postižené dítě je pro svoji hmotnost neovladatelné a není zvyklé díky starosti prarodičů se podřizovat autoritám ve stacionáři či speciální škole. Stává se často tyranem rodiny, vynucuje si péči, na kterou bylo zvyklé a neslevuje z nároků na péči. Celá patologická situace se zhoršuje pokud v rodině není zdravé vnouče, které by poskytlo prarodičům pozitivní zpětnou vazbu. Ideální kombinací je situace, kdy se prarodiče pouze podílí a efektivně pomáhají. Zabezpečí tak rodičům prostor pro vlastní realizaci tím, že dítě vyzvednou ze stacionáře či školy nebo jim umožní se realizovat v zaměstnání. Rodiče si zachovávají své rodičovské kompetence a přitom se mohou realizovat i v jiných rolích (partnerských, sportovních, zájmových..). Prarodiče mají dostatek prostoru pro realizaci svých zájmů a koníčků. Velká část rodin však nemá možnosti se kontaktovat s prarodiči a musí situaci zvládnout sama. V této situaci se nejvíce projeví osobnost rodiče, jeho hodnotová orientace, frustrační tolerance a vzorce zvládnání zátěže.

Ideální rodiče pro postižené dítě

Ideální norma něčeho je stav, ke kterému směřujeme, je velmi subjektivní a obtížně měřitelná. Podle mého názoru by ideální rodiče pro postižené dítě měli být dostatečně inteligentní, měli by mít pochopení pro vývojové potřeby svého dítěte. Neměli by mít na druhé straně žádná velká očekávání tak, aby se sami nevystavovali velkému rozčarování a frustraci. Měli by se snažit o normální chování k dítěti v oblasti jeho nepostižených funkcí. Postoj k postižení prezentují jako osud a pečují o dítě nezávisle na míře postižení. Péči o dítě chápou jako úlohu, za kterou jsou plně odpovědní a ke které se s každým novým dnem musí opět odvážně postavit.

Různorodost postojů rodičů v rodinách se zdravotně znevýhodněnými dětmi

Rozdělit postoje rodičů do několika málo kategorií by bylo nemístným zúžením. Rodičovskými postoji se zabýval Somers (1964) u osobnosti slepých adolescentů a stanovil následující klasifikaci: pozitivní přijetí, perfekcionismus, hyperprotektivní postoj

a otevřeně popření. Kategorie stanovil jako volně dostupné. Pozitivní přijetí dítěte vidí jako plnou akceptaci a psychologické i sociální začlenění dítěte do rodiny. Dále (1967) k tomu dodává, že akceptace musí vycházet v ideálním případě z rodičů. Hewett (1970) popisuje normální život rodiny s dítětem postiženým mozkovou obrnou, Lowenfeld (1974) sděluje, že téměř žádná rodina není imunní proti zátěži s postiženým slepým dítětem, ale přesto se mnoha rodičům podaří dítě plně akceptovat. Lowenfeld poukazuje na větší nebezpečí v situaci, když je postižené dítě prvorozené. Ross (1964) získal zkušenost, že mnozí rodiče postižených dětí jsou schopni, po prodělané krizi, vytvářet postupně pozitivní konstruktivní postoje. U mnoha autorů, kteří se tímto tématem zabývali, najdeme propustnou hranici mezi pojmy akceptace a rezignace, a současné působení postojů negativních i pozitivních. Autoři se shodují v tom, že pro postižené dítě je jednoznačně pozitivní, když mu není věnována zvláštní pomoc a pozornost, ale když se rodiče zaměří na vytvoření reálného sociálního místa pro dítě uvnitř rodiny.

Perfekcionismus nebo popření nedostatků dítěte obsahuje přání rodičů odstranit postižení zcela tak, aby se změnil i repertoár chování dítěte. Lowenfeld (1971) popisuje perfekcionismus jako reakci rodičů, kteří mají dítě rádi, ale realitu jeho postižení nepřijímají. Tento postoj je udržitelný do školního věku. Ross (1964) vysvětluje, že popření vystavuje dítě nesnesitelnému tlaku na výkon a vede k nerealistickým cílům. Vede k frustraci dítěte, regresi a k jiným formám nevhodného přizpůsobení, které se sekundárně promítnou do postižení a mají vliv na vývoj osobnosti. Tyto vzorce chování se vyskytují sice zřídka, ale jsou velmi nebezpečné pro dítě.

Rodiče, které své dítě přehnaně ochraňují, se koncentrují spíše na postižení dítěte a ne na dítě samé. S tímto postojem rodičů se můžeme setkat často. Znamená to, že věnují dítěti více pozornosti, než jeho postižení vyžaduje a nesrovnatelně více než jeho sourozencům. Ochranný postoj rodičů uzavírá dítěti možnosti rozvoje osobnosti, samostatného myšlení a chování. Sociální interakce dítěte jsou redukovány a dítě má malou nebo žádnou šanci svou nedostačivost překonat. Boone a Hartman (1972) vykazují, že 60% rodičů projde ve vývoji svých rodičovských postojů obdobím hyperprotektivní. V extrémních případech je psychické zranění dítěte natolik ohroženo, že je indikováno na určitý čas odloučení dítěte od rodiny.

Rodiče, kteří se aktivně účastní péče o dítě během dne, mohou své popření sami před sebou schovat, ale přetrvává u nich konflikt mezi racionálním a emočním akceptováním dítěte. K otevřenému popření, jak ho popisuje Sheridan (1973), dochází u dvou kategorií rodičů. U rodičů duševně nebo psychicky nemocných a u nezralých osobností rodičů, kteří nejsou schopni převzít zodpovědnost. Početnost této rodičovské skupiny je malá a všeobecné rodičovské tendence se ubírají cestou většího přijetí dítěte.

Použití pojmu hyperprotektivní výchova není nebezpečné v případě, že se jedná o oba rodiče se stejnou mírou spoluúčasti na výchově dítěte. Koneckonců výchova dítěte je interakcí a zpětně ovlivňuje osobnost rodiče. Nebezpečné je pokud jeden z rodičů nemá stejné postoje, pokud se postoje rodiče v průběhu vývoje dítěte mění, pokud se do výsledku vzájemné interakce mezi rodičem a dítětem promítá samotné postižení jako takové.

Chování rodičů je výslednicí mnoha sil. Rodiče postižených dětí jsou od narození vystaveni procesu sociálního učení jako všichni ostatní rodiče, ale postižení dítěte je vede k rozvoji netradičního výchovného stylu a k niternému postoji v oblasti

uznávaných hodnot. Zdá se, že nejdůležitějším společným východiskem při formování postoje k dítěti je sebecit rodiče, který si vytváří rodič díky dítěti. Nejpodstatnějším faktorem formování postoje je faktor rodičovství a jeho význam pro partnerství. Rodič, který se realizuje pouze díky dítěti je vystaven větší zátěži než rodič, který výchovu dítěte bere jako jeden ze svých celoživotních úkolů.



Úloha rodičů ve výchově a vzdělávání postiženého dítěte

Rodiče a nejbližší rodina jsou v nejužším vztahu k postiženému dítěti, vytváří mu první přirozené sociální prostředí, se kterým se ve svém životě setkává. Podle Černíkové hodnota rodinného zázemí vystupuje jako jeden ze základních diferenciacních faktorů připravenosti dítěte k sociální otevřenosti podnětům ze širšího sociálního prostředí (Černíková, 2003, s. 70). Nejužší rodina poskytuje dítěti základní orientaci v okolním světě, měla by podporovat rozvoj zdravého sebepojetí a zároveň vytvářet hranice pro regulaci nežádoucího chování. Rodiče postižených dětí by měly být důslední a jednoznační ve svých požadavcích, měly by být schopni zorganizovat svou výchovnou činnost tak, aby měla podobu řady konkrétních úkolů, které je dítě schopno zvládnout. Tyto vývojové úkoly odměňovat pochvalou a pozitivní zpětnou vazbou pro dítě. Mám na mysli úkoly jako budování potřebných hygienických a sociálních návyků, vytváření pracovních návyků, nácvik prostorové orientace, prodlužování koncentrace pozornosti, nácvik časové orientace, nácvik manipulace s předměty denní potřeby. Do výchovného systému působícího na dítě je dobré postupně v předškolním věku zapojovat další dospělé, kteří budou schopni působit na dítě jednotně s rodiči (např. učitelka MŠ, rehabilitační sestra, fyzioterapeut, logoped...). Při výchově zdravotně znevýhodněného

dítěte se setkáváme s problematickým efektem péče prarodičů, kteří odlehčují zátěž rodičů a někdy ji i přebírají, ale většinou mají typicky prarodičovský hyperprotektivní postoj k výchově dítěte se snahou bagatelizovat nedostačivost vnoučete.

Pro „zdravý“ vývoj jednotlivých funkcí dítěte, je dobré zapojit své dítě do systému jakési ucelené rehabilitace, která bude podporovat postiženého. Rodiče v této činnosti ve spolupráci se speciálním pedagogem působí jako „vyhledávači“ přiměřené stimulace a realizátoři dopravy dítěte na terapii. Ucelené rehabilitace snáze docílí v raných fázích vývoje a ve školním věku, kdy jsou zdravotnická a pedagogická střediska nastavená na práci se zdravotně znevýhodněným jedincem. V repertoáru těchto zařízení existují dnes programy časné stimulace, které mají interakční charakter. Nejčastěji se pracuje s převzatým programem „Portage“, v němž je do nejmenších kroků rozpracován nácvik pohybových, rozumových a sociálních dovedností, řeči a sebeobsluhy. Instruktoři programu (speciální pedagogové či psychologové) docházejí pravidelně do rodiny a spolu s rodiči určují nejvýhodnější edukační strategie“ (Valenta, Müller, 2003, s. 240).

Velkou úlohou rodičů je také nalézt pro své dítě takové vzdělávací zařízení, které bude pro jejich dítě tím nejvhodnějším, a které mu poskytne, vzhledem k jeho omezeným možnostem, co nejlepší možnou péči. Vývojová stadia péče o zdravotně postižené uvádí ve své publikaci Jesenský (2000). Jako podklad k tomuto členění mu slouží dřívější Sovákova práce (1972), kterou obohacuje o období začátku 21. století, které Sovák ve své publikaci, vzhledem k době jejího vzniku, neuvádí. Vytýčuje „Stádium represivní“, které je charakteristické svými lhostejnými postoji k handicapovaným. Objevuje se v období raného a středního starověku, kdy byla existence a přežití člověka vázána na jeho zdatnost a sílu. Jedinec, který tyto vlastnosti nevykazoval, byl považován za přítěž společnosti, která se jej často zbavovala. Příprava na život a výchova u takového jedince byla tedy vyloučena.

Popisuje „Stádium výběrově utilizační“, které je charakteristické především využíváním schopností handicapovaných, pokud jim zůstaly některé zachovány. Je to období, kdy bylo účelné a výhodné využívat i snížené schopnosti handicapovaných. „V tomto stadiu již mohlo docházet i k výcviku a záměrně jednostrannému rozvoji určitých schopností handicapovaných, což představuje speciálně pedagogické artefakty.“ (Jesenský, 2000, s. 34).

S rozvojem křesťanství a křesťanské dobročinnosti hovoříme o „Stádium charitativních postojů“. V tomto období je na handicapované je nahlíženo jako na „boží tvory“, o které je třeba s láskou pečovat. Jsou zřizována první zařízení pro handicapované, kde se nejedná o výchovu a vzdělávání znevýhodněných jedinců, ale o jejich péči a ošetřování. Rozvoj jejich nepostižených schopností byl náhodným a doprovodným rysem této péče.

Zájem o člověka a lidskou důstojnost se projevuje ve „Stádiu humánně filantropickém“.

Toto období můžeme datovat do období renesance, tedy do 14.–16. století, kdy se objevuje touha pomáhat potřebným, tedy i handicapovaným. Významnou osobností tohoto období je J. A. Komenský.

V období osvícenství, tedy v 17.–19. století zjišťujeme „Stádium altruisticko-segregační“, které je charakteristické svou snahou o nalezení lidského poměru k postiženým (Titz, 2000). Tento směr se snaží o uspokojování také vyšších potřeb

zdravotně znevýhodněného člověka, nejen potřeb základních. Podle Jesenského „...byly položeny základy vysoce specifikované, ale současně segregované výchovy a vzdělávání jednotlivých skupin handicapovaných“ (Jesenský, 2000, s. 35).

S vývojem moderní společnosti v 19.–20. století dochází k výraznému rozvoji v péči o handicapované. „Stádium rehabilitačně emancipační“ podporuje speciální školství, rozšiřování ústavů sociální péče a snaží se o maximální segregaci vzdělávání handicapovaných (Jesenský, 2000, s. 35).

„Stádium preventivně integrační“ je spojeno s postmoderní společností konce 20. století. Toto stadium je charakteristické zejména úsilím o aplikaci Listiny práv a svobod na situaci handicapovaných. Dále také formulováním požadavků specifických práv handicapovaných a snahou o dosažení plné nezávislosti a partnerského soužití handicapovaných s intaktními na bázi integrace těchto dvou vrstev obyvatelstva. Předpokladem integrace je vysoký stupeň rozvoje uchovaných schopností a kompenzace poškozených funkcí a schopností. Tyto procesy se mimo jiné spojují se zdravým způsobem života a v konečném důsledku působí výrazně preventivně směrem k defektivitě.

Po dokončení základního vzdělání a specializované pedagogické péče se situace dítěte a rodičů zásadně mění. Zdravotně znevýhodněný jedinec má podle typu postižení (nejsou-li postiženy kognitivní funkce) možnost pokračovat ve středoškolském a vysokoškolském vzdělávání a výchova se mění v sebevýchovu. Žáci s mentálním či kombinovaným postižením se i se svými rodiči ocitají v odlišné situaci. Školní věk si prodlužují v Praktické škole, která patří do resortu školství a trvá jeden až dva roky. Mohou navštěvovat jednoduchý učební obor jako jsou zednické práce, dlaždičské práce, květinářské a aranžérské práce, kuchařské práce, cukrářské práce nebo absolvovat zácvik na jednoduché práci jako je košíkář, výroba papírových briket nebo pracovat v chráněné dílně. Tyto nabídky práce umožňují zdravotně znevýhodněným kontakt s vrstevníky a pocit spolunáležitosti k určité sociální skupině. Při těžším postižení rodiče vyhledávají denní či týdenní stacionáře, kde je snaha o ucelenou rehabilitaci zatím v plénkách. Stacionáře nebo domovy pro zdravotně znevýhodněné jedince jsou zřizovány odbory sociální péče a jsou začleněny do resortu MPSV. Zaměstnanci těchto denních a pobytových prostředí jsou podle vyhlášky 108/2008 pracovníci v sociálních službách a fyzickou rehabilitaci zde má na starosti jeden fyzioterapeut průměrně na dvacet uživatelů. Speciálně pedagogická péče je také minimální, neboť opakování a upevňování dříve získaných dovedností mají na starosti vychovatelé se středoškolským vzděláním. Domnívám se, že mentálně postižení jedinci potřebují dříve získané vědomosti aktualizovat pomocí opakování, a to i když se často jedná o oblast učebního trivia a procvičování základních psacích dovedností. Vedle státních zařízení se rodičům nabízí také možnost umístit své dospívající dítě do zařízení, které provozuje občanské sdružení. Na základě vlastní zkušenosti mohu říci, že činnost občanských sdružení je flexibilnější a nabízí svým uživatelům pestřejší program. Z hlediska rodičů je pobyt v zařízení zřízeného občanským sdružením dražší, neboť velkou část peněz na provoz získávají z projektů a grantů, které musí manager zařízení umět napsat, získat a realizovat a zbytek doplácí uživatel či jeho rodiče.

Rodiče dospívajícího či dospělého zdravotně znevýhodněného jedince se s vývojem užší rodiny dostávají do patové situace, neboť dříve pomáhající prarodiče časem

potřebují sami pomoc a sociální oporu, někdy i zabezpečení chodu vlastní domácnosti. Velká část rodičů postižených dětí začne uvažovat o týdenním pobytu ve stacionáři a chtějí jej realizovat. Příčinou příklonu k týdennímu pobytu bývá jednak snaha o osamotnění dítěte v rámci možnosti postižení, jednak rodinná konstelace širší rodiny a v neposlední řadě i somatické potíže stárnoucích rodičů a zvýšená unavitelnost z dlouhodobé péče o dítě. Skladba sociálních služeb jim nabízí určitou formu pomoci v podobě odlehčující podpory (tzv. respitní péče) ze strany odborníků v denních nebo týdenních stacionářích. Respitní péče je však ve městě Brně realizována pouze ve dvou zařízeních z devíti pracujících zařízení. Tato možnost je tedy pro rodiče určitých uživatelů nerealizovatelná, neboť jejich děti, uživatelé jsou vázáni na své sociální pracovníky, se kterými mají kontakt a jsou schopni s nimi komunikovat i náhradními formami komunikace.

Osvícení rodiče se snaží o začlenění svého zdravotně znevýhodněného dítěte v dospělosti do společnosti a o přiměřené pracovní zařazení. Výkon a příprava na budoucí povolání má etický kontext ve smyslu snížení pocitu méněcennosti a zvýšení nezávislosti na okolí. Vede k osobnímu rozvoji jedince, k seberealizaci a sebeaktualizaci, uspokojuje potřebu energetického vybití energie. Vzdělávání a pracovní uplatnění je duševním tréninkem dítěte a ovlivňuje zaměřenost osobnosti postiženého na prospěšné smysluplné konstruktivní činnosti.

Právní kontext vzdělávání a zaměstnávání zdravotně znevýhodněných jedinců je zakotven v právních dokumentech a deklaracích. Dovolím si uvést jejich stručný přehled.

Mezinárodní dokumenty

Všeobecná deklarace lidských práv je v platnosti od 10. prosince 1948. Cílem tohoto dokumentu je respekt a úcta každého jedince a příslušného orgánu k právům a svobodám ostatních občanů. Tohoto cíle lze dosáhnout především prostřednictvím výchovy a vzdělávání. Už v prvním článku deklarace je zdůrazněna rovnost všech lidí: „Všichni lidé rodí se svobodní a sobě rovni co do důstojnosti a práv.“ O právu na vzdělání pro každého pak přímo pojednává článek číslo 26 Deklarace.

Deklarace práv mentálně postižených osob byla vyhlášena na Valném shromáždění OSN dne 20. prosince 1971. Podle této deklarace má mít mentálně postižený stejná práva jako ostatní lidské bytosti. Zejména potom v oblastech, které se týkají zdravotní péče, výchovy, ekonomického zabezpečení a životní úrovně. Dále má postižený právo žít v „kruhu vlastní rodiny“, pokud je to možné. Pokud to možné není, má mentálně postižený „právo na kvalifikovaného opatrovníka“.

Dokument Úmluva o právech dítěte byl jednomyslně přijat Valným shromážděním OSN v listopadu 1989. V platnost Úmluva vstoupila v září 1990. Česká republika je Úmluvou vázána dnem svého vzniku, tedy od 1. ledna 1993. Přímo právům mentálně postižených dětí se v tomto dokumentu věnuje článek číslo 23, kde je doslovně uvedeno, že: „...duševně nebo tělesně postižené dítě má požívat plného a řádného života v podmínkách zabezpečujících důstojnost, podporujících sebedůvěru a umožňujících aktivní účast dítěte ve společnosti“. Podle úmluvy je nutné uznávat „zvláštní potřeby postiženého dítěte“. Pomoc takto postiženým dětem měla být poskytována: „... podle možnosti bezplatně, s ohledem na finanční zdroje rodičů nebo jiných osob, které se o dítě starají, a je určena k zabezpečení účinného přístupu postiženého dítěte ke vzdělání, profesionální přípravě,

zdravotní péči, rehabilitační péči, přípravě pro zaměstnání a odpočinku, a to způsobem vedoucím k dosažení co největšího zapojení dítěte do společnosti a co nejvyššího stupně rozvoje jeho osobnosti, včetně jeho kulturního a duchovního rozvoje.“

Nejvýznamnějším úspěchem Rady Evropy je Evropská úmluva o lidských právech, která byla přijata v roce 1950 a vstoupila v platnost v roce 1953. Uvádí seznam práv a svobod, které musí státy v rámci vlastní jurisdikce zabezpečit každému. Právo na vzdělání pro každého je zakotveno v článku číslo 14, podle kterého má: „... každý právo na vzdělání a přístup k odbornému a dalšímu vzdělávání.“

Dokument Rady Evropy, Evropská sociální charta, který je v platnosti od 18. října 1962, vymezuje a definuje obsah jednotlivých práv a zdůrazňuje práva určitých kategorií osob, které vyžadují zvláštní ochranu. O výslovném právu na vzdělání a následném výkonu zaměstnání je v Evropské sociální chartě pojednáno v první části dokumentu: „Osoby zdravotně postižené mají právo na odborný výcvik, rehabilitaci a sociální reaptaci, bez ohledu na původ a povahu jejich postižení.“

Deklarace práv zdravotně postižených byla vyhlášena Valným shromážděním OSN roku 1975. Podle této Deklarace mají: „Zdravotně postižení, bez ohledu na původ, povahu a závažnost svého postižení, stejná základní práva jako jejich vrstevníci, mezi něž patří v první řadě právo žít důstojný, pokud možno plnohodnotný život.“

Podle Švarcové (2000), je současná koncepce našeho speciálního školství založena na uplatňování principů Charty OSN na 80. léta. V článku číslo 46 se uvádí: „Každý národ má odpovědnost za to, aby se jeho školský systém postaral o děti se zdravotním postižením v takové úplnosti, jako o děti ostatní. Tam, kde jsou k dispozici jesle, mateřské školy a jiná předškolní zařízení, je třeba zajistit, aby se i děti se zdravotním postižením mohly podílet na této předškolní zkušenosti. Společnost by měla umožnit dětem se zdravotním postižením, aby se sociálně seberealizovaly ve výchovném školském prostředí, jehož výběr by měl být co nejméně omezen“ (Švarcová, 2000, s. 3).

Legislativa v České republice je zakotvena v Listině základních práv a svobod, která všem lidem bez rozdílu zaručuje rovnost. Základní práva a svobody jsou pro všechny občany nezadatelné, nezczitelné, nepromlčitelné a nezrušitelné. Článek číslo 33 doslovně uvádí, že: „Každý má právo na vzdělávání.“ Z toho tedy plyne, že toto právo mají i mentálně postižení.

Listina základních práv a svobod je součástí ústavního pořádku České republiky.

Postoje a rodinná interakce

Zkušenosti Mannoniho (1973) poukazují na to, že interakce v rodině působí na aktuální postoje rodičů silněji než druh nebo způsob postižení. Tyto tendence zpětně působí na přizpůsobení se postiženého dítěte požadavkům rodičů. Vřelí a pozitivně naladěni rodiče mají dobře přizpůsobivé dítě, kdežto problémové děti pocházejí z rodin, které ho ochraňují nebo odmítají. Vliv rodičovského působení není jednodimenzionálním sociálním jevem. Walters a Stinnett (1971) poukazují na to, že postoj rodičů se mění s růstem a dospíváním jejich dětí, a to více na základě kvality interakce mezi rodiči a dítětem. Oba přístupy se shodují v tom, že v průběhu vyrovnávání se s postižením by mělo být něco pozitivního, co by se ze dne na den měnilo, vytvářelo dítěti nové podněty a promítalo se do přiměřených postojů. O těchto zákonitostech víme ještě málo.

Určité možnosti nám dávají studie o přístupu k autistickým dětem. Ve studiích byly mnohočetné příznaky autismu matkami těchto dětí prožívány jako nepřekonatelné břemeno. Extrémní reakce vycházející z okolí, považovali matky za výchovně neschopné. Teprve pozdější výzkumy ukázaly, že opatrné chování matek je výsledkem dlouhotrvající neschopnosti okolí pomoci jim s dítětem, které není kontaktovatelné. Naopak Park (1972) je toho názoru, že u rodičů pozorované skupiny bylo chování výsledkem obrany proti profesionálnímu chladu odborníků. Hewett (1970) upozorňuje na souvislosti mezi chováním rodičů a dětskou mozkovou obrnou dětí. Podle něho je chování matek silně ovlivněno signály, které vycházejí z dítěte a některá z těchto dětí představují i psychiatrická rizika. Během vývoje vztahů mezi matkou a dítětem se vytváří mnoho druhů popření, které by v normálním případě mohly posílit mateřské chování, ale v situaci dítěte s DMO nejsou využity. Nedostatek projevů dítěte zužuje výběr mateřského chování. Na druhé straně variabilita projevů u dítěte hyperaktivního produkuje mnoho nechtěných reakcí. Seitz a Terdal (1972) dospěli ve svých výzkumech k závěru, že vyšší aktivita dítěte je díky chování matky udržována ve vztahu vzájemného posilování. Přesné rozlišení a popsání jednotlivých postojů by zajisté mělo velký vliv na modely interakcí a strategie volby.

Rodičovské postoje mohou být ovlivněny také členstvím či spoluúčastí v organizacích, které se zabývají podporou rodin s postiženými dětmi. Vzhledem k významu těchto organizací je s podivem, že jim není věnováno více společenské pozornosti. Americké studie (Katz, 1961) pracovaly s dětmi, které trpěly centrální obrnou, psychickým postižením, svalovou dystrofií a emocionálními poruchami. Katz ukazuje, že svépomocné skupiny rodičů nejsou jen ventilem pocitů frustrace, nýbrž hrají i roli socializační. V mnoha případech rodičů byla jejich situace taková, že angažovanost v jiných sociálních skupinách byla zcela vyloučena. Je zřejmé, že spolupatičnost ke svépomocné skupině působí na postoje rodičů. Rodiče se zde seznamují s příčinami chování svých dětí, s odpovídající terminologií. Díky svépomocným skupinám se mění i postoj k okolí a k úřadům, rodiče se stávají jistějšími ve své péči o dítě. Potvrzují si své rodičovské kompetence. Důležitým aspektem práce takovýchto organizací je i přímé poučení rodičů, kteří mají dítě v péči a poskytnutí jim dosažených zkušeností jako podpory např. zvědavé chování u slepých dětí či pomoc s řečí mentálně postižených dětí.

Vztahy mezi rodiči a dětmi jsou ovlivněny třemi vzájemně souvisejícími otázkami. První otázkou – rodičovskými postoji a přijetím dítěte se zabýval Neuhaus (1969) ve své studii o emocionálním a sociálním přijetí 84 dětí hluchých dětí. Děti zkoumané skupiny byly průměrného nadání, neměly žádný sekundární, tělesný handicap a pocházely z průměrných rodin. Postoje otců a matek byly posouzeny jako separace. Přijetí dětí měřili učitelé pomocí škály. Na základě věku rozdělili děti do tří věkových skupin (3–7, 8–12, 13 a více let) a Neuhaus porovnal jejich stupeň přijetí s rodičovským postojem. Postoj matky koreloval ve všech třech věkových skupinách s úrovní přijetí (pozitivní postoj matky odpovídal emoční a sociální stabilitě dítěte). U otců nekoreloval postoj s přijetím malého dítěte, vliv se projevil jen u větších respondentů. V mnoha případech měli oba ty stejné pozitivní nebo negativní postoje. Pozitivní postoje obou rodičů byly spojeny se zvláště dobrým přijetím dítěte; pozitivní a negativní otcovské

postoje korelovaly s lepším přijetím než negativní mateřské a pozitivní otcovské postoje. Neuhaus dokázal, že postoj matky má pro emocionální dobrý stav dítěte rozhodující význam. Cruickshank (1952) použil k měření rodičovských postojů projektivní test doplňování vět. Výzkum prováděl u 264 postižených adolescentů a kontrolní skupiny. Věty se týkaly okruhů jako je rodina, společnost, skupiny vrstevníků, jiné postižené osoby, životní cíle, obavy a pocity viny. Věty, které se vztahovaly k hodnocení vztahu k otci měly pozitivní i negativní náboj jak u skupiny postižených, tak u skupiny zdravých respondentů. Rozdíl bylo možné vidět v tom, že u skupiny postižených se vyskytovaly zřídka extrémní výpovědi. Cruickshank interpretoval výsledek jako nedostatečnou možnost postižených zhodnotit svůj vztah k otci. Jiné věty ukázaly, že postižení mají lepší vztahy ke svým matkám než zdraví respondenti. Svě vztahy dovedli lépe definovat, cítili se v nich jistější. Studie ukázala význam odděleného pojetí vztahu k otci a matce místo toho, aby rodičovský pár byl prožíván jednotná koalice.

Vztahy mezi rodičovskými postoji a školním výkonem postižených dětí se zabývá málo výzkumů. Důvodem nedostatku výzkumů v této oblasti jsou většinou metodologické problémy. Americké výzkumy (Rau, 1967) se zabývají vlivem domácího prostředí na schopnost vzdělávat postižené děti. Tyto děti měly relativně dobré školní výsledky, vyrůstaly v úplné rodině, otec s nimi byl v časté sociální a emoční interakci. Rau také zkoumal roli rodičů jako učitelů a zjistil, že matky obtížně vzdělavatelých dětí mají sklon k rozvláčnému vysvětlování. Rau je toho názoru, že rodiče postižených dětí potřebují pomoc k tomu, aby byli efektivními partnery škoie. Mladší práce Hunta (1975) z Anglie o rodičích mentálně postižených dětí podporuje výsledky zkoumání Raua.

Sociální opora

Sociální opora je jev mimořádné důležitosti jak z hlediska zvládnání dlouhodobých zátěžových situací, tak z hlediska celkového duševního zdraví. Tématice sociální opory bylo za posledních pět let věnováno přes 1070 odborných článků v oboru psychohygieny, medicíny a v behaviorálních vědách. Jeden z nejvýraznějších pracovníků v oboru Sarason tvrdí, že: „Sociální opora je účinná jako nárazník (buffer) čelící stresu či tlumící stres. Pomáhá lidem zvládat výzvy, které jim život staví v cestu“ (Pierce, Sarason, 1994, s. 448).

Sociální opora z angl. termínu „social support“ má bohatý významový rejstřík. Ve slovesné formě (to support) znamená podepřít, pomáhat druhému jít, udržovat potápějícího se člověka nad vodou, udržovat něco v chodu, ale i zachovávat někoho či něco při životě. V jádru sémantického významu jde pak o to někoho doprovázet- tak, jak doprovází např. klavírista zpěváka na koncertě. V substantivu (the support) znamená toto slovo spolehlivou oporu, tj. něco či někoho, čemu či komu je možno plně důvěřovat a na co či na koho je možno se bezpečně spolehnout. V přeneseném slova smyslu jde pak o jistotu, útěchu a zabezpečení, ale i o klasickou formu záštity. V sémantickém prostoru termínu „support“ dotváří významovou paletu i termín „supporter“. Tím se rozumí ten, kdo někoho či něco udržuje při životě, dělá něco, co danému člověku či předmětu umožňuje další existenci. Jde o „udržovatele“ např. skomírajícího nebo o život či přežití zápasícího či bojujícího tvora (Křivohlavý, 1999).

Sociální opora je určitý druh sociálního fondu (Šolcová, I; Kebza, V., 1999) ze kterého lze čerpat v případě potřeby, systém sociálních vztahů, jejichž prostřednictvím se člověku dostává pomoci při snaze dostat nárokům a dosáhnout cílů. Při zkoumání sociální opory je možné se setkat se dvěma přístupy. První je sociálně psychologický, vychází z principu sociální interakce a možností ovlivňování sociální interakce. Druhý přístup je psychohygienický a vztahuje podstatu sociální opory ke strategiím zvládání stresu (coping, buffering). Sociálně psychologické pojetí rozlišuje 3 úrovně sociální opory:

- 1) Makroúroveň – úroveň participace na aktivitách nejbližší komunity;
- 2) Mezoúroveň – rozsah a kvalita struktury a podpůrných funkcí sociální sítě jednotlivce;
- 3) Mikroúroveň – kvalita intimních vztahů jednotlivce.

Systém sociální opory v duchu psychohygienických modelů je chápán jako nárazníkový či tlumící systém, který chrání lidi proti škodlivému vlivu nadměrné zátěže.

Bakal (1992) rozlišuje dva základní modely účinku sociální opory:

- 1) nárazníkový (buffering) model, u kterého má sociální opora příznivý vliv na zdravotní stav pouze tehdy je-li člověk vystaven působení chronického stresu. Sociální opora chrání člověka vůči negativním důsledkům stresu a uplatňuje se v průběhu kognitivního hodnocení, při výběru a změně strategií, při posílení pocitů sebeúcty a sociální kompetence, v tlumení zdraví poškozujících fyziologických procesů. Do kognitivního hodnocení včleňují někteří autoři i vnímání vlastního sociálního zakončení.
- 2) model přímého či hlavního účinku, vychází z protektivního účinku sociální opory bez ohledu na to, zda jsou lidé vystaveni účinku stresu. Osoby se silnými komponentami sociální sítě mají nižší pravděpodobnost úmrtí.

Křivohlavý (1999) rozlišuje dva nezávislé přístupy k tématu sociální opory:

- A) Pojetí sociální opory v tzv. teorii sociálního připoutání – social attachment theory
Koncept sociální opory v pojetí zvládání zátěže (stresu). V pojetí sociálního připoutání je vyjádřeno připoutání jednoho člověka k druhému, pevná a trvalá sociální vazba a z toho vztahu plynoucí přílnutí jednoho k druhému, lpění jednoho na druhém a s tím spojená přichylnost a náklonnost. Šířeji rozvinul tuto teorii J. Bolwby (1977) a publikoval ji jako svou teorii v knižní podobě (1979).
- B) Vztah mezi sociální oporou a koncepcí self-efficacy, kterou vytvořil A. Bandura (1989) předpokládá, že percepce sebeuplatnění ovlivňuje kognitivní procesy i emocionalitu člověka. V sebeuplatnění se uplatňují podle Bandury i další proměnné jako je strategie zvládání stresu, disponování kontrolou nad vývojem událostí, autonomie činnosti. Ve studii publikované Fryem (1989) se prokázalo, že sebeuplatnění působí jako mediátor mezi negativními životními událostmi a vnímaným stresem.

První zmínky o otázkách zvládání stresu najdeme u Lazaruse a Folkmanové (1984), kteří svou teorii založili na interakci (dynamickém vztahu) mezi danou osobou a prostředím. Stres definují jako „vztah mezi osobou a prostředím, které je viděn, hodnocen a zvažován danou osobou jako něco, co klade příliš velké požadavky, či překračuje svými nároky zdroje této osoby a ohrožuje její dobrý stav“ (pohodu, pocit zdraví well-being).

Významnou determinantou zdraví je vulnerabilita, zranitelnost, definovaná Kebzou (2005) jako dispozice reagovat funkční poruchou pod vlivem stresu.

Vulnerabilita může mít biologický i psychologický podklad. V zahraničních zdrojích (Brandtaedter, 1982) se rozlišuje primární konstituční vulnerabilita, kterou získává člověk v průběhu prvních šesti měsíců života a sekundární vulnerabilita, kterou získává v pozdějším období svého vývoje. Druhým faktorem na kontinuu zdraví – nemoc je resilience, odolnost, na jejíž utváření se uplatňuje vliv mnoha faktorů (faktory založené primárně v osobnosti člověka, faktory vycházející z interakčních vazeb, faktory prostředí). Někteří autoři rozlišují mezi skutečnou resiliencí, která je založena na vnitřních (intrapersonálních, intrapsychických, osobnostních) a sociálních předpokladech a zdánlivou odolností, pseudoresiliencí, která je pouhou stylizací, spojenou s účelovým chováním a demonstrací vnějších projevů vlastností (Kebza, 2005).

Zvládání (coping) definují Lazarus a Folkmanová (1984) jako „neustále se měnící kognitivní a behaviorální snahy řídit a ovládat speciální externí a interní faktory, které jsou hodnoceny jako něco, co klade příliš velké požadavky na daného člověka, případně něco, co překračuje zdroje dané osoby“ (s. 178).

Při uplatňování různých strategií zvládání stresu vychází jedinec vystavený zátěži z různých zdrojů pomoci tzv. salutorů. Salutory mohou být vnitřní, ale i vnější tzv. sociální opora.

Obsahem sociální opory se zabýval House J. (1985), který rozlišuje:

- 1) emocionální oporu – poskytování důležitých emocí
- 2) hodnotící oporu – hodnocení komunikace, které má vztah k sebehodnocení
- 3) informační oporu – zprostředkování informací, které pomáhají vyrovnat se s osobními problémy
- 4) instrumentální oporu – praktická pomoc, hmotná, materiální pomoc

Ch. Tardy (1985) navrhl 5 dimenzí, které sehrávají roli v konceptualizaci sociální opory:

- A) Směr sociální opory – poskytována x přijímána
- B) Uspořádání sociální opory – dosažitelnou x ze zákona plynoucí sociální oporou
- C) Rozlišení mezi popisem a hodnocením
- D) Obsah – emocionální, hodnotící, informační, instrumentální
- E) Síť neboli zdroje sociální opory – 6 komponent – rodina, blízcí přátelé, sousedé, spolupracovníci, komunita, profesionálové

Dále je možné rozlišovat individuální sociální oporu (cílená snaha pomoci druhému v náročné situaci) a institucionální sociální oporu (společenská opora, zdrojem je instituce).

Důležitým členěním je anticipovaná sociální opora a získaná sociální opora.

Zdrojem sociální opory je sociální síť (Tardy, 1985). Sociální síť se vzhledem k jedinci může projevovat pozitivně, negativně, či indiferentně. Struktura osobní sociální sítě je ovlivněna věkem jedince, pohlavím, pracovním zařazením, rodinným stavem, rodičovstvím a příslušností k etnické skupině či národnosti.

Sociální opora je složitý sociální jev, ve kterém Šolcová, Kebza (1999) rozlišují podle časových charakteristik, východisek, vlivu na zdraví anticipovanou sociální oporu, mobilizaci sociální opory a získanou sociální oporu.

Anticipovaná sociální opora je přesvědčení („belief“), že blízké osoby jsou připraveny pomoci, objeví-li se taková potřeba. Je reflexí sociálního prostředí. Představuje pocit jedince, že je ostatními akceptován, že se o něj zajímají a že mu pomohou, bude-li to potřebovat. Je reprezentací toho jak jedinec percipuje své sociální začlenění. Anticipovaná sociální opora souvisí s osobnostními charakteristikami jedince (extraverzí, sebevědomím, sociální kompetencí), bývá řazena mezi zdroje zvládnání stresu.

Získaná sociální opora představuje pomocné transakce, které jedinec skutečně obdržel. Je založena na konkrétní zkušenosti ve specifické situaci, je součástí procesu zvládnání stresu, procesu, který obsahuje mobilizaci, získání a hodnocení obdržené pomoci. Získaná opora, aby byla účinná, musí vyhovovat potřebám adresáta.

Mobilizace sociální opory je chápána jako strategie zvládnání stresu, jako aktivace osobnosti.

Osoby, které poskytují sociální oporu se podle Laireitera a kol. (1997) vyčleňují

- Z rodiny a přátel (nejbližší členové osobní sociální sítě)
- Z osob, které se podobají svými charakteristikami (druh postižení, rodinná konstelace, pohlaví),
- Z osob, které jsou seznámené s působícím stresorem a jeho situačním kontextem

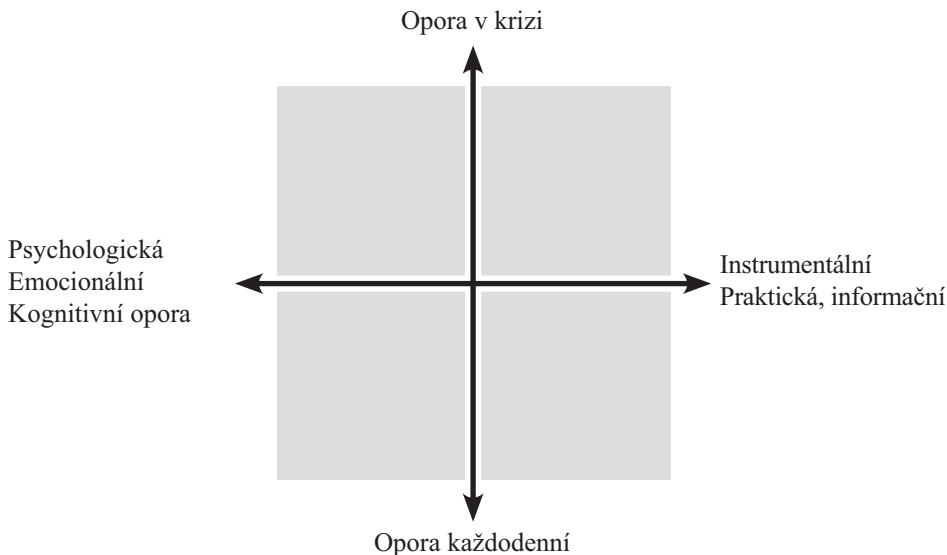
Je možné, na základě studia literatury o sociální opoře, shrnout přístupy k tématice do třech oblastí zkoumání:

- 1) Pojetí sociální opory vycházející ze sociologických představ o sociální síti (social net)
- 2) Pojetí sociální opory vycházející z aktů poskytování a přijímání pomoci v sociální interakci.
- 3) Pojetí sociální opory jako přijímatelem viděné pomoci od druhých lidí (perceived support).

Sociologické studie sociální opory v rámci sociální sítě objevily, že nezáleží na velikosti skupiny, na její hustotě, ale že rozhodující úlohu hraje kvalita sociální skupiny. Jednalo se o výzkumy ve skupinách typu rodiny, školní třídy či skupiny zaměstnanců. Kvalitu sociální skupiny je možné určovat podle Křivohlavého (1999) reciprocitou vztahů, emocionální intenzitou. Největší význam z hlediska sociální opory mají pro člověka ty osoby, které jsou danému člověku nejbližší.

Rodiče postižených dětí jsou v populaci z hlediska duševní pohody a zdraví rizikovou skupinou. Jsou dlouhodobě vystaveni působení extrémního stresu zejm. v oblasti sociálních potřeb. Jsou vystaveni působení sociální deprivace, pohybují se v úzkém okruhu známých, lékařů a vychovatelů svých dětí. Nemají dostatečně nasytenu potřebu sociální komunikace, potřebu sociálního srovnávání a potřebu spolupráce. Většinou jsou sociálně zranitelnější díky svému nízkému sebepojetí, nemají uspokojenu potřebu sociální identity a potřebu kladného sociálního hodnocení.

Sociální interakce rodiče postiženého dítěte v zátěžové situaci se často odvíjí podle tohoto vzorce:



1. Rodič vysílá signál o sociální oporu, ale je otázkou, zda umí toto přání proslovit či jinak sdělit. Další problematickou částí interakce je neujasněnost očekávání rodiče od sociální opory.
2. Podle toho, komu vysílá rodič signál se odvíjí další interakce. Příjemce sdělení nemusí být emočně vyladěn na stejný problém a na jeho řešení, nemusí být na příjmu. Příjemce sdělení nemusí být kompetentní tzn. není schopen přání vnímat, dekodovat, posoudit v kontextu a interpretovat.
3. Příjemce musí vyřešit, zda jeho schopnosti a vůle jsou v souladu s požadavkem rodiče. Zda mu má co nabídnout, zda je ochoten poskytnout oporu, zda se vůbec chce takovéto směny zúčastnit. Další otázkou je, zda pomoci umí.
4. Rodič vstupuje do interakce s určitým očekáváním pomoci. Pomoc, která se mu dostává toto očekávání naplňuje či nikoli. V závěru interakce se uplatňuje schopnost rodiče přijímat pomoc, což je otázka sociální percepce, sebepojetí a vůle rodiče.

Rodiny s PD potřebují stejně jako rodiny, které se dostaly do životní zátěžové situace oporu při vyrovnání se s faktem postižení, oporu při hledání nové životní orientace. Praktická instrumentální opora je založená na široké nabídce služeb, která by měla být dostupná pro všechny rodiny Sociální oporu je možné rozložit podle schématu německého psychiatra Hanse O. Veiel (1985) na:

Rodiče postižených dětí mají obecně malou sebedůvěru, což vyplývá z narušeného sebepojetí, mají proto i menší odvahu požádat o sociální oporu a přijmout ji jako samozřejmost. Z těchto důvodů se často minou účinkem lékařská doporučení i doporučení jiných specialistů. Nejlepší formou sociální opory je pomoc od blízkého člověka s podobnou charakteristikou, od stejně postiženého rodiče, od vychovatele postiženého dítěte, od speciálního pedagoga, který dobře dítě zná. Z těchto důvodů je výhodné založit při speciálních školách pro děti s kombinovanými vadami, při

stacionářích a jiných speciálních zařízeních společnosti rodičů, kluby nebo občanská sdružení. Tato sdružení mohou velmi dobře plnit funkci sociální opory.

Konkrétní možnosti sociální opory v ČR

Konkrétní možnosti sociální opory v ČR a sociální služby pro rodiny se zdravotně znevýhodněnými jedinci zajišťuje především Ministerstvo práce a sociálních věcí (MPSV). Hlavním úkolem MPSV je příprava dlouhodobých systémových opatření a příslušných právních předpisů a podpora rozvoje kvality poskytovaných sociálních služeb. Jedná se o podporu:

- plánování sítě sociálních služeb v krajích a obcích opírající se o zjištěné potřeby lidí
- zvyšování odbornosti a kvality poskytovaných služeb s důrazem na ochranu práv uživatelů služeb
- občanských a svépomocných aktivit, tj. neziskového sektoru

V oblasti podpory neziskového sektoru ministerstvo realizuje dotační řízení, jehož cílem je přispívat na provoz a rozvoj sociálních služeb poskytovaných nestátními neziskovými organizacemi (www.mpsv.cz).

Definice sociálních služeb říká, že sociální služby pomáhají lidem žít běžným životem – umožňují jim pracovat, nakupovat, navštěvovat školy, navštěvovat místa víry, účastnit se aktivit volného času, starat se sám o sebe a o domácnost apod. Zaměřují se na zachování co nejvyšší kvality a důstojnosti jejich života. Sociální služby jsou poskytovány jednotlivcům, rodinám i skupinám obyvatel. Mezi největší skupiny příjemců sociálních služeb patří zejména senioři, lidé se zdravotním postižením, rodiny s dětmi, ale také lidé, kteří z různých důvodů žijí „na okraji“ společnosti.

Pro realizaci či pobírání sociálních služeb je nutné, aby občan splnil podmínky, které jsou zakotvené v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, platné s účinností od 1.1. 2007. Sociální služby jsou poskytovány:

- osobě, která je na území České republiky hlášena k trvalému pobytu,
- osobě, které byl udělen azyl,
- občanovi a rodinnému příslušníkovi občana členského státu Evropské unie,
- cizinci, který je držitelem povolení k dlouhodobému pobytu po dobu delší než 3 měsíce.

Podle zákona jsou vybrané typy sociálních služeb (azylové domy, kontaktní centra, noclehárny, terénní programy) poskytovány také osobám legálně pobývajícím na území České republiky.

Na bezplatné poskytnutí základního sociálního poradenství o možnostech řešení nepříznivé sociální situace nebo jejího předcházení má nárok každá osoba (www.mpsv.cz).

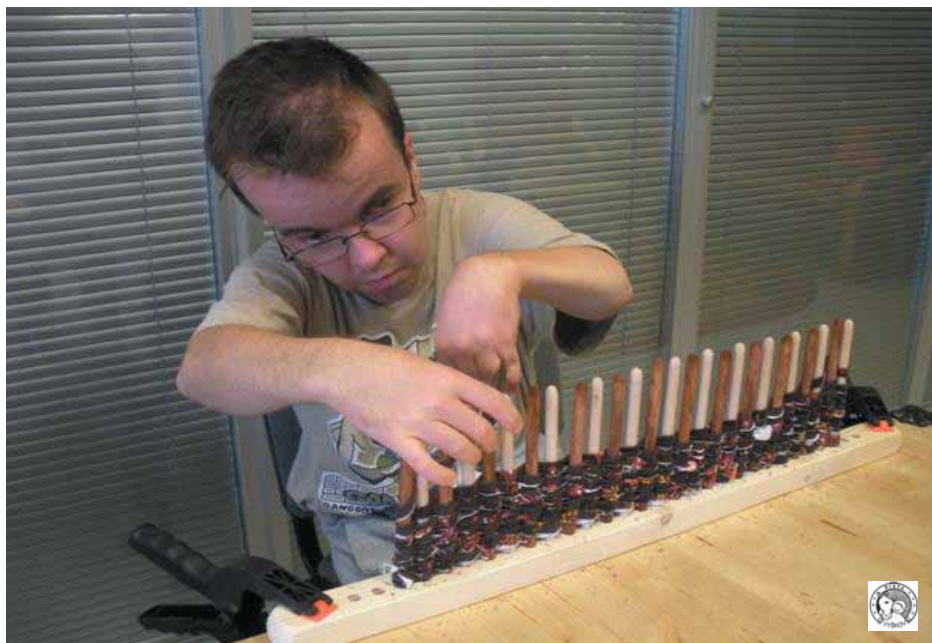
MPSV je zřizovatelem ústavů sociální péče, je zastřešující a zákonná instituce, která realizaci přenáší na obce a kraje. Obce a kraje dbají na vytváření vhodných podmínek pro rozvoj sociálních služeb, zejména zjišťováním skutečných potřeb lidí a zdrojů k jejich uspokojení; kromě toho sami zřizují organizace poskytující sociální služby. Mezi organizace poskytující sociální služby patří nestátní neziskové organizace a fyzické osoby, specializované ústavy sociální péče.

Nestátní neziskové organizace a fyzické osoby, nabízejí široké spektrum služeb, denní pobyty, týdenní pobyty, víkendové pobyty, svaz uživatelů, rehabilitaci uživatelů, respitní péči a další možnosti např. dramatickou výchovu, ergoterapii, cirkusovou terapii podle lokality a složení uživatelů.

Rodič může získat informace o sociálních službách a jejich poskytování na městských, případně obecních nebo krajských úřadech (odborech sociálních věcí), v občanských nebo jiných specializovaných poradnách anebo přímo u poskytovatelů sociálních služeb.

Rodič jako zákonný zástupce dítěte nebo zdravotně znevýhodněný jedinec sám musí o sociální službu požádat. U některých typů sociálních služeb vydávají obce a kraje rozhodnutí o poskytnutí služby, a to ve správním řízení. Jedná se zejména o pečovatelskou službu a pobytové služby v domovech pro osoby se zdravotním postižením a seniory. Pokud službu poskytuje nestátní nezisková organizace, uzavírá její uživatel s poskytovatelem smlouvu. V rozhodnutí, respektive smlouvě, je také stanovena finanční spoluúčast uživatele na poskytování služby.

Rodič či uživatel sociálních služeb si může vybrat péči v oblasti Sociální rehabilitace, Osobní asistence, Pečovatelské služby, Průvodcovské, Předčitatelské a tlumočnické služby, Služeb rané péče, Podporovaného bydlení, Odlehčovacích služeb, Center denních služeb, Stacionářů denních a týdenních, Domovů pro osoby se zdravotním postižením, Domovů pro seniory, Azylových domů, Domů na půl cesty, Chráněného bydlení, Kontaktních center, Telefonické krizové intervence, Krizové pomoci, Nízkoprahových denních center, Nízkoprahových zařízení pro děti a mládež, Sociálně aktivizačních služeb pro rodiny s dětmi.



Sociální rehabilitace

Jedná se o soubor specifických činností zaměřených na nácvik potřebných dovedností osoby se zdravotním postižením směřujících k dosažení samostatnosti a soběstačnosti v nejvyšší možné míře s ohledem na její dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav. Cílem je dosažení nalezení vhodného pracovního uplatnění. Proces sociální rehabilitace je integrální součástí poskytování sociálních služeb.

Osobní asistence

Osobní asistence se poskytuje v přirozeném sociálním prostředí osobám se zdravotním postižením a seniorům, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné osoby, a to v předem dohodnutém rozsahu a čase. Služba obsahuje pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně, pomoc při zajištění chodu domácnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím a pomoc při prosazování práv a zájmů. Služba se poskytuje za úplatu.

Pečovatelská služba

Pečovatelská služba se poskytuje dětem, osobám se zdravotním postižením a seniorům, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné osoby, a to v přirozeném prostředí i ve specializovaných zařízeních. Služba obsahuje pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, pomoc při zajištění chodu domácnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím a pomoc při prosazování práv a zájmů. Služba se poskytuje za úplatu. Bezúplatně se poskytuje rodinám, ve kterých se narodily současně tři nebo více dětí, účastníkům odboje) a pozůstalým manželům (manželkám) po účastnících odboje starším 70 let.

Průvodcovská, předčitatelská a tlumočnická služba

Průvodcovská, předčitatelská a tlumočnická služba se poskytuje osobám se zdravotním postižením a seniorům, jejichž schopnosti jsou sníženy v oblasti orientace nebo komunikace, a napomáhá jim osobně si vyřídit vlastní záležitosti. Služba obsahuje zprostředkování kontaktu se společenským prostředím a pomoc při prosazování práv a zájmů. Služba se poskytuje za úplatu.

Služby rané péče

Služby rané péče se poskytují rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je osobou se zdravotním postižením nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého sociálního prostředí. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby. Služba je poskytována především v domácnosti. Služba obsahuje výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, terapeutické činnosti a pomoc při prosazování práv a zájmů. Služba se poskytuje bezúplatně.

Podporované bydlení

Podporované bydlení je sociální služba poskytovaná osobám se zdravotním postižením, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné osoby; služba se poskytuje v domácnosti osob. Služba obsahuje pomoc při zajištění chodu domácnosti, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, terapeutické činnosti a pomoc při prosazování práv a zájmů. Služba se poskytuje za úplatu.

Odlehčovací služby

Odlehčovací služby jsou ambulantní nebo pobytové služby poskytované osobám se zdravotním postižením a seniorům, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné osoby, o které jinak pečuje osoba blízká v domácnosti; cílem služby je umožnit pečující osobě nezbytný odpočinek. Služba obsahuje pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, poskytnutí ubytování, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, terapeutické činnosti a pomoc při prosazování práv a zájmů. Služba se poskytuje za úplatu.

Centra denních služeb

Centra denních služeb poskytují ambulantní služby ve specializovaném zařízení s cílem posílit samostatnost a soběstačnost osob se zdravotním postižením a seniorů v nepříznivé sociální situaci, která může vést k sociálnímu vyloučení. Služba obsahuje pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, terapeutické činnosti a pomoc při prosazování práv a zájmů. Služba se poskytuje za úplatu.

Stacionáře denní a týdenní

Stacionáře denní poskytují ambulantní služby ve specializovaném zařízení seniorům, osobám se zdravotním postižením a osobám ohroženým užíváním návykových látek, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné osoby.

Stacionáře týdenní poskytují pobytové služby ve specializovaném zařízení seniorům, osobám se zdravotním postižením a osobám ohroženým užíváním návykových látek, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné osoby.

Služba obsahuje pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, poskytnutí ubytování nebo pomoc při zajištění bydlení a výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, terapeutické činnosti, pomoc při prosazování práv a zájmů. Služba se poskytuje za úplatu.



Domovy pro osoby se zdravotním postižením

Domovy pro osoby se zdravotním postižením poskytují dlouhodobé pobytové služby osobám se zdravotním postižením, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné osoby. Služba obsahuje pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy, poskytnutí ubytování, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, terapeutické činnosti, pomoc při prosazování práv a zájmů. Služba se poskytuje za úplatu.

Domovy pro seniory

Domovy pro seniory poskytují dlouhodobé pobytové služby seniorům, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné osoby. Služba obsahuje pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy, poskytnutí ubytování, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, aktivizační činnosti a pomoc při prosazování práv a zájmů. Služba se poskytuje za úplatu.

Azylové domy

Azylové domy poskytují pobytové služby na přechodnou dobu osobám v nepříznivé sociální situaci spojené se ztrátou bydlení. Služba obsahuje poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, poskytnutí ubytování nebo pomoc při zajištění bydlení, pomoc při prosazování práv a zájmů, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti. Služba se poskytuje za úplat.

Domy na půl cesty

Domy na půl cesty poskytují pobytové služby na přechodnou dobu pro osoby do 26 let věku, které po dosažení zletilosti opouštějí školská zařízení pro výkon ústavní nebo ochranné výchovy, popřípadě pro osoby z jiných zařízení pro péči o děti a mládež. Služba obsahuje tyto činnosti: poskytnutí ubytování, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, terapeutické činnosti a pomoc při prosazování práv a zájmů. Služba se poskytuje za úplat.

Chráněné bydlení

Chráněné bydlení je dlouhodobá pobytová služba poskytovaná osobám se zdravotním postižením, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné osoby. Chráněné bydlení má formu individuálního nebo skupinového bydlení; osobě se poskytuje podle potřeby podpora osobního asistenta. Služba obsahuje poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, poskytnutí ubytování, pomoc při zajištění chodu domácnosti, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, terapeutické činnosti, pomoc při prosazování práv a zájmů. Služba se poskytuje za úplat.

Kontaktní centra

Kontaktní centra jsou nízkoprahová zařízení navazující kontakt s osobami ohroženými závislostí na návykových látkách. Cílem služby je minimalizovat sociální a zdravotní rizika spojená se zneužíváním návykových látek. Služba obsahuje terapeutické činnosti a pomoc při prosazování práv a zájmů. Služba se poskytuje bezúplatně.

Telefonická krizová intervence

Telefonická krizová intervence je soubor metod a technik krizové práce s klientem v situaci, kterou osobně prožívá jako zátěžovou, nepříznivou a ohrožující, založený na jednorázovém nebo opakovaném telefonickém kontaktu tohoto klienta s pracovištěm telefonické krizové intervence.

Krizová pomoc

Krizová pomoc je ambulantní nebo pobytová služba na přechodnou dobu poskytovaná osobám, které se nacházejí v situaci ohrožení zdraví nebo života, kdy přechodně nemohou řešit svojí nepříznivou situaci vlastními silami. Služba obsahuje poskytnutí ubytování, poskytnutí stravy (nebo pomoc při zajištění stravy), terapeutické činnosti a pomoc při prosazování práv a zájmů. Služba se poskytuje bezúplatně.

Nízkoprahová denní centra

Nízkoprahová denní centra poskytují ambulantní služby pro osoby bez přístřeší. Služba obsahuje pomoc při osobní hygieně (nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu) poskytnutí stravy (nebo pomoc při zajištění stravy). Služba se poskytuje bezúplatně.

Nízkoprahová zařízení pro děti a mládež

Nízkoprahová zařízení pro děti a mládež poskytují ambulantní služby dětem a mládeži ohroženým sociálním vyloučením. Služba je určena rizikovým, neorganizovaným dětem a mládeži, kteří jsou ohroženi sociálně-patologickými jevy nebo mají vyhraněný životní styl neakceptovaný většinou společností. Základním prostředkem pro navázání kontaktu s cílovou skupinou je nabídka volnočasových aktivit. Cílem je zlepšit kvalitu života cílové skupiny předcházením, snížením sociálních a zdravotních rizik souvisejících s jejich způsobem života, umožnit jim lépe se orientovat v jejich sociálním prostředí a vytvářet podmínky, aby v případě zájmu mohli řešit svoji nepříznivou sociální situaci. Služba obsahuje výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím a pomoc při prosazování práv a zájmů. Služba se poskytuje bezúplatně.

Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi

Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi jsou ambulantní služby poskytované rodině s dítětem, u kterého existují rizika ohrožení jeho vývoje nebo je jeho vývoj ohrožen v důsledku dopadů dlouhodobě obtížné sociální situace, kterou rodiče nedokáží sami bez pomoci překonat. Služba obsahuje výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, terapeutické činnosti a pomoc při prosazování práv a zájmů. Služba se poskytuje bezúplatně.

Svépomocné skupiny

Svépomocné skupiny jsou jednou z možností jak je možné realizovat sociální oporu v praxi. Skupiny jsou založeny na vlastním rozhodnutí svých členů být iniciativní a mít společné cíle se skupinou. Na základě sounáležitosti jednotlivých členů vytvářejí podporu chronicky nemocným lidem, postiženým spoluobčanům, rodičům postižených dětí, lidem závislým... Skupiny jsou tvořeny zainteresovanými jedinci ze širokého okruhu populace, kteří pracují pro skupinu bezplatně. Výjimečně se na činnosti skupiny spolupodílí občané z řad odborníků. Svépomocné skupiny pomáhají svým členům překonávat krize, snaží se být svým členům oporou, snaží se ve skupině naslouchat jiným lidem, vidět jejich problémy. Snaží se jim pomoci a přitom se vzájemně učit. Jako skupina mohou své zájmy ve společnosti svépomocné skupiny lépe uskutečňovat a hájit. Pracovní metodou je především rozhovor. Formální podobou těchto skupin v ČR jsou občanská sdružení.

Svépomocné skupiny v ČR začaly vznikat po roce 1989 jako důsledek společenských změn a jako osvědčená forma hájení zájmů specifické skupiny obyvatelstva. První vlašťovky v této oblasti se inspirovaly činností podobných sdružení v zahraničí, kde tato forma spolupráce a organizace lidí existuje již od sedmdesátých let.

Důležitým předpokladem fungování takových skupin jsou pravidelná setkání, společný cíl a stejná práva jednotlivých členů. Společná setkání realizovaná v duchu společných rozhovorů mohou být pro členy jedinečnou výměnou zkušeností, novou cestou v pohledu na problém, v řešení konfliktů, v boji se symptomy onemocnění nebo postižení. Lidé se stejným postižením či podobným příběhem ve skupině najdou partnery a posluchače, někdo i přátele. Skupinová setkání nabízí i možnost abreakce negativních emocí a nezodpovězených otázek, neboť jednotliví aktéři skupiny na tyto problémy na rozdíl od běžné populace slyší.

Svépomocné skupiny jsou neziskovými organizacemi, prostředky pro svou činnost získávají z vlastních aktivit, z realizace grantů vypisovaných pro neziskový sektor, z nadační činnosti.

Občanská sdružení jsou v demokratické společnosti možností, jak mohou občané projevit svou občanskou uvědomělost a pomoci formovat společnost. Jsou její nedílnou součástí.

Některé skupiny kladou velký důraz na styk s veřejností, seznamují veřejnost s problematikou své zátěže, snaží se o osvětovou činnost. Nabízejí také poradenství pro podobně postižené spoluobčany.

Svépomocné skupiny poskytují svým členům emocionální oporu tím, že sdružují jedince se stejným druhem postižení do sdružení, vytvářejí podmínky pro vznik specifické sociální sítě, umožňují jim vzájemnou interakci, učí je vnímat problémy druhých, učí je mluvit o zátěžové situaci. Ve skupině se rodiče naučí sdílet problémy ostatních členů skupiny a učí se nejen pomoc přijímat, ale i dávat.

Sdružení vytváří hodnotící oporu svým členům ve smyslu posilování sebevědomí a kompetencí rodičů. V běžném toku života nemají rodiče možnost srovnávat svou výkonnost s jinými rodiči, neboť díky péči o postižené dítě jsou silně znevýhodněni. Znevýhodněná situace působí jako demotivující činitel v činnosti rodiny. Srovnávání ve skupině jedinců se stejnými možnostmi posiluje pocit sounáležitosti a vede členy ke kooperaci případně i k vzájemné konkurenci.

Hodnotící opora svépomocných skupin spočívá i v jejich formálně právním začlenění ve společnosti. Občanská sdružení jsou nedílnou součástí demokratické společnosti. Podporují identitu svých členů, rozvíjí pocit sounáležitosti. Umožňují rodičům prosazovat ve společnosti přes skupinovou příslušnost své potřeby, zájmy a přání.

Velkým přínosem pro členy svépomocných skupin je informovanost. Na vzájemných setkáních je možné zprostředkovat rodičům informace z oblastí jejich zájmu či problému, podpořit přísun informací z odborné veřejnosti. Setkání umožňují rodičům i vzájemnou výměnu zkušeností, možnost sdílet řešení problematické situace a vzájemnou informační pomoc.

Nedílnou součástí činnosti sdružení je instrumentální pomoc členům v podobě hmotné pomoci při neočekávané sociální situaci či neočekávaném vydání. Sdružení jsou neziskovými organizacemi, majetek získává sdružení vlastní činností – prodejem výrobků, pořádáním kulturních či společenských akcí, realizací projektů vypsanych místním zastupitelstvem či ministerstvy. Kromě praktické finanční pomoci poskytují sdružení svým členům i praktickou pomoc při hledání osobních asistentů, při orientaci v rehabilitačních pomůckách, hygienických pomůckách, při vyhledávání letních rehabilitačních pobytů.

Většina rodin s postiženými dětmi činnost svépomocného sdružení uvítala a má pocit, že je platným členem společnosti.

Syndrom rodičovského vyhoření

Postižení burn-out syndromem se týká nejčastěji pomáhajících profesí (zdravotních sester, lékařů, psychologů, právníků, učitelů a všech, kteří přicházejí do styku s člověkem v nouzi, v náročných životních situacích), ale je možné ho pozorovat i u rodičů při péči o těžce postižené dítě.

Syndrom vyhoření lze popsat jako duševní stav objevující se často u lidí, kteří pracují s jinými lidmi a jejichž profese je na mezilidské komunikaci závislá. Tento stav ohlašuje celá řada příznaků: člověk se cítí celkově špatně, je emocionálně, duševně i tělesně unavený. Má pocity bezmoci a beznaděje, nemá chuť do práce ani radost ze života (Tošner, J., 2000). Syndrom vyhoření je fenomén, který se vytváří po roky nebo desetiletí. Následně je to plíživý proces, který je vnímán postiženým nedostatečně nebo vůbec (Kleiber, Enzmann, 1986 v Řehulka, 2010).

Důsledky se dostávají postupně. Objevuje se podrážděnost, střídaná skleslostí, dostavuje se ztráta sebedůvěry a pocit vnitřní prázdnoty.

Chronickým stresem trpí především lidé vystaveni trvalé zátěži v sociálně-emoční oblasti. Proces jehož vrcholem je vyhoření, většinou trvá mnoho měsíců až let. Probíhá v několika fázích, které mohou být různě dlouhé.

Fáze syndromu vyhoření:

- nadšení (vysoké ideály, vysoká angažovanost)
- stagnace (ideály se nedaří realizovat, mění se jejich zaměření. Požadavky začínají obtěžovat).
- frustrace (pracovník vnímá klienta negativně, pracoviště pro něj představuje velké zklamání).
- apatie (mezi pracovníkem a klientem vládne nepřátelství, pracovník se vyhýbá odborným rozhovorům s kolegy a jakýmkoliv aktivitám).
- syndrom vyhoření (dosaženo stadia úplného vyčerpání, ztráta smyslu práce, cynismus, odosobnění, odcizení, vymizení reflexe vnitřních norem).
- některé fáze syndromu vyhoření mohou být na člověku výrazně patrné, jiné mohou být jen naznačené a nevýrazné. Někdy si člověk uvědomuje, že je „přepracovaný“ jindy se necítí dobře a neví proč.

Syndrom vyhoření nevzniká jen z prosté přemíry práce. Rozvoj burn-out syndromu hrozí když:

- je člověk pod stálým tlakem náročných úkolů po delší dobu
- když neumí říct člověk „ne“ k dalším a dalším úkolům nebo odpovědnostem
- když se snaží člověk dosáhnout příliš mnoho cílů po dlouhou dobu
- když dává příliš velkou emocionální oporu po dlouhou dobu

Rodiče zdravotně znevýhodněných dětí jsou vystaveni celoživotně nadměrné zátěži, a aby nedošlo k syndromu vyhoření reagují často jako osoby s vnějším (externím) místem kontroly podle teorie Locus of control (LOC). Tato teorie Místo kontroly

– Locus of control – LOC se zabývá mírou kontroly či ovlivnitelnosti, čemu či komu je připisován vlastní úspěch/neúspěch (J. B. Rotter, 1966). Osoby s vnějším (externím) místem kontroly, jsou přesvědčeny, že jejich život je určován vnějšími okolnostmi a samy nemají na jeho vývoj významnější vliv. Druhou rodičovskou skupinou jsou osoby s vnitřním (interním) místem kontroly, které věří, že jejich život závisí na jejich schopnostech, usílí a aktivitě.

„Internalisté“ – mají tendenci přistupovat aktivně k problémům, hledat si informace, pečlivě zvažovat své rozhodnutí; jsou opatrnější, zvažují rozhodnutí s ohledem na vlastní možnosti, projevuje se u nich vyšší angažovanost než u externalistů (Lefcourt, 1981, in Bradley, Sparks, 2002)

„Externalisté“ – rodiče, kteří věří v dominantní sílu externích faktorů, jako štěstí, náhoda či osud, se vyznačují celkově pasivnějším přístupem k životu a zvládání běžných i náročnějších situací, spoléhají se více na vnější zdroje moci (hmotné – vlivní lidé nebo nehmotné – štěstí/neštěstí, osudovost) než na vlastní možnost usměrnění vlastních činů (Rotter, 1966)

Vědy zabývající se lidským zdravím se dívají na zdroje vyhoření z pohledu životních událostí. Životní události mají rozmanitou podobu a různou hloubku (chronické nemoci, úmrtí blízkých, rozpad rodiny, ale i snatek, narození dítěte či výhra v loterii). Životní události chápou autoři jako události, které nás v životě potkaly a různou měrou v nás zanechaly trvalé stopy. Nezáleží na vnějším posouzení závažnosti té události, ale na osobním hodnocení a prožívání životní události, která člověka potkala. Stejnou měrou mohou člověka ovlivňovat jak malé, zdánlivě malicherné události jako objektivně závažné události. Malé a nevýznamné události člověka ovlivňují, jestliže se opakují či mají dlouhou dobu trvání. Chronická a drobná nedorozumění mohou člověka oslabit stejně jako náhlá, závažná nemoc.

V péči o postižené dítě se snoubí oba typy zátěže. V počátečním stadiu se rodiče musí vyrovnat s diagnózou postižení a ve fázi reálného vyrovnání se setkávají s všedními náročnými problémy s postiženým dítětem. Všední problémy, které prožívá rodič postiženého dítěte není možné konzultovat s vrstevníky, s ostatními rodiči dětí v okolí, neboť jejich problémy jsou kvalitativně jiné. Zdravé děti zvládly určitá vývojová období velmi rychle a jejich rodiče je vytěsňují. Rodič postiženého dítěte zůstává s problémem sám, nemá ani emocionální ani věcnou oporu okolí. (viz kazuistika v příloze). Často nemá ani oporu v rodině, neboť partner a druhý rodič dítěte si řeší problém s „vyrovnáním se s postižením svého dítěte“ sám a po svém. Prarodiče nemají náhled na situaci. Je tedy pod stálým tlakem náročných úkolů a nemůže říct „ne“, neboť v okolí se nenachází nikdo, kdo by převzal břemeno zátěže či spoluzodpovědnost za problém. Rodič postiženého dítěte nemůže příliš snížit nároky, protože nároky jsou samy o sobě nízké vlivem schopností dítěte. Priority činnosti jsou při péči o postižené dítěte jasně stanovené a není možné si stanovit jiné, snad jen v případě umístění dítěte do ústavu se situace odvíjí jinak.

Rodič postiženého dítěte je tak vystaven opakujícím se fázím chronického vyčerpání s vysokou intenzitou působení. K burn-out syndromu u rodiče postiženého dítěte přispívají i vnější podněty společenské, ekonomické a sociální. Posuzovali-li bychom zdroje stresu rodiče podle teorie Capela, potom do individuálních proměnných musíme dosadit dobu celého života postiženého dítěte, do sociálně-psychologických proměnných dosadit jak konfliktnost role, tak nejistotu v roli. Konfliktnost role vyplývá z extrémního

důrazu na roli rodiče, postižené dítě posiluje závislost na sobě a zodpovědnost za sebe u rodičů na úkor partnerské role v manželské dyádě. Nejistota vyplývá z malé možnosti konfrontace výchovných přístupů a malé možnosti sociální zpětné vazby o rodičovské kompetentnosti. Pokud se nepodaří rodiči postiženého dítěte zmobilizovat své psychické síly a nezačne se v zájmu svého dítěte zajímat se o své zdraví, potom spíše nejen k burn-out syndromu, ale i k psychické či tělesné poruše.

Příběhy klopýtajících rodin

Během psychologické praxe jsem se seznámila s velkým množstvím rodin s postiženými dětmi. Nejvíce mne oslovily rodiny s dětmi s kombinovaným postižením (tělesné + mentální + smyslové postižení). Měla jsem možnost s rodiči sdílet jejich starosti, úzkosti i sociálně-právní problémy. Pro konkrétnější uchopení dat a vzhled do problematiky jsem při rozhovorech s rodiči stanovila oblasti zájmu zkoumání na: původní rodinu, dynamiku rodiny, největší problém, se kterým se rodina setkala, zájmy rodiny, výchovný styl v rodině, sourozence postiženého dítěte, kdyby, představu o životě bez postiženého dítěte.

Příběhy, které popisují jsou fiktivní, vycházejí však z reálné skutečnosti rodin s postiženými dětmi.

1 Keramická rodina

V době intenzivního kontaktu mezi rodinou Keramickou a mnou se rodina zmítala v manželské i rodičovské krizi.

Původní rodina

- Naši byli na nás přísní, vychovávali nás k učení.
- Bydlieli jsme v okrajové čtvrti velkého města, rodinný domek.
- Dodnes nám pomáhají s dětmi, nevím, co bych si bez nich počala, můžu se na ně obrátit.
- Když dělám zakázku do noci, pohlídají holky – spíš je rozmazlují.

Dynamika rodiny

- Znali jsme se od dětství.
- Už na střední škole jsme spolu chodili.
- Bylo to chození a nechození, měl vždy ještě jiné kamarádky.
- Nikdy neměl jen mě, byli jsme spíš parta.
- Stále jsme se rozcházeli a měli ještě jiné vztahy.
- Když mi bylo 19 let, tak jsme se rozešli a pak jsem zjistila, že jsem v jiném stavu, tak jsme se vzali.
- Bydlieli jsme zpočátku u mých rodičů, do 3 let Jany.
- Potom Zdeněk sehnal vlastní byt v sídlišti, kousek od našich.
- Jana se rodila, když byly svátky a doktor, co mě měl родit, byl opilý.
- Vůbec mi ji neukázali.
- Až potom moje matka šla do porodnice, tak nám řekli, že je postižená.
- Byla celkově nevyvinutá, velmi těžce postižená.

- Navrhovali nám ústav, ale vzali jsme si ji domů.
- Začali shánět známé doktory, MUDr. Severu v Novém městě, v Praze v Motole.
- Jezdili jsme rehabilitovat, po léčiteli.
- Jana byla hrozný děcko – vůbec nejedla, byla stále nemocná, pořád vřeštěla, stále jsme byli v nemocnici.
- Zdeněk mi nepomáhal, byla to moje starost a starost mých rodičů.
- Každý nám doporučoval druhé dítě.
- Byla jsem opakovaně na genetickém vyšetření a vše bylo dobrý.
- Otěhotněla jsem, rizikové, hlídané těhotenství.
- Všichni tvrdili, že je malé procento pravděpodobnosti, aby se to znovu nepovedlo.
- Když se narodila Zdenka, bylo to jak přes šablonu, kopie Jany.
- Byla na tom lépe než Jana, ale taky nic moc.
- Teprve loni nám řekli po dalších genetických vyšetřeních, že my dva spolu nemůžeme mít zdravé dítě.
- Zdeněk mi moc nepomáhá, má kapelu a práci a celý manželství měl nějaký baby, pořád mně zahýbal.
- Před dvěma roky jsem poznala Vladimíra.
- Je bezvadnej, hrozně si rozumíme, je to chlap pro mě, ale ne pro holky.
- Má je rád, ale není to jejich otec.
- Chodí s nimi ven, stará se, ale třeba v neděli se chce vyspat a nekočkuje se s nima a je protivnej, když ho budí.
- Má vlastní děti, velký a samostatný.
- Chodí s holkama na procházku, ale pak jsem zjistila, že skončí v hospodě.
- On dost pije, když to na něj přijde, tak třeba tři dny pije.
- Peněz moc nevydělá, teď už dlouho neměl kšeft.
- Máme dluhy, protože jsem spravili rekreační domek u Brna, je to tam pěkný.
- Bavilo mě to spravovat, je to podle mých představ.
- S Vladimírem jsem žila i s holkama rok.
- Zdeněk to hrozně nesl, pořád za mnou chodil a řešili jsme to.
- Nechal mě jít za Vladimírem, když jsem se vzdala podílu ve firmě.
- Pořád mi volal pod záminkou, co holky, ale vůbec ho to nezajímalo.
- Naši chtěli, abychom se dali dohromady a po roce jsem se zhroutila.
- Chodím na psychiatrii a snažím se to řešit.
- Odstěhovala jsem se od Vladimíra k našim a potom jsme se dali dohromady s Zdeňkem.
- Aspoň formálně, kvůli holkám, a aby naši měli klid.
- Ale miluju Vladimíra.
- Zdeněk se teprve nyní po celé době snaží trochu pomáhat a vyzvedne občas holky.

Největší problém

- Když se narodila Zdeňka a byla taky postižená.
- Ta hrůza z toho, co všechno bylo s Janou, probdění noci, plínky do současnosti...

Zájmy

- Sportovala jsem před narozením Jany.
- Chtěla jsem dělat výtvarku, ale to se nepovedlo.

- Tanec, hory, potápění.
- Z koníčků občas dělám nyní nějaký sport, ale minimum, není kam dát holky.
- Třeba jsem se utrhla na týden v létě se jet potápět, bylo to bezva.
- Moje současná práce je mým koníčkem.
- Děláním keramiky u Zdeňka ve firmě, baví mě to.
- Chtěla bych někde keramikou učit

Výchovný styl

- Původní rodina mě ovlivnila.
- Maminka byla vždy organizátor a rozhodovala o dětech a chodu rodiny.
- U nás je to taky tak.
- Rozdíl je v tom, že nám se nemuseli naši tolik věnovat, měly jsme kamarádky a chodily dost ven.
- Vystačily jsme si.
- Moje holky nás pořád potřebují, musím být fyzicky s nimi.
- To ten chlap nezná.
- Jsem z toho už kolikrát hotová.

Sourozenci

- Jana je starší než Zdenka
- Jsou na sebe hrozně navázané
- Neudělají krok bez sebe.
- Jana je víc závislá na dospělých, Zdenka je samostatnější a průbojnější.
- Jsou všude spolu, ve škole, doma s námi.

Kdyby

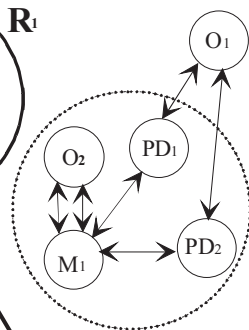
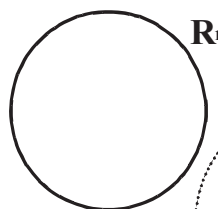
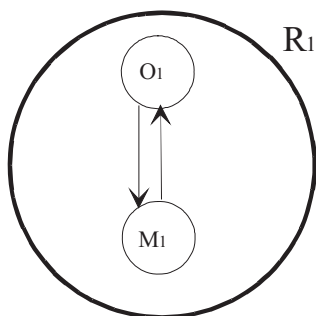
- M: Bylo by všechno jiné, dodělala bych si školu a nežila bych se Zdeňkem.
- O: je to patologie, to není život, vůbec nemůžeme žít jak ostatní lidi.

Představa

- Denní pobyt ve stacionáři nebo dílně a později nějaké církevní zařízení s bydlením.
- Někde mezi řádovými sestrami, aby jim někdo neublížoval.
- Chceme se v tom aktivně podílet a pomáhat, proto jsem taky v Klubu rodičů.

Vývojový posun po pěti letech

- Matka dětí prošla opakovanou partnerskou krizí, kdy se stěhovala i s holkami od Zdeňka k Vladimírovi. Situaci matčina druhá na pět let vyřešil mladší partner, který se nastěhoval k matce a dětem. Zpočátku se snažil pomáhat, ale po třech letech jeho snaha povolovala až vyprchala. Matka žila rok sama s holkami. Na setkání keramiků se seznámila s kolegou výtvarníkem a vznikl mezi nimi vztah, živěný i společnou prací a společnou oblastí zájmu. Dcery během doby pokročily ve svém vývoji kousíček dále, velmi vyrostly a osvojily si některé sebeobslužné dovednosti. Po sociální stránce přetrvávají výrazné prvky Engelmannova syndromu, které imponují jako základní symptomy autismu (porucha socializace, poruchy poznávání, porucha rozvoje řeči). Matka dozrála k rozhodnutí umístit dívky do týdenního zařízení a zkusí jejich začlenění při týdenním pobytu.



- O_1 otec index pořadí v partnerství či manželství
- M_1 matka
- O_o otec otce
- M_o matka otce
- D_1 dítě, index určuje pořadí dětí v posloupnosti narození
- PD_1 postižené dítě, index určuje pořadí v posloupnosti narození
- R_1 uzavřené manželství, index posloupnost manželství
- P přítel

Vztahy v rodině

Jsou označeny šipkami, registrují emoční závislost v nukleární rodině, emoce vycházející a přicházející.

- Směr šipky určuje odesílatele a příjemce.
- ↔ Oboustranná šipka je ukazatelem reciprocit vztahů.

Funkčnost rodiny

- Plný kruh rodina funkční, úplná
- - - - - Přerušovaný kruh rodina dysfunkční
- Tečkovaný kruh soužití funkční, neformální

Pro popis sociální opory jsou použity symboly:



Emocionální opora



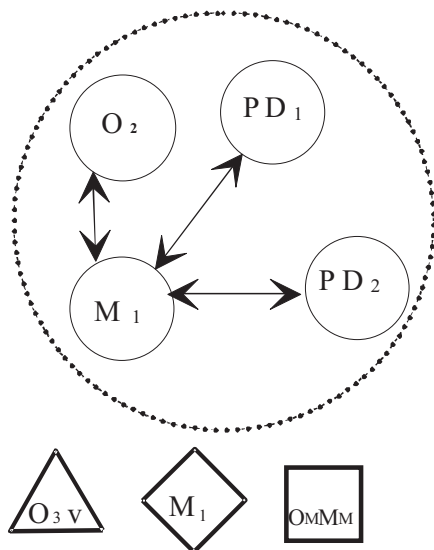
Informační opora



Hmotná opora

Kriteria rozlišení sociální opory vychází z House J. (1985). Při konstrukci schémat bylo nutné redukovat hodnotící oporu do informační opory, neboť míru hodnotící opory nebylo možné na základě narativního rozhovoru a zúčastněného pozorování posoudit.

Původně asymetrický emoční vztah rodičů se po narození postiženého dítěte rozpadl zcela. V době výzkumu je původní rodina dysfunkční, matka žije s postiženými dětmi s novým partnerem a otec žije sám. Emocionální oporu poskytují rodiče matky (otec matky, matka matky). Rodina se přes všechny poskytnuté možnosti opory rozpadla.



Keramická rodina po pěti letech

2 Nepojmenovatelná rodina

Při práci s mladším kolegou ve speciální škole pro děti s kombinovanými vadami jsem se setkala s rodinou nepojmenovatelnou.

Původní rodina

- Vyrosla jsem ve Vyškově.
- Naši se o nás moc nestarali, potom se rozvedli.
- Mám tři sourozence, vyrůstali jsme na ulici.
- Vyučila jsem se kuchařkou a na zábavě jsme se seznámili s bývalým manželem.
- Byl automechanik, nyní je zedník u soukromé firmy.
- Bydlel na vesnici se svými rodiči v domku se zahradou.
- Moc se mu nevěnovali.
- Babička byla pořád nějaká nemocná, byla potom doma.
- Děda dost pije.

Dynamika rodiny

- Zpočátku to bylo dobrý, spravovali jsme si domek.
- Po roce se narodil Roman a on mně s ničím nepomáhal.
- Starala jsem se o zahradu, barák a jeho rodiče.
- Peněz mně taky moc nedával, a když začaly s Romanem problémy, tak se přestal starat úplně.
- Ptala jsem se, jestli to má někdo u nich, ale že ne.
- Až teď jsem si všimla, že tchýně zůstává bez sebe, ale nevím jestli je to epilepsie.

- Chtěli jsme to zkusit ještě jednou, zda nebudeme mít holku, a tak se narodil Radim.
- Měl taky epi.
- Řekli mi to hned v porodnici.
- Otec kluků se od nás asi v půl roce Radima odstěhoval k nějaké ženské z práce.
- Taková ... to byla.
- Nic nedělala, nevyprala mu, dělala v kanclu, děčka neměla, nalakovaný nehty...
- A tak jsem sebrala kluky a nastěhovala se k matce.
- Rozvedli jsme se, ale byl problém s majetkem.
- Mezitím umřel tchán a bývalý se vrátil k matce.
- Občas tam má nějakou ženskou.
- Po rozvodu se začal hrozně zajímat o kluky, protože já jsem si našla nového partnera.
- Honil mě po soudech.
- Opakovaně chtěl kluky do péče, tvrdil, že je bijí.
- Sociálka je u nás furt.
- Když jsme se dohodli, že si je bude brát, tak zjistil, že je nemůže mít přes noc.
- Mají záchvaty, a to že nezvládne.
- Oba dohromady taky nezvládne.
- Bere si je nepravidelně a na noc je vrací.
- Podle toho, jak mají záchvaty.
- Kolikrát přišli kluci domlácení, ale myslím, že je nebije, že se praští, když mají záchvat.
- S novým partnerem máme zdravou dceru, takže to asi fakt bylo u nich v rodině.
- Dcera chodí do MŠ, je předškolák.

Největší problém

- Nikdo kluky nechce. Já je nechci dát do ústavu, je to škoda, to říkal i psycholog Procházka. Chodili jsme už do speciální školy, potom na Schodovou a pak zase do speciální školy. Radim se zhoršuje, Roman je teď lepší. Předtím to bylo obráceně. Chodit do školy na dvě hodiny, když dojíždíme, to nemá cenu. Dcera má MŠ čtyři hodiny. Kluci měli už ve speciální škole asistenty a tak proč je letos nemají? To přece vedení vědělo, že oni asistenty potřebují.

Zájmy

- To co dělají holky, chodit na zábavy, na čaje, oblečení, tancovat.
- Teď je to jiný, bydlíme v domku na vesnici s novým partnerem.
- Než udělají kluci úlohy a jdou ven, tak si maximálně chvilku splknu se sousedkou, uděláme kafe.
- Soused z druhé strany vůbec nevěděl, že jsou kluci tak moc postižení.
- Viděl je jen na zahradě, a tak mu to ani nepřišlo.

Výchovný styl

- Jsem s děčkama doma a starám se o ně.
- Vozím je do Brna do školy.
- Každou chvíli jsou v nemocnici.

- Jsou zařazení do výzkumu, protože jsou bratři a mají tu stejnou nemoc (farmakorezistentní epi).
- Teď už je to lepší, vydrží se dívat i na televizi.
- Např. na Princeznu ze mlejna.
- Vydrží už 1,5 hod., je od nich pokoj.
- Znájí to nazpaměť a dívají se furt dokola.
- Nemám klid ani když jsou v nemocnici, musím za nima každý druhý den jít a něco jim donést.

Sourozenci

- Kluci si hrají víc spolu, jsou na sebe hodně navázaní, hlídají se navzájem doma i ve škole.
- Ptají se po sobě, co dělá brácha.
- Jsou jak dvojčata.
- Sestra je moc nezajímá, občas ji škádlí.
- Normální sourozenecké vztahy.

Kdyby

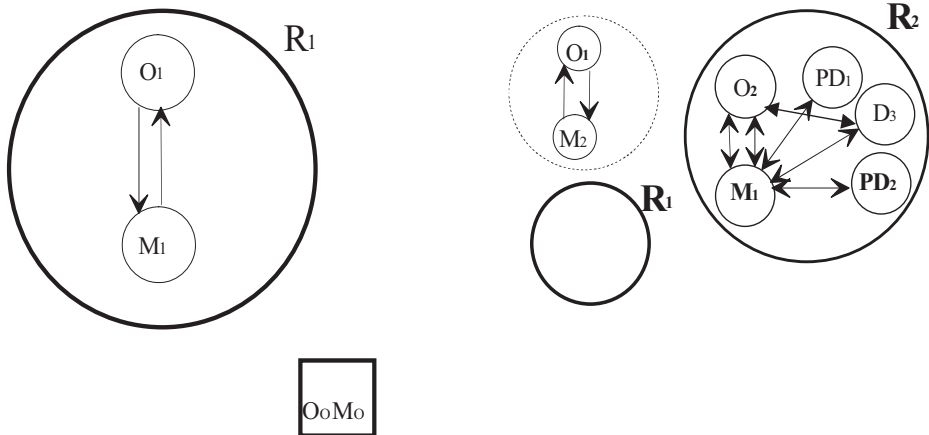
- Asi bych chodila normálně do práce a víc bychom jezdili ven.
- Nyní občas taky jedeme s klukama na výlet.
- Třeba do Zvole do westernového městečka, do zoologické zahrady.

Představa

- Nevim, máme problémy s umístěním už teď.
- Není řešení, aby byli jen doma.
- Přece se tu něco naučí a já si potřebuji taky trochu odpočnout, vypnout.
- Musím je pořád hlídat, že si něco udělají nebo se poraní při záchvatu.

Vývojový posun po pěti letech

- Vládne určitá pohoda a vyrovnanost, vzhledem k nové rodině, situaci labilizuje škola – zařazení kluků.



- O_1 otec index pořadí v partnerství či manželství
- M_1 matka
- O_o otec otce
- M_o matka otce
- D_1 dítě, index určuje pořadí dětí v posloupnosti narození
- PD_1 postižené dítě, index určuje pořadí v posloupnosti narození
- R_1 uzavřené manželství, index posloupnost manželství
- P přítel

Funkčnost rodiny

- Plný kruh rodina funkční, úplná
- Přerušovaný kruh rodina dysfunkční
- Tečkovaný kruh soužití funkční, neformální

Pro popis sociální opory jsou použity symboly:



Vztahy v rodině

Jsou označeny šípkami, registrují emoční závislost v nukleární rodině, emoce vycházející a přicházející.

- Směr šípky určuje odesílatele a příjemce.
- Oboustranná šípka je ukazatelem reciprocity vztahů.

Kriteria rozlišení sociální opory vychází z House J. (1985). Při konstrukci schémat bylo nutné redukovat hodnotící oporu do informační opory, neboť míru hodnotící opory nebylo možné na základě narativního rozhovoru a zúčastněného pozorování posoudit.

Původně reciproční vztah rodičů podporovaný hmotně ze strany rodičů matky se rozpadl. Matka žije s novým partnerem v manželství a vychovávají spolu dvě postižené děti z prvního manželství a zdravé dítě z druhého manželství.

3 Chodící rodina

S rodinou chodící jsme v dlouhodobém kontaktu, často se navštěvujeme a vidáme se na společných akcích pro zdravotně znevýhodněné jedince jako je plavání, vycházky, tábory.

Původní rodina

- Rodiče matky – byli na nás přísnější než jsem na děti já.
- Oba pracovali, neměli byt.

- Do mých 8 let jsme bydleli u tatínkové maminky.
- Přes den jsme byli u matky maminky, tam jsme se i navečeřeli a šli jsme spát k babičce otce.
- V 8 letech jsme sehnali bydlení a začali žít jako normální rodina.
- Moje matka žije – pomáhá mi v rámci možností.
- Je jí 79 let, bydlí v Husovicích, tam kde jsme bydleli dřív, ale už toho moc nestihne.
- Sourozenci – mladší bratr o 9 let, má vlastní rodinu, stýkáme se, ale není čas, nemůže mi nějak pomoci.
- Rodiče manžela již nežijí, jeho matka spáchala sebevraždu v 8-mi letech manžela.
- Děda zemřel na rakovinu tlustého střeva.

Dynamika rodiny

- Brali jsme se v mých 30-ti letech, po 2,5leté známosti.
- Jeden rok jsme spolu žili, žil s námi i jeho syn z 1. manželství.
- Otec má děti z 1. manželství, syna 32 let – ženatý – 2 děti (6. tř.+1. tř.) dcera 26 let – čeká miminko.
- Občas se stýkáme, kluci si zkusí s Petrem hrát.
- Po roce se nám narodila holčička.
- Měla jsem ho ráda, a v něčem mě strašně štval.
- Podřizovala jsem se mu.
- Rodina byla pro něho svatá.
- Měl neoblomný životní styl – hodnoty, ze kterých nechtěl slevit.
- Zahrada v Popůvkách, kde jsme od pátku do neděle žili v hrozných podmínkách a on postupně stavěl chatu.
- Nedalo se tam bydlet.
- Peníze – byl dominantní ve trávení času, ale peníze mi všechny dával.
- Nebyli jsme na tom moc dobře, měli jsme v péči syna a platili jsme na dceru z prvního manželství.
- Šla jsem v 5-ti měsících dělat.
- Dceru mi vychovávala matka.
- Pracovala jsem až v Troubsku na 8,5 hod. + dojíždění = 10 hod. z domu.
- Problémy chata – bylo toho moc, dohadovali jsme se kvůli chatě.
- Byli jsme 12 let manželé: 13,5 roku jsme byli spolu.
- Otec dítěte zemřel v roce 1994 (6 let je to) měl rakovinu tlustého střeva.
- Onemocněl v situaci rozestavěné chaty, zahrada byla v dezolátním stavu, pomohl mi jeho syn.
- Po 4,5 letech manželství se narodil Petr.
- Porod byl normální, nekříšen, ale viděla jsem, že je jiný.
- Nechtěl pít, byl hubené, dlouhé dítě, hůře se mi s ním zacházelo.
- Postižení sdělila dětská lékařka – kýla ve 3. měsíci, operace, znova v 5. měsíci.
- Nejedl, minimum přibýval z 2,90 na 6 kg za rok, byl rachitický, opožděný.
- Od 6. měsíce jsme rehabilitovali v rehabilitačních jeslích v Bohunicích.
- Pediatrický ústav, vývojová rehabilitace ve FDN.
- Rehabilitace pomohla, ale potíže s řečí trvají.

Největší problém

- Nevím, jak na něho.
- Je hodné dítě, nenáročné, dělá si doma svoje, neutáhá vás, obslouží se sám.
- Problémem je řeč, hodně jsem na něj mluvila, brouká si písničky, vyslovuje dobře, ale nedá se s ním domluvit.
- Mluví si pro sebe nesmysly (prvky autismu).
- Medikace nepomáhá (Enerbol + léky na zklidnění), vysadili jsme to, spal po něm.
- Jsou to starosti jiného druhu, nedá se říct, že jsou větší nebo menší.
- Jsou to jiné problémy než se zdravým dítětem.
- U holky se problémy rychle mění, vyrůstá z nich a jsou zase jiný, u Petra je to stejný.
- Těžký je to skloubit.
- Když zemřel manžel, bylo to zlé.
- Pomohlo mi, že jsem šla do práce na 8 hodin.
- Petr byl v týdenním stacionáři.

Zájmy

- Dříve hodně divadlo, zahrádka, turistika.
- Nyní do divadla chodím méně, hlídá mi maminka.
- Na zahrádku a ven chodím s Petrem, беру ho všude s sebou.
- Odpoledne chodíme ven, za babičkou do Kninice, do Řečkovic na zahrádkářskou kolonii.
- Máme zahrádku, aby si Petr mohl něco dělat z chlapeckých činností.
- Moc ho to ale nebaví.
- Chodíme do Liščího údolí a na Klajdovku.
- Jedenkrát za rok si udělám týden bez dítěte, s dcerou nebo sama.
- Někam jedu na zájezd a syn je u babičky.
- Otec si dělal vše jak před narozením dítěte, ale i jim se věnoval.

Výchovný styl

- Jsem na ně mírnější než byli naši na mne.
- Myslím že se jim hodně věnuji, jak Renatce, tak Pět'ovi.
- Pět'ovi víc, ale výsledky nejsou.
- Otec se s postižením vyrovnal skvěle, dodával mně hodně odvahy.
- Věnoval se mu na zahradě, stavěli domečky, obědvali spolu, hrál si s nimi, byl hravý až dětský.
- Moje matka to zvládla pomaleji, postupně se s tím vyrovnávala.
- Já taky, nebyl to šok najednou, ale postupně se ukazovalo, že nezvládne to a ono, nebylo to náraz.

Sourozenci

- Sestra je ve 3. ročníku gymnázia – ráda maluje, má zájem o biologii a chemii.
- Bratra zlobí, pokouší ho, vykládá mu blbosti když jsou doma.
- Venku se za něj stydí.

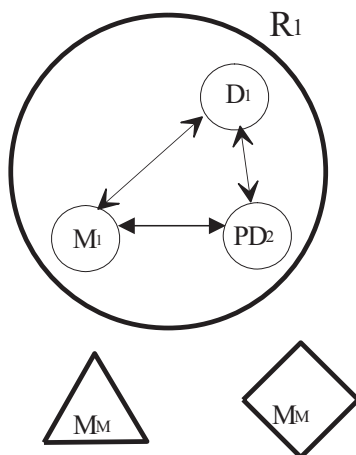
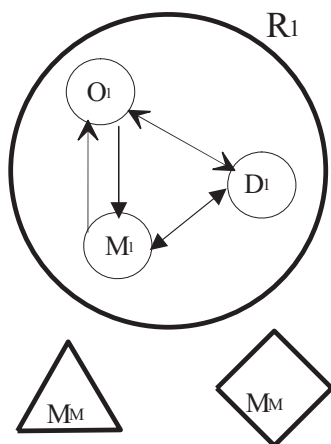
- Celé dětství se k němu nehlásila, nešla by s námi po ulici, nepozve si kamarádky domů.
- Vždy to tak zařídí, že se společné akce třídy odehrávají u jiné spolužačky.
- Neumí se tomu problému postavit, nemluví o něm, tají ho.
- Zvládne to jen na táboře ve východních Čechách, jsou tam jiné rodiny s podobně postiženými dětmi.
- Je na Petra po táboře lepší, potřebuje potvrzení od okolí.
- Sama je asi bez sebevědomí, nejde ven nenamalovaná, dlouho si vybírá oblečení.
- Nyní už si skoro žije svůj život mimo rodinu.

Kdyby

- Více bychom se scházeli s manželovým synem z prvního manželství, kluci by si pohráli.
- Známi by nás víc zvali, jsme tak trochu izolováni.
- Dostali bychom se více i do širší společnosti.
- Teď chodíme v neděli do kostela.
- Kdyby... tak by chodil do skautu a ministrovat.
- Představa
- Chtěla bych aby se začlenil do nějaké komunity, chráněné dílny.
- Nejlépe někde, kde je zavedený, má tam kamarády, se kterými se zná.

Vývojový posun po pěti letech

- V době zaznamenání rozhovoru přetrvával problém osamocení umocněný úmrtím otce. Situace rodiny se však během pěti let pozitivně posunula. Starší sestra studuje úspěšně speciální pedagogiku a psychologii, v roce 2009 bude končit obě VŠ. Našla si cestu k mladšímu bratrovi a v rámci svých možností pomáhá s docházkou do praktické školy. V roce 2008 bylo volné místo na týdenní pobyt v Effetě, a tak matka začala vodit syna do stacionáře, aby si tam podržela místo. Víkendy tráví syn doma, starší sestra má přítele z Německa, volný čas tráví v Mnichově. Matka reálně vidí perspektivu a situaci, oporu hledá u nejbližšího okolí a ve víře.



- O₁ otec index pořadí v partnerství či manželství
- M₁ matka
- O_o otec otce
- M_o matka otce
- D₁ dítě, index určuje pořadí dětí v posloupnosti narození
- PD₁ postižené dítě, index určuje pořadí v posloupnosti narození
- R₁ uzavřené manželství, index posloupnost manželství
- P přítel

Funkčnost rodiny

- Plný kruh rodina funkční, úplná
- - - - - Přerušovaný kruh rodina dysfunkční
- Tečkovaný kruh soužití funkční, neformální

Pro popis sociální opory jsou použity symboly:



Vztahy v rodině

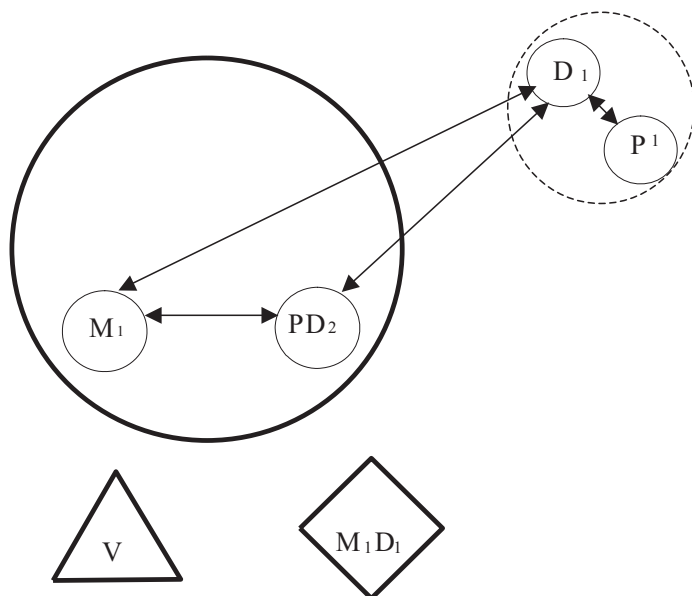
Jsou označeny šipkami, registrují emoční závislost v nukleární rodině, emoce vycházející a přicházející.

- > Směr šipky určuje odesílatele a příjemce.
- ←———— Oboustranná šipka je ukazatelem reciprocit vztahů.

Kriteria rozlišení sociální opory vychází z House J. (1985). Při konstrukci schémat bylo nutné redukovat hodnotící oporu do informační opory, neboť míru hodnotící opory nebylo možné na základě narativního rozhovoru a zúčastněného pozorování posoudit.

Vzájemný vztah rodičů ukončila nemoc otce a jeho úmrtí. Matka se stará o dvě děti sama (D1 zdravé dítě studuje gymnázium, PD navštěvuje Speciální školu. Oporou emoční i instrumentální je matka matky.

Chodící rodina po pěti letech



4 Leonbergrová rodina

Ve speciální škole, kterou navštěvoval můj syn, jsem se setkala s učitelkou, která měla také postiženého syna. Jednalo se o úplnou rodinu se dvěma sourozenci, starší sestra úspěšně studovala gymnázium.

Původní rodina

- Rodiče matky: byli různější.
- Matka byla starší sourozenec, mám mít rozum.
- Bratr byl mladší o 3 roky, v rodině byl kult kluka, otec propagoval kluka.
- Jiří dědic rodu.
- Rodiče na nás neměli čas, na zájmy a koníčky, museli jsme udělat práci a mohli jsme ven.
- Vesnice!
- Bydleli jsme 15 km od Tišnova.
- Po práci jsem si mohla dělat, co jsem chtěla.
- Doma rozhodovala matka nebo se dohodli, rádi cestovali, měli pěkný vztah.
- Rodiče otce: demokratická výchova na jedné straně a na druhé jsme dostávali hodně nařezat.
- Bratr starší o 4 roky, Luboš, byl to vždy chytrej inteligentní starší bratr.
- Otec se narodil s rozštěpem patra, matka mu zakrývala plínkou obličej.
- Nevěnovali se nám, cítím z toho dodnes křivdu.
- Matka byla moralistka, pořád nás vychovávala.

- Doma rozhodovala matka.
- Byl mezi námi velký odstup mezi rodiči a dětmi.

Dynamika rodiny

- Od 15-ti let jsem bydlela sama u tety v Brně.
- Měla jsem jasnou představu o partnerovi.
- Bylo mi jedno vzdělání, aby mne měl rád, 1–2 děti.
- Chtěla jsem někoho s kým mi bude dobře, byl mi jedno majetek, měla jsem svůj byt.
- Známost jsem měla 1,5 roku před sňatkem.
- Svatbu jsme plánovali, pak jsem otěhotněla a 7 měs. jsme žili sami.
- Potom se narodila Karla.
- Původní rodiče do ničeho nezasahovali, bydleli jsme sami.
- Narozením Karly se nic nezměnilo, otec pomáhal, koupal, byla jsem nadšená, byl rád otcem.
- Potom se narodil Jiří.
- Karla byla malá a nastala kalamitní situace.
- Byla jsem s Jiřím v nemocnici, otec dítěte zůstal s malou dcerou, byl nepraktický.
- V 7. měsíci života Jiřího jsme se vrátili domů z nemocnice a situace se ustálila.
- Převzala jsem si domácnost.
- Byla jsem dlouho s Jiřím doma.
- Bydleli jsme v paneláku.
- Chodila jsem 2x týdně cvičit, s kamarádkama na kus řeči, jezdili jsme společně s kočárkem.
- Na sídlišti má každou chvíli někdo dítě a jezdí se s kočárkem.
- Tak ani nepřišlo, že my jezdíme na kočáru tak dlouho.
- Chodila jsem občas na brigády, spíš kvůli penězům, než kvůli kontaktům – většinou to byl úklid.
- Byla jsem doma do 7 let, ale od 5 let jsem ho vozila do Brna na Božetěchovu na dopoledne.
- Odpoledne jsem uklízela a cvičili jsme s Jiřím.
- V 7 letech mi řekli, že se nehodí ani do pomocné školy, tak jsem umluvila dr. psycholožku z Kociánky.
- Ta mi ho dala na Terezy Novákové s tím, že stejně nevydržím ho tam denně vozit.
- Dodnes je na Terezy Novákové, je tam spokojený.
- Vadí mu, že neví, co bude dělat dál.
- Motorika je problematická pořád.
- Rád se učí, baví ho počítač.
- Je kardiak, má třes oční čočky, ekzém, autistický prvky.
- Nyní jsme se dost odcizili – moje nemoc (matka po operaci ca, ozařování).
- Zájmy si musíme rozdělit podle dětí, nejde spousta činností vykonávat společně.
- Jeden jde s jedním a druhý s tím druhým sourozencem, nebo i Karla chodí sama s kamarádkama.
- Společně bez děcek jsme jen večer, když jdou spát.
- Jsem po léčbě dost labilní, vše se mne dotkne, i to co by dřív byla brnkačka.
- Mám pořád na pláč.

Největší problém

- Před 3-mi roky potrat.
- Byla jsem těhotná, chtěla jsem to dítě, ale manžel racionálně rozhodl, že si ho nemůžeme dovolit.
- Věděla jsem, že by ho měl rád, ale on tvrdil, že to nezvládneme.
- Odcizili jsme se.
- On to nechápe, ale měla jsem toho dost.
- S Jirkou byl největší problém prvního půl roku ve škole, psaní úloh.
- Nezvládala jsem to, řvala jsem na něho, věděla jsem, že za to nemůže, ale nedokázala jsem to.
- Barák – nerozumíme ani stavebním ani finančním věcem.
- Zdělili jsme ho i se psem (velký pes – Leonberger), snažíme se to 6 let flikovat.
- V Tišnově máme byt.
- Bydlení na baráku je o něčem jiném, Jirka tu může volně ven, dědina je na rovině.
- Problémy s domem se promítají do vztahu.
- Často vybuchnu (matka), já nejsem v pořádku a barák k tomu.

Zájmy

- Matka preferuje plavání, tanec, hrady a zámky, veslování, sci-fi literatura
- Otec zase plavání, technické zájmy, volejbal, stolní tenis
- Nyní divadlo každý zvlášť, společně hrady a zámky.
- Dálkový pochod matka s Karlou.
- Je to omezené Jiřím, jdeme každý zvlášť.

Výchovný styl

- Liberální výchova dětí, je to pro nás zdrojem potěšení a uvolnění.
- Jsme dost hraví, otec dětí v zátěži pomáhá.
- Oba máme vztah k dětem.
- Dětem se dost věnujeme.
- Děti nás zajímají víc, než bydlení.

Sourozenci

- Bezva, dobře vycházejí, rvou se, hájí se, velmi úzká vazba mezi nimi.
- Starší sestra ho měla s sebou ve škole na gymplu, na výletě.
- Nyní jí vadí, že je tlustej.
- Moderně ho obléká, provokuje ho, aby něco dělal.
- Je pro ni „odporně tlustý milovaný bráťa“.

Kdyby

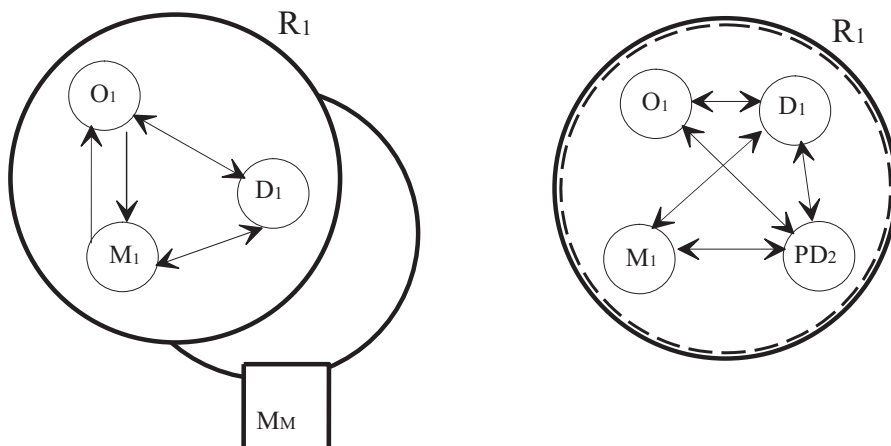
- Nevystudovala bych speciální pedagogiku, byla bych překladatelkou (st. z fr.).
- Dělal bych někde jinde, bylo by to klidnější, jednodušší.
- Neměli bychom potíže s barákem (držíme ho kvůli Jirkovi; velký statek po matce matky, který chce investice a pracovní síly).
- Rodina nežije jako domkaři, jsou bytový model.
- Konec konců by to měla i Karla jiný.

Představa

- Milanovi musíme pomoci, má moc kontraindikací, baví ho počítač, ale.....
- Nevím co bude dělat, nemám jasno.

Vývojový posun během pěti let

- Rodina situaci života s postiženým dítětem zvládá. Dřívější akutní problém - nemoc matky a důsledky z ní plynoucí, je odžitý a rodina se realizuje stavbou nového domu na původní parcele. Starší sestra studuje VŠ, s Jiřím pomáhá má přiměřené aspirace na jeho výkonnost. V rodině vládne pohoda a porozumění, všichni se snaží život žít.



- O_1 otec index pořadí v partnerství či manželství
 M_1 matka
 O_o otec otce
 M_o matka otce
 D_1 dítě, index určuje pořadí dětí v posloupnosti narození
 PD_1 postižené dítě, index určuje pořadí v posloupnosti narození
 R_1 uzavřené manželství, index posloupnost manželství
 P přítel

Vztahy v rodině

Jsou označeny šipkami, registrují emoční závislost v nukleární rodině, emoce vycházející a přicházející.

- \longrightarrow Směr šipky určuje odesílatele a příjemce.
 \longleftrightarrow Oboustranná šipka je ukazatelem reciprocity vztahů.

Funkčnost rodiny

- Plný kruh rodina funkční, úplná
- - - - - Přerušovaný kruh rodina dysfunkční
..... Tečkovaný kruh soužití funkční, neformální

Pro popis sociální opory jsou použity symboly:



Emocionální opora



Informační opora

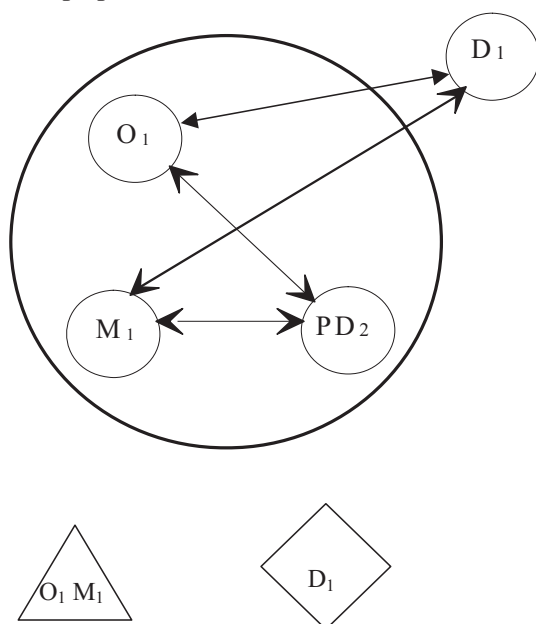


Hmotná opora

Kriteria rozlišení sociální opory vychází z House J. (1985). Při konstrukci schémat bylo nutné redukovat hodnotící oporu do informační opory, neboť míru hodnotící opory nebylo možné na základě narativního rozhovoru a zúčastněného pozorování posoudit.

Reciproční vztah rodičů žijících v manželství se postupně stal vztahem formálním při zachování manželství. Rodina v současné době nemá žádnou sociální oporu.

Leonbergrová rodina po pěti letech



5 Rodina vytáhlých

S rodinou vytáhlých jsem se setkala během práce ve speciální škole. Rodina byla ve fázi získávání informací o postižení dítěte, o druzích postižení, možnostech rehabilitace a socializace. Rodiče byli na výchovu dítěte sami a doposud se s kombinovanou vadou postižení nesetkali. Měli velký zájem o informace i zkušenosti jiných s výchovou dítěte. Na aktivní účast v rodičovské skupině neměla matka dětí časový prostor.

Původní rodina

- Prarodiče nám nepomáhají

Dynamika rodiny

- Vysokoškolská známost, brali jsme se po promoci.
- Iva byla těhotná (matka) a zůstala již doma, nenastoupila do práce.
- Nyní je na druhé mateřské dovolené.
- Měli jsme dvě děti plynule za sebou v rozmezí dvou let.
- Jsme spolu krátce, snažíme se si navzájem pomáhat.
- Vše děláme společně, funguje zastupitelnost, problémy s mladším sourozencem nás stmelily.
- Je to velmi náročné pro nás oba.

Největší problém

- Jaká je psychická úroveň dítěte.
- Nikdo nám neřekne perspektivu.

- Zpočátku jsme bojovali se somatickými problémy dítěte, nyní vidíme, že větší problémem je psychická stránka.
- Iva je z toho unavená, je to velmi výchovně náročné.
- Tomáš se musí uspávat.
- Otec se snaží pomáhat.

Zájmy

- Na škole jsme dělali všechny sporty, lyžování a volejbal více.
- Nyní je to tak náročné, že se sotva vystřídáme u dětí na uspávání a běžné činnosti.

Výchovný styl

- Snažíme se být demokratičtí, ale syn je obtížně zvladatelný.
- Často to nejde, ruší staršího v činnosti.
- Rozbízí hračky, nevíme, zda máme do budoucna obložit stěny či hledat jiné bydlení.

Sourozenci

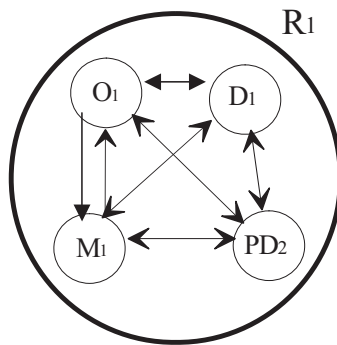
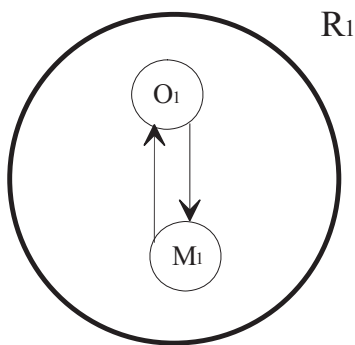
- Má staršího sourozence – 5-ti letého bratra, zdravý syn Matěj.
- Nebere ho, chodí se schovávat, má jiné starosti, hraje si jiným způsobem, staví si stavebnice.

Kdyby

- Nebyl čas se zastavit.
- Nedovedeme si to jinak představit, asi proto, že jsme intenzivně v tom.
- Řešili jsme zatím dílčí dovednosti, základní návyky, jídlo, hygienu.

Představa

- Nejasná, dítěti jsou tři roky, chtějí znát představu odborníků.
- Vývojový posun během pěti let
- Rodiče neměli zkušenost výchovou postiženého dítěte, snažili se situaci zvládnout společně, pokoušeli se o vzájemnou zastupitelnost. Situace péče o postižené dítě byla pro rodiče natolik vyčerpávající, že se rozhodli pro týdenní pobyt ve speciální škole a realizaci v zaměstnání. Matka chlapce cítila, že je pro syna prospěšnější, když se mu bude věnovat jako vyrovnaná spokojená bytost o víkendu a přes týden bude v péči kvalifikovaných pracovníků. Rodiče zjistili, že pro další život dítěte s různou mírou asistence je důležité finanční zázemí, neboť sociální služby se platí. Po delší době rozhodování, zda má matka zůstat s dítětem doma či vytvářet pro postižené dítě prostředky „svěřenecký fond“, se rodiče rozhodli pro zaměstnanost matky. Rodičovskou roli si pozitivně prožívají se starším synem, který studuje.



- O_1 otec index pořadí v partnerství či manželství
- M_1 matka
- O_o otec otce
- M_o matka otce
- D_1 dítě, index určuje pořadí dětí v posloupnosti narození
- PD_1 postižené dítě, index určuje pořadí v posloupnosti narození
- R_1 uzavřené manželství, index posloupnosti manželství
- P přítel

Vztahy v rodině

Jsou označeny šipkami, registrují emoční závislost v nukleární rodině, emoce vycházející a přicházející.

- Směr šipky určuje odesílatele a příjemce.
- ↔ Oboustranná šipka je ukazatelem reciprocity vztahů.

Funkčnost rodiny

- Plný kruh rodina funkční, úplná
- - - Přerušovaný kruh rodina dysfunkční
- Tečkovaný kruh soužití funkční, neformální

Pro popis sociální opory jsou použity symboly:



Emocionální opora



Informační opora



Hmotná opora

Kriteria rozlišení sociální opory vychází z House J. (1985). Při konstrukci schémat bylo nutné redukovat hodnotící oporu do informační opory, neboť míru hodnotící opory nebylo možné na základě narativního rozhovoru a zúčastněného pozorování posoudit.

Reciproční vztah rodičů dvou dětí, postiženého dítěte PD a zdravého dítěte D je rodičům sociální oporou při zátěžové situaci.

6 Rodina očekávající

Na táboře pro děti s kombinovanými vadami jsem se seznámila s rodinou očekávající. V době našeho prvního setkání byla matka těhotná a největším problémem bylo přemísťování starší postižené dcery. Matka neměla žádné profesní ambice, vlastní situaci si řešila novým vztahem a dalším těhotenstvím. Problematiku postižení dítěte a specifika péče o dítě nedokáže sdělit, nemá dostatek vhledu do problematiky.

Původní rodina

- Rodiče matky nežijí.
- Otec byl zedník, pil, o všem rozhodoval, ale matka si to nakonec udělala po svém.
- Jsem druhá ze sedmi sourozenců.

- Naši neměli čas se nám věnovat.
- Rodiče přítele nežijí.

Dynamika rodiny

- Otěhotněla jsem náhodně, chodili jsme spolu krátce, asi půl roku.
- Týral mne, a tak jsme se nevzali.
- Pomohla mi ji vychovat matka, rozhodla, že si ji necháme.
- Otec platí alimenty, naposled jsme se viděli v roce dítěte.
- Babička zemřela, když bylo Luce 5 let.
- Tou dobou jsme se poznali s přítelem.
- Nyní žije s námi.
- Lucka mu nevdává, má ji rád.
- Čekáme spolu dítě.
- Lucka to všude vykládá.

Největší problém

- To, že nechodí, musím ji všude vláčet.
- Nevadí mi, že je takhle nemocná.

Zájmy

- Jít si někam sednout s kamarádkama, jít na návštěvu k sourozencům.
- Můžu to dělat i s Luckou, když byla menší byla na kočáře, lépe jsme se dostali někam.
- Výchovný styl
- Snažím se jí věnovat.
- Hrajeme si kostky, stavíme hrady, kreslíme si.
- Jsem doma, v invalidním důchodu.
- Pomáhá mi doma, napodobuje činnosti.

Sourozenci

- Je první dítě z druhého těhotenství, sourozence zatím nemá.
- Matka je ze sedmi dětí, navštěvují se.
- Synovci a neteře ji provokují, hádají se, ale neposmívají se jí.

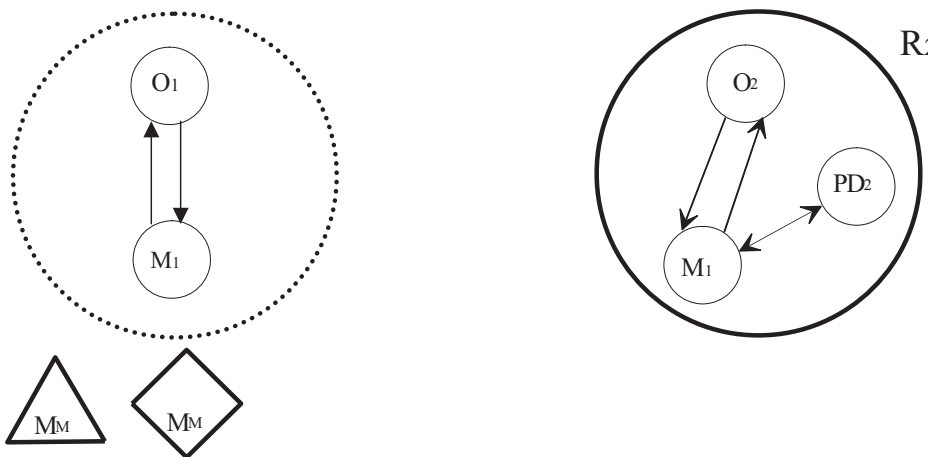
Kdyby

- Není to o moc jiné, jsem doma v důchodu a teď na mateřské.
- Nejtěžší je, že nechodí, ale už si nedovedu představit, že by nebyla.
- Doktoři říkali, že má Blocha, že stejně dlouho nebude žít (pláč).
- Představa
- Chci, aby teď, co jsem těhotná, někam chodila, nemohu se s ní tahat.
- Aby bydlela s námi a někam chodila.

Vývojový posun během pěti let

- Matka se realizuje prostřednictvím svého druhého zdravého dítěte, které výrazně s manželem preferují. Po narození druhé dcery, z třetího těhotenství matky, rodiče

uzavřeli sňatek. Postižená dcera navštěvuje praktickou školu ve Vyškově, matka využívá svozové vozidlo neziskové organizace. Narození postižené dcery ovlivnilo výrazněji chod domácnosti na dobu 3 let, dobu, kdy již nebylo možné používat kočárky a rodina ještě neměla invalidní vozík.



- O_1 otec index pořadí v partnerství či manželství
- M_1 matka
- O_o otec otce
- M_o matka otce
- D_1 dítě, index určuje pořadí dětí v posloupnosti narození
- PD_1 postižené dítě, index určuje pořadí v posloupnosti narození
- R_1 uzavřené manželství, index posloupnost manželství
- P přítel

Vztahy v rodině

Jsou označeny šipkami, registrují emoční závislost v nukleární rodině, emoce vycházející a přicházející.

- Směr šipky určuje odesílatele a příjemce.
- ↔ Oboustranná šipka je ukazatelem reciprocit vztahů.

Funkčnost rodiny

- Plný kruh rodina funkční, úplná
- - - - - Přerušovaný kruh rodina dysfunkční
- Tečkovaný kruh soužití funkční, neformální

Pro popis sociální opory jsou použity symboly:

- | | | |
|-------------------|------------------|--------------|
| △ | ◇ | □ |
| Emocionální opora | Informační opora | Hmotná opora |

Kriteria rozlišení sociální opory vychází z House J. (1985). Při konstrukci schémat bylo nutné redukovat hodnotící oporu do informační opory, neboť míru hodnotící opory nebylo možné na základě narativního rozhovoru a zúčastněného pozorování posoudit.

Vztah rodičů byl disharmonický již před narozením postiženého dítěte, manželství nebylo vůbec uzavřeno. Sociální oporou matce byla matka matky. Po jejím úmrtí se matka provdala a s novým partnerem vychovává postižené dítě a čeká přírůstek.

7 Rodina gurmánská

S rodinou gurmánskou jsem se seznámila při plánování a realizaci velké neziskové akce Plesu v Brně. Brzy bylo možné rozpoznat velké přetížení rodiny a hledání optimální cesty pro její fungování. Rodiče si hledali přílehlavé rodičovské a profesní role, nebránili se i experimentovat v míře dominance a ekonomického přínosu rodině. Vlastní míru dominance, autority a ekonomického přínosu řešili „za pochodu“ i s výchovnými problémy svých dvou synů. Obě děti, kluci, potřebují soustavný dohled z různých příčin a mají velké výchovné potíže.

U matky se extrémní zátěž projevila v roce 2003, epileptickým záchvatem při řízení auta. Situace se obešla bez dopravní nehody a bez medikace. Změnil se postoj matky k zátěži. „Uvědomila jsem si, že musím být zdravá, kdo by živil rodinu, manžel sám by to nezvládl.“

Původní rodina

- Ro matky – mimo Brno, nepomáhají, nemají náhled na situaci.
- Mají statek, brzy jsem se osamostatnila.
- Doma byl dominantní otec, matka byla k plotně.
- Zastávají názor, že Toma špatně vychováváme, že všechno má, že ho nebijeme a nenadááme mu.
- Je to naše vina.
- Jezdíme tam tak 1x za měsíc, ani ne.
- Mám staršího bratra, je svobodný, žije na statku.
- Nepomáhá nám s výchovou dětí, ale když přijedeme, tak si vezme kluky a chvíli se jim věnuje.
- Rodiče otce – otec otce doc. na VAAZ, matka SŠ.
- Děda měl svůj pokoj a pracoval i doma – vědecký pracovník, o děti se nestaral.
- Matka otce hodná, rozmazlující, retušovala problémy a potíže dětí.
- Má sestru, ta má svoji rodinu, nemá zájem o kontakt s námi.
- Babička je po smrti dědy často s námi, nemá náplň, musíme jí dělat program na so + ne.
- S Tomem se snaží, ale vůbec na něj výchovně nestačí.

Dynamika rodiny

- Vzali jsme se po roční známosti.
- Zhruba za rok se narodil starší Martin.
- Nyní je mu 14 let, zdravý, ale hyperaktivní, několikrát na vyšetření v PPP.
- Měnil školu, teď je na ZŠ Svážná.
- Nebyly výraznější potíže.
- Tomáš je ze 6. těhotenství (5x samovolný potrat), tak to jsem vždy špatně nesla.
- Každé těhotenství problematické, i s Tomášem to bylo tak.
- Hned v porodnici mi řekli, že je postižený.
- Seděl v roce, chůze ve dvou letech, řeč kolem dvou let.
- Cvičili jsme Vojtovu metodu.
- Zůstala jsem s ním doma, byl vytoužené dítě.
- Nevěděli jsme jak se bude vyvíjet, nikdo nám nemohl říct budoucnost dítěte.

- Je to naše dítě, kdo by se o něj staral?
- V 5 letech jsem začala chodit do práce a o Toma jsme se starali střídavě.
- Chodil do MŠ Elpis, potom Heyrovského, pak znovu Elpis.
- Nyní přípravný stupeň PŠ.
- Kvůli Tomovi jsem se snažili najít takové zaměstnání, abychom to zvládli.
- Manžel není citlivý, má rád pohodu, pracuje svým tempem, je zručný.
- Zkoušeli jsme variantu, že on víc vydělá, pracoval u soukromníka, ale nešlo to.
- Byl tam tlak na čas a výkon, byl z toho nervózní.
- Tak jsme se dohodli, že se bude víc věnovat dítěti a já práci.

Největší problém

- Výchovné potíže s Tomem.
- Je obtížně zvladatelný, potřebuje denní režim a pracovní vytížení.
- Má záchvaty agresivity a vzteku.
- Dělá takové věci, že je nám stydno na ulici nebo v tramvaji.
- Oba to špatně snášíme, ale když to na něj přijde nikdo s ním nic nenadělá.
- Z toho je hodné a zvědavé dítě.
- Záleží mu jen na jídle.
- Ve škole má respekt jen z paní kuchařky.
- Bez osobního asistenta je nesnesitelný.
- Často se za něj stydíme, máme z toho oba deprese.
- Okolí nemá pochopení pro jeho záchvaty vzteku.
- Medikace nepomáhá.
- Považují ho za nevychované dítě.

Zájmy

- Dřív jsme hodně chodili do divadla a na vycházky, manžel se zajímal o přírodu a astrologii.
- Nyní není na nic čas.
- Jsme z Tomáše unavení.
- Já vydělávám na leasing na auto, na notebook.
- Kolikrát už ho necháme dělat co chce.
- Otec utíká k léčitelství, čte si o tom knihy, hrozně ho to baví.
- Věnuje se bylinkám a astrologii.
- Já (matka) jsem úplně pohlcena prací, baví mne to, zdá se mi o práci i v noci.
- Budím se a jsem unavená, řeším pracovní problémy.

Výchovný styl

- Já (matka) jsem energičtější, důslednější, mám představu co by měl a má dělat, jsem náročná.
- Občas mám touhu po změně, začnu je organizovat.
- Setkám se s nepochopením.
- Neorganizuj nás.
- Otec má rád pohodu, bezproblémový život.
- Věnuje se Tomovi, většinou mu ustoupí, vyhoví mu, nechá ho dělat co chce.

- Nezvládá Tomášovy výstřelky, rezignoval.
- Sám nemá dostatek vůle z původní rodiny, děti u nich nic nemusely.
- Nenechá se donutit k činnosti.
- Sport s Tomem prostě dělat nebude.
- Tom je obézní, dominantou dne je jídlo.

Sourozenci

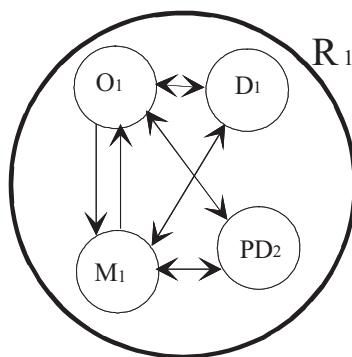
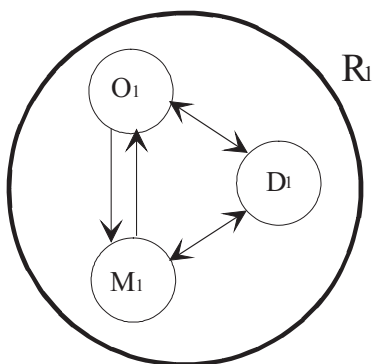
- Starší bratr je náladový a hyperaktivní.
- Když má dobrou náladu, tak vezme Tomáše ven na 3 hodiny, jindy ho pokouší a jsou rozpory.
- Někdy mám pocit, že se pozabíjí.
- V so + ne chodíme na vycházky i s babičkou.
- Nebaví ho to, chce být s vrstevníky.
- Bere ho takového, jaký je.

Kdyby

- Mohli bychom oba pracovat podle svých představ.
- Takto se střídáme, že já ho vozím ráno autem a otec vyzvedává MHD.
- Mohli bychom mít nějaké zájmy a nebylo by to tak únavné.
- Představa
- Práce v dílně, Drutěva nebo tak něco.
- Pořád ho odněkud vyhazují.

Vývojový posun během pěti let

- Rodiče si po období klopytání v rodičovských rolích uvědomili své osobnostní silné stránky a upravili svůj podíl na provozu rodiny a péči o děti. Velké přetížení rodiny se rozdělením rolí podle přirozené dynamiky osobnosti obou rodičů upravilo na únosnou míru. Otec pracuje jako terapeut v alternativní medicíně soukromé společnosti a matka je vedoucím pracovníkem pojišťovny. Starší bratr studuje integrovanou střední školu, kde průměrně prospívá; Tom navštěvuje praktickou školu v Brně. Rodina pro postiženého syna změnila i bydliště, přestěhovali se do příměstské části Brna do vlastního rodinného domku.



- O_1 otec index pořadí v partnerství či manželství
 M_1 matka
 O_o otec otce
 M_o matka otce
 D_1 dítě, index určuje pořadí dětí v posloupnosti narození
 PD_1 postižené dítě, index určuje pořadí v posloupnosti narození
 R_1 uzavřené manželství, index posloupnost manželství
 P přítel

Vztahy v rodině

Jsou označeny šipkami, registrují emoční závislost v nukleární rodině, emoce vycházející a přicházející.

→ Směr šipky určuje odesílatele a příjemce.

↔ Oboustranná šipka je ukazatelem reciprocity vztahů.

Funkčnost rodiny

— Plný kruh rodina funkční, úplná

- - - Přerušovaný kruh rodina dysfunkční

..... Tečkovaný kruh soužití funkční, neformální

Rodina zvládá zátěžovou situaci na základě vzájemného vztahu rodičů.

8 Rodina muzikantská

V rámci své práce v Klubu rodičů jsem se potkala i s rodinou muzikantskou. Matka dvou dětí nelituje svého původního profesního zaměření, aktivní hudební kariéry, uvědomuje si i hodnoty rodinného života, hodnotu možnosti mít vlastní děti. Otec po narození postiženého syna přijal roli živitele a ve volných chvílích pomáhá i v domácnosti.

Původní rodina

- Rodiče matky, měli na nás víc času, moje matka se rozvedla, ale druhý partner nám byl dobrým otcem.
- Oba se podíleli spolu na tom co dělali, mají domek.
- Jezdili s námi na výlety, pořád se něco dělo.
- Jsem druhé dítě ze čtyř sourozenců.
- Starší brácha má dvě děti.
- Snažím se děti vychovávat tak, jako naši vychovávali mne.
- Nedělám rozdíly.
- Rodiče otce se rozvedli, nežijí spolu, ale mají jednu domácnost.
- Otec se dětem věnoval.
- Babička nevařila a příliš se nestarala, realizovala se v kanceláři.
- Otec je druhé dítě ze tří sourozenců.
- Matka otce situaci narození postiženého dítěte špatně zvládla, nabádala otce, aby šel pryč, aby opustil rodinu. Nyní je vztah lepší.

Dynamika rodiny

- Seznámila nás kamarádka, u známých jsme se poznali.
- Rok jsme spolu chodili, vzali jsme se.
- Bydleli jsme u našich.
- Chodili jsme na kuželky, vlejbal, hrála jsem v kapele.
- V 19-ti letech se mi narodil Michal, císařským řezem.
- Měl mongoloidní výraz, zdvojený palec, nízkou porodní váhu.
- Řekli mi to hned v porodnici asi 4. den po porodu.
- Dětská lékařka ho nechala převést do KÚ, kde byl do 4. měsíce života.
- Tvrdili mi, že mě nepozná, že nebude vědět, zda jsem jeho matka nebo teta.
- Pomohla mi psychicky moje matka, poznala to hned v porodnici, že není v pořádku.
- Zachovala se skvěle.
- Bydleli jsme u mých rodičů do čtyř let věku dítěte, potom vlastní byt.
- Michal šel ve čtyřech letech do Elpisu do MŠ Elpis.
- V 6-ti se mu narodila zdravá sestra Kamila.
- Jsem s ní na MD, je jí rok.
- Měli jsme obavy, aby se neobjevilo postižení znovu.
- Domácnost a děčka zvládám sama.
- Otec je soukromník, dělá koupelny.
- Když má volno a nejsou kšefty, pohlídá i malou, snaží se pomoci.
- Věší záclony, umyje nádobí, vysaje.
- Já zase někdy udělám auto.

Největší problém

- Michal utíká, někdy si to namíří a jde – doma i u babičky.
- Vztekání, těžký je mu to vysvětlit.
- Nemůžu ho spustit z očí, dělá mi naschvály.
- Většinou poslechne před návštěvou.
- Ze začátku byl problém s otcem dítěte, nešel s ním ven, dlouho mu trvalo než situaci zvládl, ale zvládl to.
- Nejdřív si s ním hrál jen doma, potom si všiml, že se zas až tak moc nikdo nekouká a zjistil, že to není tak hrozný.

Zájmy

- Dříve muzika – já aktivně, manžel pasivně.
- Kuželky, volejbal, jít si někdy sednout s kamarádkou.
- Nyní mi přijde líto, že není čas, ale děcka jsou důležitý, jdu si občas zahrát s klukama z kapely.

Výchovný styl

- Výchova oboustranně mírná, akceptující, nesmí se Michal nutit.
- Když začne zlobit, je lepší přestat ho nutit, povolit mu a potom pracovat znovu.
- Spíš je to na mně.
- Dřív jsme ostýchavě chodili ven, nyní ho všude taháme s sebou, chodí i ven s klukama z okolí.

Sourozenci

- Sestra je o šest let mladší, Michal mi pomáhá doma i se sestřičkou.

Kdyby

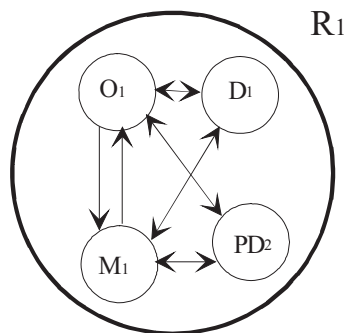
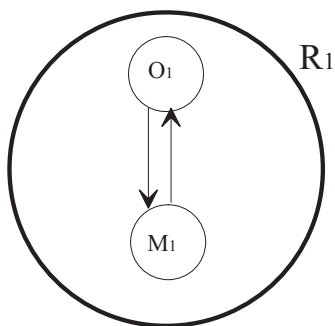
- Nevím.

Představa

- Aby byl samostatný.

Vývojový posun během pěti let

- Situace v rodině je ekonomicky i funkčně stabilizovaná, rodiče si prošli fází popření a postupného dlouhého vyrovnávání s existencí postiženého syna. Matce pomohl výrazně postoj její matky k postiženému vnukovi, otec postupně reagoval podle reakcí okolí na postižení syna. V současné době navštěvuje syn praktickou školu v Brně, setra je výbornou žákyň základní školy a její preferovaným zájmem je hudba v ZUŠ. Matka se realizuje prostřednictvím zdravé dcery, ale má i reálná očekávání od svého syna. V rodinném společenství není pocit izolace, převládá reálná perspektiva obou dětí, převažuje snaha o optimální zařazení do společnosti. Z rozhovoru s rodiči vyzařuje vyrovnání i v podstatě spokojenost.



- O_1 otec index pořadí v partnerství či manželství
- M_1 matka
- O_o otec otce
- M_o matka otce
- D_1 dítě, index určuje pořadí dětí v posloupnosti narození
- PD_1 postižené dítě, index určuje pořadí v posloupnosti narození
- R_1 uzavřené manželství, index posloupnost manželství
- P přítel

Vztahy v rodině

Jsou označeny šipkami, registrují emoční závislost v nukleární rodině, emoce vycházející a přicházející.

- Směr šipky určuje odesílatele a příjemce.
- ↔ Oboustranná šipka je ukazatelem reciprocity vztahů.

Funkčnost rodiny

- Plný kruh rodina funkční, úplná
- - - - - Přerušovaný kruh rodina dysfunkční
- Tečkovaný kruh soužití funkční, neformální

Pro popis sociální opory jsou použity symboly:



Emocionální opora



Informační opora



Hmotná opora

Kriteria rozlišení sociální opory vychází z House J. (1985). Při konstrukci schémat bylo nutné redukovat hodnotící oporu do informační opory, neboť míru hodnotící opory nebylo možné na základě narativního rozhovoru a zúčastněného pozorování posoudit.

Sociální oporu v situaci zátěže hledají rodiče ve vzájemném vztahu, v počátcích manželství jim byla oporou matka matky.

9 Rodina pohodová

Se členy rodiny Pohodové jsem se nejdříve poznala s osobní asistentkou dítěte Filipa, potom s Filipem (chlapec s těžkým fyzickým i mentálním postižením) a nakonec i matkou dítěte.

Původní rodina

- Rodiče matky – klasická venkovská výchova, rodiče pracovali, vychovávala nás ulice.
- Dělalí všechno spolu, šli do pole, rovnocenné partnerství.
- Byla jsem první ze tří sourozenců.
- U první dcery byl otec překvapen, že nemá syna, ale bylo to první dítě.
- Druhá zase holka, třetí konečně syn.
- Dodnes mi rodiče pomáhají s jídlem, mají polnosti.
- Příčná pomoc s Filipem to ne, nebo málo – spíš máma.
- Babička Filipa lituje a rozmazluje ho (mixuje mu stravu), často ho kontroluje.
- Filipa přílišná péče obtěžuje, má autistické prvky.
- Děda zpočátku nevěděl, jak na něho, ale nyní už ví.
- Ze začátku děda – Rozhodla ses si ho nechat, tak se starej!
- Rodiče otce jsou staří a vůbec neměli zájem, ani o zdravého syna z prvního manželství.

Dynamika rodiny

- Okouzčil mne otec dítěte, měl šarm.
- Zamílovala jsem se a po roce jsme se vzali.
- Bylo to jeho druhé manželství.
- Z prvního měl syna.
- Brzy nastalo rozladění, měl jasnou představu o společném životě.
- V 15.20 hod. byl doma z práce, šel spát, jedl, díval se na televizi, spal.
- V pátek vyrazil s kamarády na venkov.
- Když jsem se ptala: Co já? Jeď k mamince.
- V týdnu nechtěl nikam chodit.
- První dítě zemřelo.
- Druhé dítě se narodilo v 7. měsíci.
- Po porodu inkubátor, pediatr mi řekl, že bude slepý, a že ten mozek taky není nic moc.
- Upnula jsem se na to, že nevidí ostatní jsem nevnímala.
- Byl ve stacionáři, chodila jsem tam za ním.
- Otec se nezajímal.
- V 5-ti měsících nám ho dali domů.
- Chodili jsme cvičit, specialisté mi opakovaně řekli, ať ho dám do ústavu.
- Ve 2,5–3 letech manželská krize.
- Snažila jsem se to řešit.
- Dala jsem Filipa do ústavu a začala jsem chodit do práce.
- Měla jsem z toho hrozný pocit, denně jsem tam chodila.
- Manželství se nám nespravilo, naopak mne začal i bít.
- Po dvou letech (v 5-ti letech Filipa) jsem si ho vzala domů a začala řešit bytovou otázku.
- Rozvod, vlastní byt, osamostatnění.
- Nyní žiji s Filipem sama.

- Sháním si příležitostné práce, abych si něco vydělala.
- Spravuji si byt, je to můj koníček.
- Spoustu věcí jsem si dělala v bytě sama; mám jiný denní režim přizpůsobila jsem se dítěti, má obrácené fáze bdění a spánku, v noci se mu pouští CD s hudbou, zlenošila jsem, ani se mi nechce už kolikrát vycházet z bytu ven.
- V zimě vůbec s tím velkým kočárem.

Největší problém

- Nemohu chodit do práce.
- Když potřebuji peníze jdu večer uklízet a Filip je tu sám.
- Nevím, co bude až Filip zemře, nedovedu si představit, že začnu ve 40-ti znova, nic už neumím.
- Hodně se toho po pracovní stránce změnilo.

Zájmy

- Chodím cvičit, i ke kadeřnici.
- Jezdím 2x ročně s Filipem k moři mimo sezónu do Itálie, baví mne zařizování bytu.

Výchovný styl

- Sportovní výchova.
- Filip je velmi postižený, ale nesmí se mu moc povolovat, hned toho využije.
- Je to jiné než, když člověk vychovává zdravé dítě.
- Filip brzy zemře, lékaři tvrdí, že se dožije tak 14–15 roků.
- Potřebuje na jedné straně velkou péči, protože si nic neudělá ze sebeobsluhy, nenají se, neotočí se na lůžku, jen poslouchá pasivně hudbu.
- Musí se s ním cvičit, aby neměl proleženiny.

Sourozenci

- Nemá, čekala jsem v roce 2000 dítě, bylo to mé 5. těhotenství a skončilo potratem.
- Otec dítěte byl neperspektivní známost, ale rozhodla jsem se, že si dítě nechám a nevyšlo to.
- Musela jsem Filipa umístit na krátkou dobu pro udržení těhotenství do hospice v Rajhradě, nikam jinam ho nechtěli vzít.
- Měla jsem nervy, jak to tam zvládá, a pak jsem opět potratila.

Kdyby

- Není to jiné mít postižené dítě, musela bych zdravé dítě vozit do kroužků a tak...
- Rozdíl je v tom, že nemohu chodit do práce a že se nikdy neosamostatní.
- Snažila jsem se pracovat, když chodil Filip do Speciální školy, ale od tam mi ho rychle vyhodili, takže jsem s ním doma. Rozvedla jsem se po 7 letech manželství, ale ne kvůli dítěti.

Představa

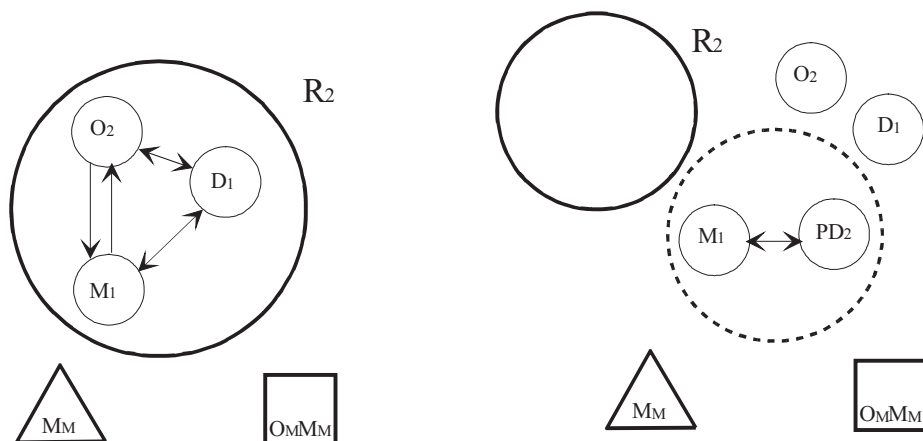
- Nevím co bude až Filip umře.
- Lékaři jasně korigují moje očekávání o dalším vývoji syna.

- Vždy upozorňují na jasně stanovenou délku života dítěte.
- Sama od života nic neočekávám, беру to co přijde a snažím se z toho radovat

Vývojový posun během pěti let

- V době sběru dat pro publikaci jsem se seznámila s vyrovnanou, milou, otevřenou a pohodovou ženou, která má smysl pro krásno a detail.

Napětí se objevilo pouze u perspektivy dalšího života. Po pěti letech se situace matky a dítěte výrazně změnila. Matka se při cestě do Itálie k moři seznámila s řidičem autobusu. Novému partnerovi nevedil postižený syn a brzy začali společný život. Oba jsou tvořiví a pracovití, zakoupili si kousek od Brna rodinný domek, který společně rekonstruovali podle svých představ. Matka Filipa tak realizovala své sny o bydlení za podpory partnera a společná činnost utužovala jejich vztah.



O_1 otec index pořadí v partnerství či manželství

M_1 matka

O_o otec otce

M_o matka otce

D_1 dítě, index určuje pořadí dětí v posloupnosti narození

PD_1 postižené dítě, index určuje pořadí v posloupnosti narození

R_1 uzavřeně manželství, index posloupnosti manželství

P přítel

Vztahy v rodině

Jsou označeny šipkami, registrují emoční závislost v nukleární rodině, emoce vycházející a přicházející.

→ Směr šipky určuje odesílatele a příjemce.

↔ Oboustranná šipka je ukazatelem reciprocity vztahů.

Funkčnost rodiny

———— Plný kruh rodina funkční, úplná

- - - - - Přerušovaný kruh rodina dysfunkční

..... Tečkový kruh soužití funkční, neformální

Pro popis sociální opory jsou použity symboly:



Emocionální opora



Informační opora



Hmotná opora

Kriteria rozlišení sociální opory vychází z House J. (1985). Při konstrukci schémat bylo nutné redukovat hodnotící oporu do informační opory, neboť míru hodnotící opory nebylo možné na základě narativního rozhovoru a zúčastněného pozorování posoudit.

Rodina se po krátkém vzájemném vztahu rozpadla, matka žije s postiženým dítětem sama. Oporou jí jsou rodiče – matka matky, otec matky.

10 Rodina benjamínková

Rodina Benjamínková neaspiruje na profesní uplatnění, při kontaktu s rodiči vyznačuje až nepřiměřená spokojenost, problémy dítěte rodina hodnotí nereálně, bagatelizuje situaci. Současný psychický stav dítěte vidí jako stav po zánětu plic a umístění na ARU. Po hospitalizaci se podle rodičů zvrátil vývoj dítěte a objevila se retardace.

Původní rodina

- Rodiče matky – matka je ze čtyř sourozenců, nejmladší dítě.
- Naši se nám hodně věnovali, jezdili jsme ven.
- Dá se říct, že kopírujeme jejich styl.
- Rodiče bydlí na Olomoucku, mají ho rádi, každého si umí získat.
- Vyrovnání s postižením dítěte: vzali to tak, jak to je.
- Rodiče otce – otec je ze dvou sourozenců.
- Bratr zemřel, je tam jiná výchova, přísnější.
- Matka otce se psychiatricky léčí.
- Bydlí ve Vyškově.
- Děda to bere tak, jak to je.

Dynamika rodiny

- Chodili jsme spolu tři roky.
- Seznámili jsme se na učňáku, potom jsme se vzali.
- Máme starší dcery, 17 let – učí se na prodavačku drog. zboží, 15 let – chodí do ZŠ.
- Mezitím jsem chodila do práce.
- Měli jsme normální manželství, spíš horší, hádali jsme se.
- A pak se narodil Ivo.
- Hned v porodnici bylo jasné, že není v pořádku.
- Zpočátku to byl šok.
- Otec to zvládl lépe než já, je to jeho kluk, Benjamínek.
- Sestry ho hned akceptovaly.
- Zůstala jsem od narození Iva doma.
- Člověk si zvykne.
- Děláme vše společně, je to na domluvě.
- Já (matka) se starám o domácnost a děti, otec vydělává.
- Rozhodujeme společně, manželství je stmelnější.
- Ivo nás neomezuje.
- Jezdíme na dovolenou, teď jsme byli v Olomouci.
- Vše zvládá, chodí s námi, má na naše soužití pozitivní vliv.

Největší problém

- Mluvení, dorozumívá se posunkem, gesty.
- Nerozumíme-li si tak se vzteká.
- Snažíme se pochopit co chce.

Zájmy

- Dříve jsme měli víc zájmů, cvičení, jóga, cestování.

Výchovný styl

- Hyperprotektivní, miláček celé rodiny.
- Věnujeme se mu, jsme na něj čtyři, takže má vždy někdo čas.
- Otec taky, hodně dlouho pracuje, ale když je doma tak se mu věnuje, spravuje něco, hrají si.

Sourozenci

- Není problém.
- Kamarádi od holek ho taky berou.
- Naštvou se a brání ho, když na něho někdo moc kouká nebo se mu někdo moc posmívá.

Kdyby

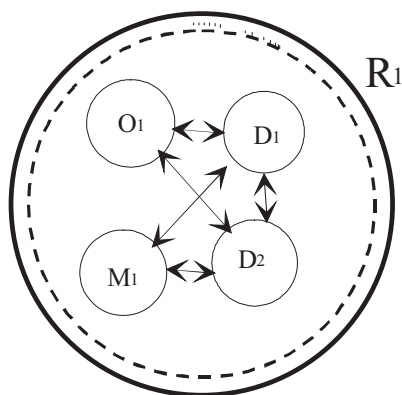
- Našemu manželství to pomohlo, nevím.

Představa

- Je mu 6 let, jsme rádi, že chodí do speciální školy, udělal velký pokrok.
- Chodí do přípravky, snažíme se, aby byl samostatný.
- Je snaživý a chytrý....
- Občas mám takové stavy, co bude za 20 let.
- Zatím se vyvíjí, máme z něho radost.
- Rodina neaspiruje na profesní uplatnění, vyzařuje až nepřiměřená spokojenost, problémy dítěte bagatelizuje.
- Vidí současný psychický stav dítěte jako stav po zánětu plic a umístění na ARU.
- Po hospitalizaci se zvrátil vývoj dítěte a objevila se retardace.

Vývojový posun během pěti let

- Ivo stmelil rodinu v době manželské krize, vrátil jí náplň, péči o dítě. Péče o syna je realizací otce i matky, sestry si postupně našly své partnery, věnují se svým zájmům, ale v situaci nouze pomohou s mladším bratrem. Nejhůře se s postiženým synem vyrovnávala matka, velkou oporou jí byl manžel. Prostřednictvím syna se manželé opět sblížili.

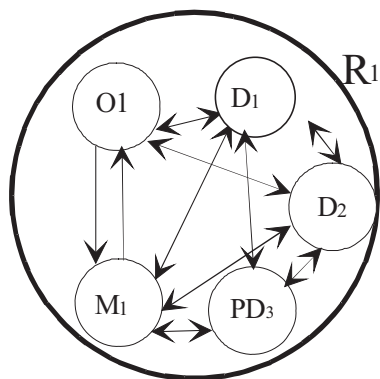


- O₁ otec index pořadí v partnerství či manželství
- M₁ matka
- O_o otec otce
- M_o matka otce
- D₁ dítě, index určuje pořadí dětí v posloupnosti narození
- PD₁ postižené dítě, index určuje pořadí v posloupnosti narození
- R₁ uzavřené manželství, index posloupnost manželství
- P přítel

Vztahy v rodině

Jsou označeny šipkami, registrují emoční závislost v nukleární rodině, emoce vycházející a přicházející.

- Směr šipky určuje odesílatele a příjemce.
- ↔ Oboustranná šipka je ukazatelem reciprocit vztahů.



Funkčnost rodiny

- Plný kruh rodina funkční, úplná
- - - - - Prerušovaný kruh rodina dysfunkční
- Tečkovaný kruh soužití funkční, neformální

Pro popis sociální opory jsou použity symboly:

- | | | |
|-------------------|------------------|--------------|
| | | |
| Emocionální opora | Informační opora | Hmotná opora |

Kriteria rozlišení sociální opory vychází z House J. (1985). Při konstrukci schémat bylo nutné redukovat hodnotící oporu do informační opory, neboť míru hodnotící opory nebylo možné na základě narativního rozhovoru a zúčastněného pozorování posoudit.

Původně problematické partnerské vztahy se po narození postiženého dítěte upravily a rodina v době výzkumu svou kohezí zvládá zátěž péče o postižené dítě.

11 Rodina tříkolová

Jediným otcem, který se sám staral o postižené dítě během rehabilitačního tábora byl pan Tříkolový. Syna vychovávala zpočátku matka, ale po pěti letech trpěla sociální izolací a její psychický stav volal po změně. Otec, stavební inženýr, byl zvyklý pomáhat, a tak začal projektovat doma a v 7-ti letech dítěte proběhla výměna původních rolí. Změna původních rolí byla k Jirkově spokojenosti. Vyrovnaná rodina, řešili péči o dítě dohodou. Otec se chlapci velmi věnoval naučil ho jezdit na tříkolce a denně inicioval různé další aktivity. Terapeutický tým vnímal jeho postoj jako spíše odevzdaný než vyrovnaný.

Původní rodina

- Rodiče matky – dominantní babička, děda už nežije, jsou staří, nemohou nám pomoci.
- Matčina sestra má vlastní rodinu, nepomáhá.
- Rodiče otce – naši mi hodně pomáhali, oba se podíleli na výchově stejně.
- Děda už nežije, babičce se musí pomáhat – má domek na vesnici.
- Sourozence jsem neměl.

Dynamika rodiny

- Chodili jsme spolu 3 roky, normální vztah.
- Manželka měla dceru z prvního manželství, pracovala na psychiatrii a rehabilitaci.
- Měli jsme spolu dítě – hned zemřelo, potom se nám narodil Jirka.
- Narodil se předčasně, byl dvakrát kříšen, inkubátor.
- Časté ortopedické operace (zhruba po 2 letech), cvičení.
- Starší sestra odešla k vlastnímu otci – nebyl na ni čas.
- V 5-ti letech syna jsme založili o.s. Credo, matka mohla jít do zaměstnání a pracovali jsme oba.
- Matka dítěte začala pracovat jako podnikatelka v kosmetice a nyní má svůj kosmetický salon.
- Takže jsme si to vyměnili – já pracuji doma na živnostenský list – projekty, není toho moc.
- Věnuji se Jirkovi, jsme se synem hodně spolu.
- S manželkou nikam nechodíme, nemá nám ho kdo pohlídat, snad jen když je Jirka v lázních.
- Jirka je koření našeho života, jsme normální manželství, někdy to na mě padá.
- Pracuji ještě v „Credu“, kam Jirka chodí.

Největší problém

- Perspektiva po základní škole.

Zájmy

- Nemůžeme je realizovat, nemá kdo pohlídat Jirku.
- Pomáháme ještě s Jírou babičce, matce otce.
- Jezdíme tam 2x týdně mimo Olomouc, musíme se postarat o zahradu a domek.

Výchovný styl

- Náročný, důsledný, akceptující.
- Je zvyklý z nemocnice, že musí bojovat při rehabilitaci, po operaci.
- Intelektově taky nic moc, ale když se učí, tak to jde.

Sourozenci

- Nemáme další děti, už bychom to asi nezvládli.
- Jirka je často v nemocnici a lázních.

Kdyby

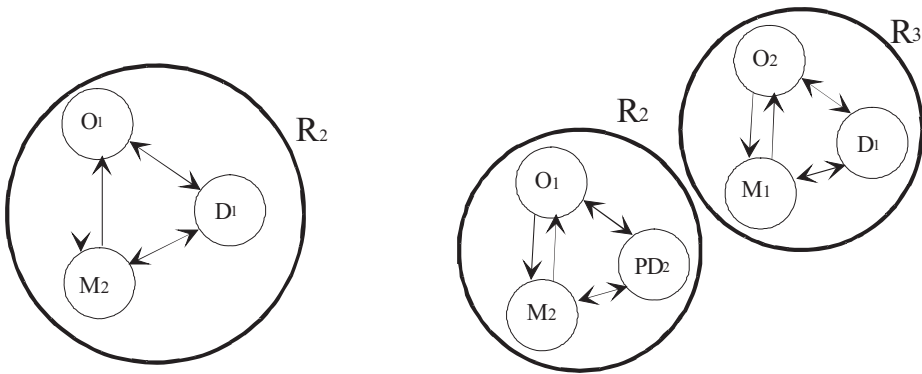
- Chodil bych normálně mezi chlapy, do zaměstnání, na pivo, sport, ale Jirka za to stojí.
- Udělal velký pokrok.

Představa

- Učební obor nebo obchodní akademie, opakuje 9. tř. ZvŠ pro dlouhodobý pobyt v nemocnici.
- Do budoucnosti bydlení s děčkama v Credo.

Vývojový posun během pěti let

- Chlapec navštěvuje nyní týdenní pobyt v o.s. Credo, nemá problémy se začleněním do kolektivu, jezdí na sportovní aktivity se Sdružením mentálně postižených. Rodina obdivuhodně zvládla krizi rolí, otec převzal po dobu školní docházky péči o syna a aktivně se podílel ve sdružení, které syn navštěvoval. Oba rodiče se v současné době realizují ve svých oborech.



- O_1 otec index pořadí v partnerství či manželství
- M_1 matka
- O_o otec otce
- M_o matka otce
- D_1 dítě, index určuje pořadí dětí v posloupnosti narození
- PD_1 postižené dítě, index určuje pořadí v posloupnosti narození
- R_1 uzavřené manželství, index posloupnost manželství
- P přítel

Funkčnost rodiny

- Plný kruh rodina funkční, úplná
- - - - - Přerušovaný kruh rodina dysfunkční
- Tečkovaný kruh soužití funkční, neformální

Pro popis sociální opory jsou použity symboly:



Emocionální opora



Informační opora



Hmotná opora

Vztahy v rodině

Jsou označeny šipkami, registrují emoční závislost v nukleární rodině, emoce vycházející a přicházející.

- > Směr šipky určuje odesílatele a příjemce.
- <———— Oboustranná šipka je ukazatelem reciprocity vztahů.

Kriteria rozlišení sociální opory vychází z House J. (1985). Při konstrukci schémat bylo nutné redukovat hodnotící oporu do informační opory, neboť míru hodnotící opory nebylo možné na základě narativního rozhovoru a zúčastněného pozorování posoudit.

Otec založil rodinu s rozvedenou ženou s dítětem z prvního manželství, po narození PD se dítě z prvního manželství rozhodlo žít s vlastním otcem. Situaci zátěže zvládá rodina na základě vzájemné emoční opory.

12 Rodina sportovní

Při řešení školní nedostačivosti Andulky jsem se setkala s velkými výkyvy ve spokojenosti rodiny Sportovní. Matka prožívala tenzně své pracovní nezařazení či vydělení z uplatnění na trhu práce. Vystudovala UPRUM v Brně a do době narození druhé dcery se věnovala různým výtvarným aktivitám. Otec byl zatížen zajištěním rodiny a udržením slušné životní úrovně. Matka cítila, že dobu, kterou strávila péčí o dítě již do důchodu nedožene. Vnímala svoji situaci jako nezměnitelnou, jedinou možností bylo jít dělat pomocné práce. Bylo to a je to zdrojem napětí mezi rodiči.

Původní rodina

- Rodiče matky – mne nikdo nevychoval, žili jsme v Beskydech.
- Jsem z pěti sourozenců, druhá v pořadí, mám tři bratry a sestru.
- Rodiče na nás neměli čas.
- Nejvíc mi dala teta, učitelka ŠD a škola.
- Matka byla rozvedená, dělala na tři směny.
- Ve 13 letech nás matce odebrali a dali do DD, holky zvlášť a bráchy taky jinam.
- Ale bylo to kousek, tak jsem za bráchou chodila o víkendy.
- Byla jsem brzo samostatná.
- Moc mi pomohla učitelka z družiny.
- Řekla, že mám talent, a tak jsem se přihlásila na uměleckoprůmyslovou školu do Brna.
- Děčák byl v Opavě.
- Dostala jsem se a bydlela tady na intru na Mozartově ulici, teď už to tam asi není.
- Rodiče otce – ve dvou letech mu zemřela matka, otec se znovu oženil.
- Nová macecha je silně věřící, Svědci Jehovovi, je to od té doby samej kostel.
- Vychovávala ho babička.
- Výchova velmi přísná, tresty a zákazy, aby dbal na slušné vychování, aby pracovali.

Dynamika rodiny

- V 27 letech jsme se seznámili.
- Petr měl 21 let a já 27 let.
- Seznámili jsme se na BVV při práci.
- Měla jsem byt, a tak se po 2 letech známosti a 1,5 roce společného bydlení narodila Majka.
- Bylo to normální manželství.
- Důležité bylo pro Petra, že není pojištěné svazkem.
- Byl to pořád přátelský vztah, spolupráce a spolehnutí jeden na druhého.
- Ve třech letech Majky jsem šla do práce, pracovala jsem jako aranžérka.
- Majka byla v jeslích i v MŠ školet bezproblémová.
- Aktivně jsem dělala sport a Majku jsem tahala všude s sebou.
- Majka taky aktivně sportuje.
- V březnu 1985 jsem byla již těhotná s Verunkou, a tak jsme se po osmi letech vzali.
- Stěhovali jsme se do většího bytu a v září se narodila Verča.
- Druhé těhotenství, bylo vše jinak.
- Doktorka tvrdila, že je to hormonální porucha, a tak jsem chodila do práce do tiskárny.

- Bylo to velké riziko, bývalo mně špatně.
- Verča se narodila předčasně, měla nedorostlé nehtíky.
- Přitom mi porod vyvolávali, protože se nevědělo, jak dlouho jsem těhotná.
- První den se zjistilo, že má neprůchodný jícen a už to všechno jelo.
- Operace, narkóza, po šesti týdnech nám ji dali domů.
- Do 10 let jsem s ní byla na MD.
- Opakované operace a narkózy způsobily, že si Verča nepamatuje – válčíme se školou.
- Zůstala jsem doma, kvůli polykání a škole, abych jí pomáhala a mezitím je v oboru všechno na počítačích.
- Už to nejde dohnat.
- Snažila jsem se jít do práce, když bylo Verunce 13 let.
- Nastoupila jsem u reklamní agentury, ale Petr byl tak vytížen, že nemohl Verunku vyzvedávat a já taky ne.
- Práce za týden skončila kolapsem celé rodiny.
- Tak jsem hodila za hlavu svůj kumšt.

Největší problém

- Když si Petr našel babu.
- Bylo to ve třetí třídě Verunky.
- Byl schopen nás obětovat, bral ohled na milenku a ne na nás.
- Do té doby jsem se na něj mohla spolehnout.
- Hodně jsem vložila do vztahu a vše se během chvíle podělalo.

Zájmy

- Oba jsme hodně sporovali a sportujeme.
- Když byla Majka malá, tak se Petr obětoval, protože já jsem hrála Ligu a Petr choval Majku.
- Nyní sportujeme všichni a dost.
- Zájmy se nám nezměnily, neomezily.

Výchovný styl

- Demokratická výchova, víc se podílí matka, je doma.
- Verunku neplísníme, měla v životě smůlu.
- Petr ji vždy podrží, pomůže jí, nenechá ji ve štychu.
- Stimuluje a pomáhá i starší šikovná sestra.
- Oběma jsem se věnovala.
- Děti by měly mít rodiče.

Sourozenci

- Je to klasika, mají krásný vztah.
- Verunka nesmí zapomenout, co je její, a co Majky.
- Dříve se více hádaly.
- Nyní je to klidnější.
- Verča je pečlivá, dá si říct, nejvíce od Majčina přítele.

Kdyby

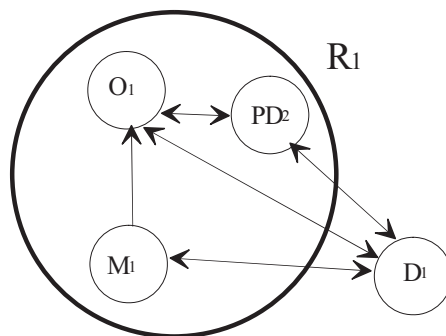
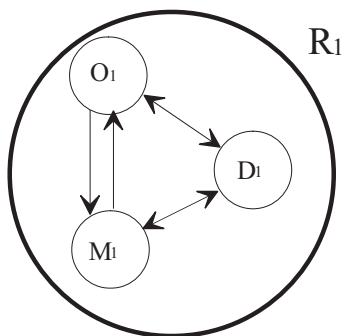
- Pracovala bych, byla bych soběstačná.
- Byla bych rovnocenný partner ve svazku, tak jak to bylo, když jsme měli Majku.
- Nyní jsem závislá na Peťovi (otec dětí).

Představa

- Verunka je víc pro rodinu.
- Zajímá se o kluky.
- Chtěli bychom, aby se vyučila, něco s kumštem.
- Pěkně kreslí.
- A pak, aby se vdala.

Vývojový posun během pěti let

- Velké výkyvy ve vyrovnanosti a spokojenosti rodiny se během doby kontaktu s rodinou nezměnily. Matka vystudovala ve svých 58 letech doplňkové pedagogické minimum pro vychovatele a nastoupila tři roky před důchodem jako vychovatelka do družiny školy při dětské nemocnici. Tato práce přes svou náročnost jí umožnila se realizovat ve výtvarných aktivitách, prožívat sounáležitost ve skupině vychovatelek „společné malé boje a války s okolím“. Otec rodiny se zaměřil na komerční svět peněz a komerčních obchodních zájmů. Starší dcera po dokončení vysoké školy odjela studovat VŠ v USA – trenér. Verča po dokončení střední soukromé školy byla rok nezaměstnaná a za přímluvy svého otce nastoupila jako turniketářka ve výtvarné galerii. Verunka je po dlouhé nezaměstnanosti ráda, že může pracovat na poloviční úvazek, ale má vyšší aspirace. Přeje si být zaměstnaná na celý úvazek v kolektivu mladých lidí. Odlišnost sociálního vývoje od populace vrstevnic vede k neuspokojení a verbální agresivitě při tématech zaměřených na realizaci. V rodině přetrvává velká diskrepance mezi možnostmi první a druhé dcery, kterou hůře zvládá otec dcer. Verunka je „relativně samostatná“, starší Majka studuje a trénuje v USA; rodiče se místo semknutí po dozrání a odchování dětí stále více odcizují a jejich manželství je více formální než dříve.



- O_1 otec index pořadí v partnerství či manželství
 M_1 matka
 O_o otec otce
 M_o matka otce
 D_1 dítě, index určuje pořadí dětí v posloupnosti narození
 PD_1 postižené dítě, index určuje pořadí v posloupnosti narození
 R_1 uzavřené manželství, index posloupnost manželství
 P přítel

Vztahy v rodině

Jsou označeny šipkami, registrují emoční závislost v nukleární rodině, emoce vycházející a přicházející.

- Směr šipky určuje odesílatele a příjemce.
 ↔ Oboustranná šipka je ukazatelem reciprocity vztahů.

Funkčnost rodiny

- Plný kruh rodina funkční, úplná
 - - - Přerušovaný kruh rodina dysfunkční
 Tečkovaný kruh soužití funkční, neformální

Původní reciproční vztah rodičů se změnil v jednostrannou závislost, D je zdravé studuje VŠ, žije samostatně. Rodina nemá jinou sociální oporu než vzájemné vztahy. V době výzkumu byla rodina spíše formální.

13 Rodina ochotná

Do našeho zařízení přistoupila rodina Ochotná v době přípravy benefičního plesu a ochotně se zapojila do organizačních aktivit. Matka i otec chlapce byli velmi aktivní a nadšení tím, že taková organizace existuje. Žili v úzkém okruhu rodiny ve vesnici nedaleko Brna. Matka měla zájem se podílet na akcích Klubu a přicházela s novými nápady.

Původní rodina

- Rodiče matky – matka matky má velký vliv.
- Bere narození postiženého vnuka normálně, dobře to zvládla.
- Neodpustí mu nic, nechce abych ho nosila, chodí s ním na procházky.
- Rodiče otce – žije jen tehdy, bydlí hned vedle nás, což je štěstí i smůla zároveň.
- Adam chce k ní často, pomáhá nám.

Dynamika rodiny

- První roky manželství jsme si užívali, jezdili jsme k moři.
- Seznámila nás kamarádka.
- Vzal si mne před vojnu, dojížděla jsem za ním do Košic a pak zase do Loun.
- Po pěti letech manželství se nám narodilo první dítě, ve 24 letech – Simona.
- Narodila se v 7. měsíci, byla v pořádku, chodí do 7. tř. ZŠ, hraje tenis.
- V mých 27 letech se narodil Adam.
- Bylo to plánované a chtěné dítě, udržované těhotenství.
- Narodil se normálně, do 6-tého měsíce jsme neměli podezření.
- Byli jsme na genetice, ve 4. měsíci očkování trojkombinace a od té doby se začal zhoršovat.
- Nereagoval, začal slinit, pravostranná hemiparéza (nyní rozevíčeno).
- Cvičili jsme doma Vojtu a začali chodit na Labskou do rehabilitačního stacionáře.
- Od 5-ti let cvičíme psychomotorická cvičení na balóně, na piškotě.
- Bývá často nemocný, je náchylný na chlad a průvan, HCD, dlouho mu trvá než se zbaví rýmy.
- Chodíme do speciální školy na 8.30 hod do 12.30 hod.
- Jsem s ním doma, ani bych v oboru nesehnala na tak krátkou dobu práci.
- Jsou s ním problémy, ráno nechce jít do školy, potom zase nechce jít domů.
- Na schodech dělá naschvály, padá na kolena.
- Každá změna je problém.
- V autě se zpravidla zklidní, když vařím, tak se mu věnuje babička, jdou na dvůr.
- Otec pracuje do 14.30 hod., jdou na procházku, dělají něco kolem domu, auta nebo jdou ven.
- To jdeme všichni.
- Jsem celkem spokojená, nepociťuji nějakou změnu.
- Možná jsem podrážděnější, ale ne moc.
- Jezdíme na výlety.
- Manželství se nám spíš stmelilo, manžel je moc hodnej a šikovnej.
- Kamarádka ho taky chválí.
- Kolik ženských s postiženým dítětem zůstane samo.

- On nás živí, stará se o nás.
- Když je spor, tak já ustoupím, někdy si ale taky prosadím svoje.
- Někdy je taky zlej, to potom navrhnu, že si to vyměníme.
- Budu chodit do práce, a ty budeš doma a navaříš.

Největší problém

- Asi to, že padá na kolena, bouchá hlavou o zem, o stěnu.
- Nejí sám, ani příborem ani lžící.
- To, že využívá otce, otec mu ustoupí.
- Někdy výchovné potíže neunes a sebere se a jde pryč.
- Říká, nebudu to tady snášet.
- Někdy to manžela tak vytočí, že chce dát Adama do týdenní školky.
- Já jsem o takovém řešení nikdy nepřemýšlela.
- Když mám deprese z Adama, tak to zvládnou sama.
- Někdy se ale poradím ještě s jednou kamarádkou, co má taky postižené dítě.
- Adamovi vadí, když osoba, se kterou je v kontaktu, se začne bavit s někým jiným, upoutává na sebe pozornost různými nepředvídatelnými aktivitami

Zájmy

- Malovala jsem, chtěla jsem jít na umprůmku, výtvarný kroužek, zahrádka, ráda jsem si na sebe něco ušila.
- Nyní se nedostanu moc ven, aji bych chtěla, času nezbyvá.
- Pomáhá mi maminka.
- Bavilo by mě dělat něco na zahradě, ale Adámek.
- Kamarádky chodí k nám.
- Chodím 2x týdně cvičit ve čtvrtek a úterý.
- To Adama ukládá otec.
- Sportoval předtím, ale i teď.
- Hraje házenou, nyní málo.
- Jedenkrát za rok turnaj házené, tenis hraje s dcerou, to začali spolu.
- A jezdí na kole.
- Společně jezdíme na hory se Sdružením mentálně postižených a na koně do Újezda.

Výchovný styl

- Nejednotný – já jsem přísnější, jsem s ním víc a jsem trpělivější, jsem obrněná.
- Otec chce něco rychle udělat, a tak ustoupí, rozmazluje ho.
- Nechce o potížích s Adamem nikde mluvit, považuje to za intimitu rodiny.
- Nechce někoho obtěžovat.
- Neumí ventilovat pocity z dítěte, a tak sedne na kolo a jede ven, nemá vrbu.

Sourozenci

- Sestra se k němu chová dobře, ale má své povinnosti do školy a spíš ji to obtěžuje.
- Otec nechce, abych Simonu zatěžovala péčí o Adama.
- Doma si spolu hrají, dívají se na televizi, Adam o televizi nemá zájem.

Kdyby

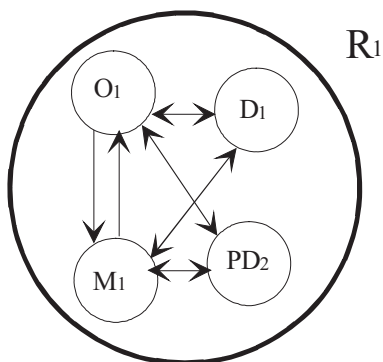
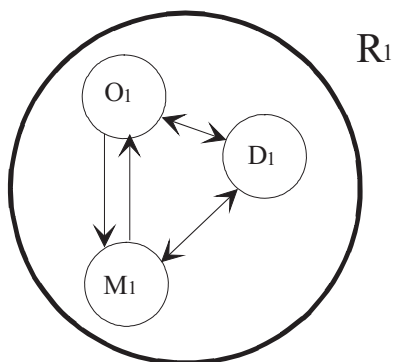
- Chodila bych do práce a měla děti.
- Nějaké své koníčky bych dělala.

Představa

- Zřídít zařízení s pobytem, něco jako chráněné bydlení.
- Důležité je, abych já byla zdravá, abych se mohla starat.

Vývojový posun během pěti let

- V době prvních kontaktů v rodině byla cítit zvládnutá situace, vymezené kompetence, otec pomáhal, aby se i matka mohla realizovat cvičením. Činnosti, které jen trošku byly možné, dělali spolu všichni. Byla to zátěž, ale dobře ji zvládali. Po společné aktivitě nás všech, matka dítěte, velmi společenská žena, vážně onemocněla a musela nastoupit intenzivní léčbu na onkologii. Onemocnění bylo natolik progresivní, že matka po půl roce léčby onemocnění podlehla. Otec řešil situaci s dětmi převedením chlapce do týdenního zařízení a přímou výchovnou činnost věnoval dceři. Během kontaktů předávání a vyzvedávání syna ve speciální škole se seznámil s matkou jiného postiženého dítěte a začali se podílet na spolu na péči o děti. Po dvou letech zvolili společnou domácnost se všemi dětmi, o které se společně starají.



- O_1 otec index pořadí v partnerství či manželství
 M_1 matka
 O_o otec otce
 M_o matka otce
 D_1 dítě, index určuje pořadí dětí v posloupnosti narození
 PD_1 postižené dítě, index určuje pořadí v posloupnosti narození
 R_1 uzavřené manželství, index posloupnost manželství
 P přítel

Vztahy v rodině

Jsou označeny šípkami, registrují emoční závislost v nukleární rodině, emoce vycházející a přicházející.

- > Směr šípky určuje odesílatele a příjemce.
 <—————> Oboustranná šípka je ukazatelem reciprocit vztahů.

Funkčnost rodiny

- Plný kruh rodina funkční, úplná
 - - - - - Přerušovaný kruh rodina dysfunkční
 Tečkovaný kruh soužití funkční, neformální

Pro popis sociální opory jsou použity symboly:

-  Emocionální opora
 Informační opora
 Hmotná opora

Kriteria rozlišení sociální opory vychází z House J. (1985). Při konstrukci schémat bylo nutné redukovat hodnotící oporu do informační opory, neboť míru hodnotící opory nebylo možné na základě narativního rozhovoru a zúčastněného pozorování posoudit.

Reciproční emoční vztah manželů a sociální opora ze strany matky je základním pramenem pro zvládnutí zátěže péče o postižené dítě. Rodina je v době výzkumu úplná, funkční.

14 Rodina vícegenerační

S rodinou vícegenerační jsem se seznámila při diagnostickém pobytu ve speciální škole. Jednalo se o rómskou rodinu, která upřednostňovala vzájemné soužití a kontakty, pohodový konzumní život.

Původní rodina

- Rodiče matky – bydlíme s nimi.
- Babička pracuje, děda je v invalidním důchodu (Romové).
- Rozhoduje doma děda – nejstarší chlap.
- Rodiče otce – jsou v cizině.
- Když se narodila Sylva, byli ještě tady.
- Pět let tu byli, moc je to bolelo.

Dynamika rodiny

- V 19-ti letech se mi narodila Sylva.
- Nevzali jsme se, u nás Romáků se musí udělat velká svatba, a na to jsme neměli.
- Musíte pozvat všechny, to je kolem 200–300 lidí.
- Kdybyste někoho nepozvala, to by bylo.
- Bydlíme u mých rodičů, mají dvoupokojový byt.
- V jednom pokoji bydlí prarodiče a ve druhém my s dětmi.
- Máme se rádi, u nás je to jiný, je to napořád.
- Babička ještě pracuje, dělá vedoucí v hospodě.
- Pracuje dlouho, nebývá moc doma.
- Dědeček je doma, chodí s vnoučaty do divadla do Radosti, do parku, aby si užili.
- U nás je postižené dítě něco víc než ostatní, všichni ji chrání.
- Děcka nás přitahují k sobě.

Největší problém

- Není trpělivá, musí si dodělat své hračky a potom jde dělat to, co chce matka.
- Zpočátku to bylo těžké, teď ji беру takovou jaká je (pozn. t. nemají problém).

Zájmy

- Díváme se na televizi, chodíme na návštěvu.
- Sylva chodí s námi (nemají problém).

Výchovný styl

- Nejednotný, otec rozmazlující, matka se snaží o důslednost a přísnost.
- Odměna – jdeme do McDonaldu – trvám na tom, že když se něco slíbí, má se to dodržet.

Sourozenci

- Sylva je nejstarší ze tří sourozenců, má sestru Esterku a bratra malého.
- Esterka je mladší a šikovnější, věnuje se jí, umyje jí ruce.
- Když se jí děcka smáli, začala je bít.

- Všude říká, že je Sylva nemocná, brání ji.
- Brání ji, i když jí já naplácám.

Kdyby

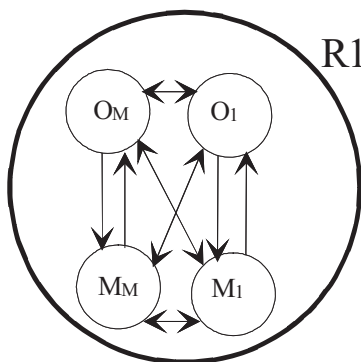
- Je to tak, jak to je.
- Hodně jsme jezdili po léčitelích.
- Dědeček sháněl adresy léčitelů, pomohlo to.

Představa

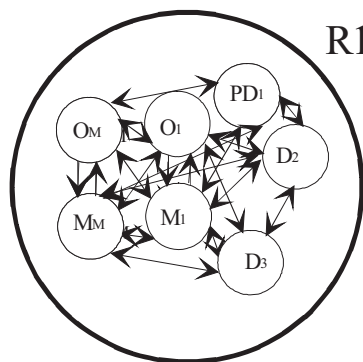
- Bude pořád s námi, aspoň nám nikam neuteče ...

Vývojový posun během pěti let

- Sylva navštěvuje základní školu praktickou, rodina ji upřednostňuje. Ve škole je hodnocena jako pomalá, pohodlná, s nízkou motivací k přiměřeným školním výkonům. Rodině se podařilo vytvořit akceptující prostředí, které Sylvu chrání před nároky reálného světa. V rodině existuje úzké spojení mezi generacemi, vzájemně se podporují. Nepředpokládají začlenění Sylvy do stacionáře či chráněné dílny. Hodnoty vícegenerační rodiny jsou orientovány na úzkou soudržnost rodiny, soudržnost emocionální i ekonomickou.



R1



R1



O_i otec index pořadí v partnerství či manželství
 M_i matka
 O_o otec otce
 M_o matka otce
 D_i dítě, index určuje pořadí dětí v posloupnosti narození

PD_i postižené dítě, index určuje pořadí v posloupnosti narození

R_i uzavřené manželství, index posloupnost manželství

P přítel

Vztahy v rodině

Jsou označeny šípkami, registrují emoční závislost v nukleární rodině, emoce vycházející a přicházející.

→ Směr šípky určuje odesílatele a příjemce.

↔ Oboustranná šípka je ukazatelem reciprocit vztahů.

Funkčnost rodiny

— Plný kruh rodina funkční, úplná
 - - - Přerušovaný kruh rodina dysfunkční
 Tečkovaný kruh soužití funkční, neformální

Pro popis sociální opory jsou použity symboly:



Emocionální opora



Informační opora



Hmotná opora

Kriteria rozlišení sociální opory vychází z House J. (1985). Při konstrukci schémat bylo nutné redukovat hodnotící oporu do informační opory, neboť míru hodnotící opory nebylo možné na základě narativního rozhovoru a zúčastněného pozorování posoudit.

Rozvětvená rodina zahrnuje kromě partnerského vztahu rodičů dětí (neformální nesezdané soužití rodičů) ještě rodinu prarodičů, kteří bydlí v jednom bytě, podílí se na výchově vnoučat. Rodina delegováním problému s postiženým dítětem na množství zúčastněných (prarodiče, sourozence, známé..) vytváří ojedinělou strategii ve výzkumném vzorku.

15 Rodina realizující se

Rodiče Honzíka řeší problém s výchovou postiženého syna únikem k práci, nestýkají se s ostatními rodiči postižených dětí. Prostředí postižených lidí je pro ně nepřijemné. Snaží se problém odsunout stranou.

Staví si hráz ze své odbornosti. Přes všechny obranné tendence jako je i únik nepůsobí jako lidé vyrovnaní s problémem.

Původní rodina

- Rodiče matky – Matka dítěte je jejich jediná dcera.
- Babička měla problematický porod a dědeček to potom už nechtěl znova prožívat.
- Dědeček lékař-internista, babička sekretářka na VŠ.
- Podporující přístup k zájmům matky, všestranná pomoc hmotná i psychická.
- Zpočátku jsme u nich bydleli a jezdili jsme společně na chalupu.
- Matka mi velmi pomáhá s Honzíkem i s domácností.
- Otec moc, je starý.
- Byl vždy dominantnější.
- Rodiče otce – hyperprotektivní výchova.
- Dědeček voják z povolání, babička sekretářka.
- Všestranně syna podporovali, pomohli mu vystudovat.
- Nyní je šikovný.
- Rozhodoval u nich dědeček.

Dynamika rodiny

- Seznámili jsme se, když jsem ještě studovala, a začali jsme spolu chodit.
- Jezdili jsme na hory, spoustu společných známých.
- Začali jsme stavět domek.
- Víkendy jsme trávili s kamarády nebo u našich.
- Po promoci jsme se vzali a potom jsem otěhotněla – v 25 letech.
- V 7. měsíci jsem porodila.
- Honzík vážil 1,60 kg/47 cm – byl v inkubátoru.
- Bylo nám ho všem líto.
- Dědeček radil, abychom si ho nebrali.
- Otec dítěte byl v šoku.
- Neříkal nic.
- Nechal rozhodnutí na mně.
- Vzali jsme si ho domů, spíš my dvě s babičkou
- Babička mi pomáhala s domácností, já jsem cvičila s dítětem, reflexní metodu.
- Nechtěl cvičit, plakal.
- Babička mi v roce Honzíka nabídla, že si dítě vezme k sobě.
- Budou se s dědečkem starat, abych měla klid a mohla znovu otěhotnět.
- Po dohodě s manželem jsme odmítli nabídku.
- Honzík šel ve třech letech do rehabilitačního stacionáře a já jsem začala učit na jazykové škole.
- Nemohla jsem už déle zůstat doma.
- Dostavovali jsme dům, bylo zapotřebí každé koruny.

- Oba jsme se upnuli na práci, vzájemně jsme se odcizili.
- Honzíkovi sháníme rehabilitační pomůcky a paralez po schodech.
- Všechno je hrozně drahé.
- Vyděláváme dost, ale životní úroveň je pořád vyšší.
- Nemáme žádné koníčky či zájmy.
- Jen práce a Honza.
- Překládám i doma, manžel se taky honí.
- Pohybuje se mezi podnikateli a to ho tlačí do role.
- Osobní život nemáme žádný.
- Jsme buď v práci nebo doma s Honzíkem.
- Honza nechce spát sám, tak jsme pořídili trojpostel a spíme všichni společně.

Největší problém

- Honza sám o sobě je problém, terorizuje celou rodinu.
- Nemáme představu, co bude až dospěje.
- Má na nás silnou citovou vazbu.
- Je už hrozně velký a těžký, brzy ho nikdo neuneseme.

Zájmy

- Co se Honza narodil, neděláme žádný sport, skoro nikam nechodíme.
- Pořád dokola spravujeme dům, aby byl víc pro Honzu dostupný.
- Původní projekt nepočítal s tím, že bude v domku žít postižené dítě.
- Je tam všude mimoúrovňové bydlení a není to pro Honzu.

Výchovný styl

- Snažíme se být přísní, ale je to těžké.
- Honza se začne vztekat a potom s ním nic není.
- Nakonec mu ustoupíme.
- Je to tak se vším – se spaním, krmením, cvičením.
- Jsme nedůslední.

Sourozenci

- Nemá, neměli jsme odvahu.

Kdyby

- Všechno by bylo jinak, žili bychom jako ostatní vrstevníci.
- Jezdili bychom na hory, na kola, na vodu, tak jako dříve.
- Nemůžeme nechat Honzu jen na rodičích.
- Je to dost problém o prázdninách, když máme pokrýt dva měsíce prázdnin

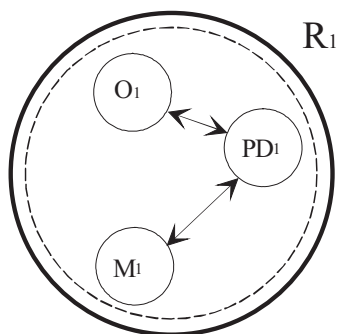
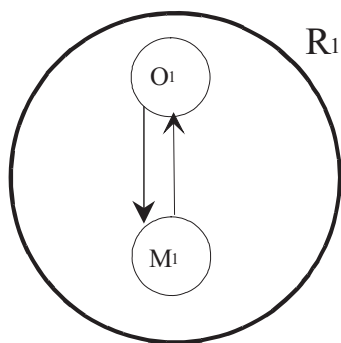
Představa

- Nějaké bydlení pro Jeníka, ale je na nás hrozně vázán.
- Nedovedu si představit, co bude až budeme staří, ale ani to ne co bude, až zemřou rodiče, kteří mi pomáhají.
- Rodiče řeší problém únikem k práci, nestýkají se s ostatními rodiči postižených dětí.

- Prostředí postižených je pro ně nepříjemné.
- Snaží se problém odsunout stranou.
- Případně postaví hráz ze své odbornosti.
- Přes všechny úniky, nevypadají spokojeně.

Vývojový posun během pěti let

- Hyperprotektivní výchova rodičů a prarodičů způsobila, že se z Jeníka stal „malý tyran“. Rodiče stavebně upravovali podmínky rodinného domku, podmínky pro stolování, pro koupání dítěte; výchovu postiženého syna redukovali na přemísťování a stimulaci prostředím. Chlapec posiloval svoji závislost a vynucoval si kontakt s pečujícími osobami. V situaci, kdy prarodiče postupně onemocněli, bylo nutné řešit hlídání dítěte. Rodiče vyzkoušeli osobní asistenci v domácím prostředí, která jim z důvodu nepřizpůsobivosti syna nevydržela déle než měsíc. Vyzkoušeli střídání v péči o syna, což vydrželi dva měsíce a po rezignaci začali shánět týdenní stacionář pro syna. Nyní je chlapec v týdenním stacionáři (po těžké adaptační fázi je nyní kompenzovaný a přizpůsobený týdennímu režimu). Rodiče realizují své profesní zaměření, podařilo se jim obnovit původní sportovní aktivity a s radostí si berou na víkend syna do domácí péče. Adaptační fáze syna trvala s výkyvy rok; byla proležena různými afektivními záchvaty, vydíráním, sebepoškozováním. Rodiče si odvykali na život bez postiženého dítěte rychleji.



- O_1 otec index pořadí v partnerství či manželství
 M_1 matka
 O_o otec otce
 M_o matka otce
 D_1 dítě, index určuje pořadí dětí v posloupnosti narození
 PD_1 postižené dítě, index určuje pořadí v posloupnosti narození
 R_1 uzavřené manželství, index posloupnost manželství
 P přítel

Vztahy v rodině

Jsou označeny šipkami, registrují emoční závislost v nukleární rodině, emoce vycházející a přicházející.

→ Směr šipky určuje odesílatele a příjemce.

↔ Oboustranná šipka je ukazatelem reciprocity vztahů.

Funkčnost rodiny

- Plný kruh rodina funkční, úplná
 - - - - - Přerušovaný kruh rodina dysfunkční
 Tečkovaný kruh soužití funkční, neformální

Pro popis sociální opory jsou použity symboly:



Emocionální opora



Informační opora



Hmotná opora

Kriteria rozlišení sociální opory vychází z House J. (1985). Při konstrukci schémat bylo nutné redukovat hodnotící oporu do informační opory, neboť míru hodnotící opory nebylo možné na základě narativního rozhovoru a zúčastněného pozorování posoudit.

Reciproční vztah studentů vysokoškoláků-rodičů postiženého chlapce situaci zátěže nezvládl, rodiče žijí ve formálním, ale dysfunkčním manželství, plní svou rodičovskou funkci vůči dítěti, ale jejich strategie zvládnání zátěže je únik do práce – workoholismus. Racionalizací je, že musí vydělat peníze na kompenzační pomůcky pro dítě.

16 Rodina právnická

V době našeho kontaktu rodina zvládla náročnou situaci. Podařilo se jim ovlivnit zdravotní stav dítěte a matka se začala realizovat v oboru. Z rodičů byla cítit obrovská úleva, že to mají za sebou. Bylo možné říci, že patří ke spokojeným manželstvím. Situaci narození postiženého dítěte prožívali jako velkou zátěž. Syn se musel pořádkem kontrolovat, hlídat. Uvědomovali si velký rozdíl při výchově zdravého a postiženého dítěte.

Původní rodina

- Rodiče matky – jsem z rozvedené rodiny.
- Otec pil, byl alkoholik, voják z povolání.
- Bydleli jsme v Ketkovicích.
- Maminka byla jednoduchá.
- Učila jsem se sama, byla jsem ctizádostivá.
- Školu jsem si vybrala taky sama.
- Mám starší sestru, hodně jsme si vyhrály.
- Naši se nám moc nevěnovali, jezdili jsme ven na dovolené, ale jinak míň než my dětem.
- Tresty – občas facku, spíš to nebylo nutné.
- Odměny – něco nám koupili.
- V svých 18-ti letech se rodiče rozvedli, kvůli alkoholu otce.
- Mamka si našla na inzerát nového partnera.
- Jsou v důchodu, žijí spolu pěkně.
- Rodiče otce – je z úplné rodiny, z Nedvědice.
- Rodiče se mu nevěnovali.
- Otec otce byl voják z povolání – služebně cestovali – Egypt, Irák...
- Dali ho na střední vojenskou školu proti jeho vůli a jeli ven.
- Pak až přijeli, tak ho chtěli na VŠ vychovávat.
- Má starší sestru, nevychází spolu, je mezi nimi velká rivalita.
- Oba měli studený odchov, matka ho dokonce psychicky týrala.
- Posmívala se mu, že chodí s holkou s brýlemi.
- Uzavřel se do sebe a rodičům nic neříkal.
- Prarodiče Jarečka litují.
- Letos poprvé (po 8 letech) ho měli týden o prázdninách na starost.
- Neumí to s ním a dělají vše za něj.

Dynamika rodiny

- Dva roky před sňatkem jsme spolu chodili, jezdili jsme spolu ven, na vodu.
- Máme sjeté všechny známé řeky.
- Vztah byl spíš kamarádský než nějaká velká zamilovanost.
- V 25-ti letech se nám narodil Jareček.
- Hned po narození bylo jasné, že má DMO, hned v porodnici to bylo zřejmé.
- Mluvili jsme o tom s pediatrem.
- Bylo to obrovské rozčarování.
- V rodině nebyl nikdo postižen.
- Byli jsme na to sami.

- Měli jsme několik krizí, babičky byly daleko, Jarečka nemohla hlídat žádná kamarádka.
- Byli jsme zvyklí žít jinak.
- Hrozné bylo cvičení s dítětem, často musel cvičit násilím, nechtěl.
- Byla to velká zátěž.
- Člověk vleče to dítě celý život jako kouli u nohy.
- Ve třech letech se narodila zdravá Gábinka.
- Problémy, které byly, utužily náš vztah, máme nyní hezčí vztah než dříve.
- Po osmi letech doma jsem mohla jít konečně do práce.
- Byla to velká úleva a změna.
- Chodím jeden rok do zaměstnání – učím na VŠ.
- Ve Vyškově nemám kamarádky, ale manžel je mi kamarádem.
- Máme si o čem povídat, chodíme večer na procházku, děti už mohou být samy.
- Kamarádky mi nechybí, vážíme si vzájemného vztahu.
- Manželství je pro nás velkou hodnotou.
- Otec dětí víc vydělává, moc si neumí hrát s dětmi.
- Zabezpečuje rodinu.
- Nebyl zvyklý z domu něco dělat v domácnosti, ale když jsem musela s Jarečkem cvičit, tak se naučil i vařit.
- Já se starám o prosperitu dětí.

Největší problém

- Strach z perspektivy.
- Nevíme, co udělá puberta, jak bude reagovat, až si uvědomí abnormalitu.
- Cvičení, když byl malý, bylo problémem.
- Nic jsme nestíhali – musel několikrát denně cvičit.
- Když jsem cvičila, tak nebylo doma nic hotové.
- Manžel začal pomáhat v domácnosti.
- Nejsou u nás mužské a ženské práce.

Zájmy

- Hodně jsme chodili ven a pěstovali turistiku, jezdili na vodu.
- Nyní se snažíme dělat totéž co nejlíc s dětmi.

Výchovný styl

- Jsme na ně nároční, důslední, vedeme je k samostatnosti.

Sourozenci

- Gábinka je menší, vyžaduje pozornost, ale větší pozornost se věnuje stále Jarečkovi.
- Gábi musela být od malička samostatná, už v roce si vydržela hrát sama.

Kdyby

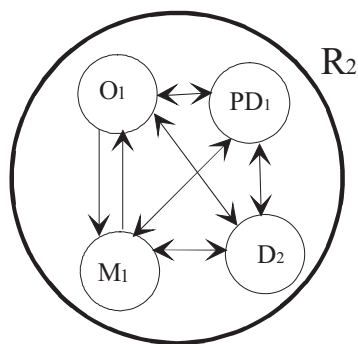
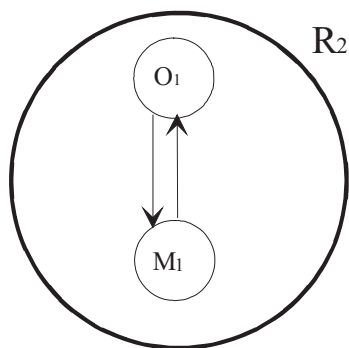
- Byl by to úplně jiný život.
- Nevím, jestli bychom měli takové manželství, jak pěkné ho máme teď.
- Zdravé dítě v rodině je polovina činností.

Představa

- Máme představu, ale jde o to, co udělá puberta.
- Chtěli bychom, aby šel na VŠ.

Vývojový posun během pěti let

- Rodina se po narození postiženého syna semkla a intenzivně začala pracovat na rehabilitaci postižení syna. Podporovali se navzájem a přes různé životní zakopnutí se jim podařilo dosáhnout na horní hranici chlapcových schopností. Nyní navštěvuje chlapec speciální osmileté gymnázium, kde prospívá velmi dobře. Rodiče pozorně sledují jeho dospívání a snaží se mu pomoci při prvních kontaktech s děvčaty. Jarek má zájem navazovat kontakty s vrstevnicemi, ale dívky ho vnímají jako kamaráda. Je sečtělý a svůj tělesný handicap kompenzuje verbální zdatností a kultivovanou mluvou. Tato řeč však přináší posměch mezi vrstevníky – kluky, kteří mají tendenci imponovat dívkám hrubostí a internetovým slangem. Jarek se vrací ze školy někdy rozčarován, neboť hodnotová orientace doma, v rodině a ve skupině vrstevníků je odlišná. Na chlapce je vyvíjeno i vysoké očekávání rodičů, které je spojeno s velkou péčí o něj. Je svázán s rodiči potřebou pomáhat mu a na druhé straně jako jiný teenager touží po odpoutání se od matky a otce. Hledání rovnováhy mezi těmito póly je zatíženo tělesným handicapem.



- O_1 otec index pořadí v partnerství či manželství
- M_1 matka
- O_o otec otce
- M_o matka otce
- D_1 dítě, index určuje pořadí dětí v posloupnosti narození
- PD_1 postižené dítě, index určuje pořadí v posloupnosti narození
- R_1 uzavřené manželství, index posloupnost manželství
- P přítel

Vztahy v rodině

Jsou označeny šipkami, registrují emoční závislost v nukleární rodině, emoce vycházející a přicházející.

- > Směr šipky určuje odesílatele a příjemce.
- <— Oboustranná šipka je ukazatelem reciprocity vztahů.

Funkčnost rodiny

- Plný kruh rodina funkční, úplná
- - - - - Přerušovaný kruh rodina dysfunkční
- Tečkovaný kruh soužití funkční, neformální

Pro popis sociální opory jsou použity symboly:



Emocionální opora



Informační opora



Hmotná opora

Kriteria rozlišení sociální opory vychází z House J. (1985). Při konstrukci schémat bylo nutné redukovat hodnotící oporu do informační opory, neboť míru hodnotící opory nebylo možné na základě narativního rozhovoru a zúčastněného pozorování posoudit.

Rodina bez sociální opory zvládá situaci zátěže na základě recipročního vztahu rodičů. Partnerství rodičů se narozením postiženého dítěte utužilo.

17 Rodina bazénová

Matka, se kterou jsem se seznámila na rekondičním táboře pro zdravotně znevýhodněné děti, měla výkyvy nálad, i když verbalizovala, že je se situací života s postiženým dítětem vyrovnaná. Vyrovnanost však odrážela vyrovnanost očekávání životního stylu a reality životního stylu. Narození postiženého dítěte nebyla pro matku výrazná změna. Názor otce se mi nepodařilo zjistit.

Původní rodina

- Rodiče matky – rodiče pracovali v JZD, maminka potom onemocněla, nemůže mi pomáhat.
- Doma rozhodovala o všem matka, otec vydělával.
- Koníčků jsme moc neměli.
- Bydleli jsme na vesnici.
- Naši mi pomohli se vyučit a udělat SŠ.
- Byla jsem nejstarší, mladší bratr si žije úplně jinak než my, je stále svobodný, jezdí po světě.
- Moje matka je nemocná, má cukrovku a podezření na rakovinu (pláč).
- Nepotvrdilo se to.
- Rodiče otce – jsou z vesnice, jednodušší a starší.
- Nepomáhají nám, nebydlí ve stejné vesnici jako my.
- Otec je starší sourozenec – má sestru, a tak rodiče pomáhají více jí.
- Doma rozhodoval otec, řešil velké války.
- Maminka se starala o domácnost.

Dynamika rodiny

- Pracovala jsem jako sazečka v Tisku v Brně.
- Vzali jsme se a měli jsme do dvou let dvě děti.
- Od té doby jsem už nedělala svůj obor, byla jsem doma.
- Chodila jsem uklízet do MŠ, kam chodily děti.
- Stavěli jsme domek.
- Vše se točilo kolem toho.
- Ve 30-ti se narodil Petr.
- Byl velký, nikdo nám nic neřekl, až v 8. měsíci neseděl, tak jsme zjišťovali co a jak je.
- Postižení pojmenovali na neurologii.
- Nikdo nám nic neporadil.
- Ve třech letech jsme sehnali stacionář na Kurské, to nám hodně pomohlo.
- Samostatně začal chodit až v 8 letech před zahájením školní docházky.
- Je hraniční dítě mezi ZŠ a ZVŠ (pláč matky).
- Hodně se učíme, matika mu moc nejde, příští rok bude mít i němčinu, nevím jak to zvládne (pláč).
- Má potíže s češtinou natož s němčinou.
- Jsem s ním doma, denně dojíždíme, otec podnikatel, doma je hlavně o víkendech.
- Podařilo se nám udržet si pěkné manželství (pláč), nikam ale nechodíme.
- Nemá nám kdo pohlídat Petra, ani do kina už nejdem.
- Otec zabezpečuje rodinu, postavil Petrovi bazén.

- Petr tam tráví v létě celé hodiny.
- Pomáhá mu to.

Největší problém

- Všechno šlo hodně pomalu.
- Muselo se hodně cvičit, rehabilitovat.
- Často jsem plakala.
- Mám strach, aby Kociánku zvládl.

Zájmy

- Neměli jsme vyhraněné zájmy, kino, divadlo, žádné náročné koníčky.
- Nyní se věnujeme domku a zahradě.

Výchovný styl

- Liberální výchova, kde jsou stanoveny základní cíle a k těm směřují.
- Výchova závisí na matce.

Sourozenci

- 20 let a 18 let – vyrůstali spolu, spíše ho požďuchují.
- Mají už své zájmy.
- Mají ho rádi, ale nevěnují se mu, jsou velcí.

Kdyby

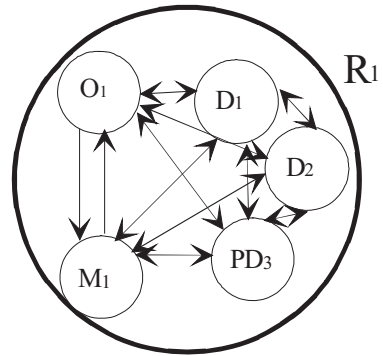
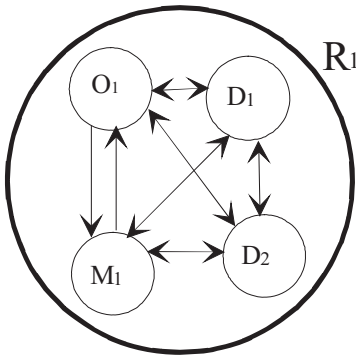
- Bylo by to jako se staršími, chodila bych do práce.
- Člověk tak přijde více mezi lidi.
- Jsme dost sami.
- Kluci za ním přijdou, když se chtějí koupat v bazénu a pak ho neznají.
- Když se hraje fotbal, tak ho mezi sebe nevezmou.

Představa

- Učební obor na Kociánce, něco s počítačem.

Vývojový posun během pěti let

- Chlapec za pomoci matky navštěvuje OA na Kociánce, chodí na hiporehabilitaci a žije v triádě s matkou a otcem. Starší sourozenci již mají vlastní partnery. Obávané pokračování školy na Kociánce nebylo problémem. Objevuje se nový problém – vztah se spolužačkou. Přítelkyně Jitka je silně slabozraká s lehčí formou levostranné hemiparézy, mají s Petrem intenzivní kamarádský vztah, který není pro matkou přijatelný. Ve volných dnech si telefonují, plánují společné víkendy o svátcích, návštěvu historických památek, dovolenou u vody. Matka vnímá syna jako velké dítě, které nemá potřebu mít vztah s někým blízkým, nemá podle ní erotické či sexuální potřeby. Tento problém se vyskytuje u každé druhé rodiny s postiženým dítětem, která se o dítě pečlivě stará a má dítě v denní péči.



- O_1 otec index pořadí v partnerství či manželství
- M_1 matka
- O_o otec otce
- M_o matka otce
- D_1 dítě, index určuje pořadí dětí v posloupnosti narození
- PD_1 postižené dítě, index určuje pořadí v posloupnosti narození
- R_1 uzavřené manželství, index posloupnost manželství
- P přítel

Vztahy v rodině

Jsou označeny šípkami, registrují emoční závislost v nukleární rodině, emoce vycházející a přicházející.

- Směr šípky určuje odesílatele a příjemce.
- ↔ Oboustranná šípka je ukazatelem reciprocit vztahů.

Funkčnost rodiny

- Plný kruh rodina funkční, úplná
- - - - - Přerušovaný kruh rodina dysfunkční
- Tečkovaný kruh soužití funkční, neformální

Pro popis sociální opory jsou použity symboly:

-  Emocionální opora
-  Informační opora
-  Hmotná opora

Kriteria rozlišení sociální opory vychází z House J. (1985). Při konstrukci schémat bylo nutné redukovat hodnotící oporu do informační opory, neboť míru hodnotící opory nebylo možné na základě narativního rozhovoru a zúčastněného pozorování posoudit.

Situaci zátěže rodina zvládá na základě zintenzivnění vnitřních vazeb mezi členy rodiny navzájem. Pozitivní vliv mají již dospělé děti D1 a D2, které poskytují rodičům oporu i zdroj osobního uspokojení.

18 Rodina inzerátová

V rodině inzerátové již byla zkušenost s péčí o postižené dítěte, a proto vnímali i narození postiženého syna lépe než jiné rodiny. Znali možnosti při diagnóze DMO, úskalí, perspektivu. Rodina žije běžným konzumním způsobem života, nevyskytují se zde aspirace na profesní uplatnění a kariéerní růst v zaměstnání.

Původní rodina

- Rodiče matky – byli na nás přísnější než jsme my na Davida.
- Bylo nás pět, rozmazlovali dvojčata trochu (dvojčata měla DMO).
- Do kroužků jsme nechodili, neměli jsme nějaké zájmy.
- Babička je doma, otec pracuje.
- Mají ve Slatině dům, mně pořídili byt.
- Chodím k rodičům, za sestrou, ke švagrové, s tchýní do divadla.
- Rodiče otce – je první, má dva sourozence.
- Měl v 18-ti letech úraz.
- Vymazlili se s ním rodiče.
- Musela jsem ho převychovat.
- Tchyně je přecitlivělá.
- Děda je optimista.
- Tchyně říkala, že by bylo lepší, aby umřel.
- Nechtěla ho, zavřela dveře, schovávala se.
- Až začal chodit, tak to bere normálně.
- Podporují nás.

Dynamika rodiny

- Seznámili jsme se na inzerát.
- Je hodnej.
- Jezdil s nákladním vozem Avia.
- Tichý, pěkný chlap, nekouří, nepije.
- Měl z prvního manželství syna, neměl s ním kontakt, starala se o něj babička (matka matky).
- Ze začátku manželství jsme měli potíže s tchýní – tvrdila, že odstrukujeme staršího syna.
- On nežártil, myslela si to tchyně.
- Když jsem čekala Davida bylo vše normální.
- Po porodu mně řekli, že nebude chodit.
- V dětské nemocnici pak přesně podle ultrazvuku, že má DMO.
- Absolvovali jsme neurologii, ortopedii, rehabilitaci, psychologa, oční – strabismus.
- V roce byl operován, byla jsem s ním v nemocnici, nebyla jsem z toho špatná.
- Naše dvojčata, mí sourozenci (matka) měli DMO.
- Manžel nevěděl, co je se synem, nepřišlo mu to.
- Věřil, že to bude dobrý.
- Je na něj vázán víc než na staršího.
- Přijde mu jako normální.
- Matka otce reagovala tak, že ho máme dát pryč.

- Dodnes je miminkovský, nosí plínky ve dne i v noci, neřekne si, že potřebuje.
- Teď je naše manželství lepší než na začátku.
- Máme v péči i dítě manžela z prvního manželství (12 let).
- V rozhodování jdeme na kompromis, někdy na sebe křičíme.
- Otec musí vidět fotbal a já seriál.
- Natočíme to nakonec na video.
- O domácnost se starám já.
- O finance otec.
- V manželství je to jedno, rozdělíme se, co kdo bude dělat.
- Chceme další miminko, holku.

Největší problém

- Chození je problém.
- To, že se s ním musím všude tahat.
- Jinak ne.

Zájmy

- Před narozením syna kino, divadlo.
- Nyní doma televize, občas divadlo s tchýní.

Výchovný styl

- Demokratická výchova, zatím to jde.
- Doma mám respekt já, ve škole učitelka.
- Měl období, kdy se vztekal.

Sourozenci

- Má staršího nevlastního sourozence.
- Je mu 12 let, řádí spolu, honí se.
- Starší Říša na sebe upozorňuje.
- Mají běžné sourozenecké vztahy.

Kdyby

- Je náš, tak jaké kdyby.

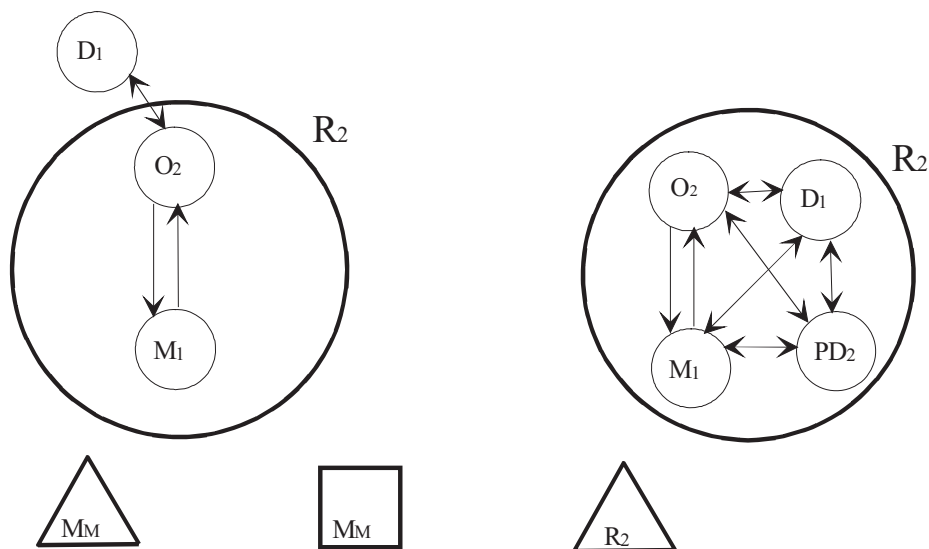
Představa

- David má čtyři roky, začal chodit do speciální školy pro děti s více vadami ...
Nevím

Vývojový posun během pěti let

- Rodiče si pořídili krátce po našem setkání druhé společné dítě, holčičku, která je mentálně zdravá, zvědavá a hyperaktivní. Vyžaduje velkou pozornost a spoustu podnětů, má tendenci se věnovat několika činnostem najednou a nedokončovat hru. Rozložení rolí v domácnosti zůstalo stejné jako v době prvního kontaktu. Otec zabezpečuje rodinu finančně pracuje jako řidič v mezinárodní dopravě. Dětem se věnuje dva dny v týdnu mezi jízdami. Je to aktivní táta s kluky staví, montují, opravují auta. Starší bratr studuje

střední pedagogickou školu a chce se věnovat práci s dětmi. Matka byla postavena před řešením zabezpečení výchovy dvou odlišně se vyvíjejících dětí. Po dlouhé rozhodovací fázi s mnoha vlastními výčitkami, pochybnostmi o řešení a emočním strádání se rozhodla pro umístění chlapce do týdenního internátu při základní škole praktické. První měsíce nesla odloučení velmi těžce, ale po zjištění, že je tam chlapec spokojený, vyrovnaný a průměrně stimulovaný, našla i vlastní rovnováhu. Víkendy tráví společně a užívají si svůj čas.



- O_1 otec index pořadí v partnerství či manželství
 M_1 matka
 O_2 otec otce
 M_2^o matka otce
 D_1 dítě, index určuje pořadí dětí v posloupnosti narození
 PD_1 postižené dítě, index určuje pořadí v posloupnosti narození
 R_1 uzavřené manželství, index posloupnost manželství
 P přítel

Vztahy v rodině

Jsou označeny šipkami, registrují emoční závislost v nukleární rodině, emoce vycházející a přicházející.

- Směr šipky určuje odesílatele a příjemce.
 ↔ Oboustranná šipka je ukazatelem recipacity vztahů.

Funkčnost rodiny

- Plný kruh rodina funkční, úplná
 - - - Přerušovaný kruh rodina dysfunkční
 Tečkovaný kruh soužití funkční, neformální

Pro popis sociální opory jsou použity symboly:

-  Emocionální opora
 Informační opora
 Hmotná opora

Kriteria rozlišení sociální opory vychází z House J. (1985). Při konstrukci schémat bylo nutné redukovat hodnotící oporu do informační opory, neboť míru hodnotící opory nebylo možné na základě narativního rozhovoru a zúčastněného pozorování posoudit.

Rodina se narozením postiženého dítěte natolik sblížila, že vychovává i dítě otce z prvního manželství. Sociální oporou je vzájemnost členů rodiny.

19 Rodina bojující

S emočně silně reagující ženou se smyslem pro krásno, matkou bojovnicí za své postižené dítě, za manželství, za rodinu jsem se seznámila na hiporehabilitaci. Byla obdivuhodně vyrovnaná v konfrontaci s chováním syna, který se projevoval nejdříve lepeivě a později verbálně agresivně. Pomáhal jí starší syn, se kterým měli velmi pěkný vztah. Jejich vztah působil jako partnerství. Manželství rodičů bylo spíše formální. Matka měla reálný náhled na situaci a snažila se v rámci možností trochu normálně žít.

Původní rodina

- Rodiče matky – matka jedináček.
- Rodiče na mě neměli čas, oba pracovali, věnovali se nám jen o víkendu a o dovolené.
- To se nám věnovali dost.
- Matka nás hodně bila – nebyla agresivní, ale chtěla všechno zvládnout, a tak jí občas ujely nervy.
- Otec byl trpělivější, vše mi dopodrobna vysvětlil, věnoval se mi.
- Byl mi oporou a to i psychickou oporou.
- Když mi v porodnici řekli, že se nám rozhodnout, zda si ho nechám, tak mi hodně pomohl otec psychicky.
- Matka pracovala na odboru sociálním města, pomáhala mi pracovně zvládnout chod domácnosti.
- Maminka mi pomáhá s domácností, dodnes to úplně nezvládla psychicky.
- Děda umřel.
- Rodiče otce – je z východního Slovenska.
- Z pěti dětí.
- Mají v rodině postižené dítě, nic s ním nedělají, žijí na vesnici.
- Jsou silně věřící.
- Rozhodoval u nich dědeček.
- Rodiče se mu nevěnovali.
- Studoval SŠ vojenskou, VŠ vojenskou.
- S dětmi nám nepomáhají, bydlí daleko.

Dynamika rodiny

- Chodili jsme spolu dva roky, pak jsme se vzali.
- Realizovali jsme svoje koníčky.
- Dostali jsme vojenský byt, manžel jezdil často služebně do zahraničí (Spojené Arabské Emiráty).
- Předpokládala jsem normální partnerství, normální život.
- Manžel měl představu ze své původní rodiny jinou.
- První dítě – Igor bylo zdravé, vše proběhlo bez potíží, nebyla to žádná změna.
- Druhé dítě – komplikace kolem porodu.
- Nikdo mi po narození neřekl, co mu je.
- Plakal hned, dostal už v porodnici epi- záchvaty.
- Nic s tím nedělali.
- Rodila jsem u Šilhanů, doktorka byla opilá, rodily mne zdravotní sestry.
- Iniciovala jsem vyšetření na neurologii.

- Začali jsme cvičit Vojtu, šest hodin denně jsme cvičili.
- Saša nechtěl, plakal, měl modráky.
- Nestihala jsem práci v domácnosti, otec dítěte mi s tím nepomohl.
- Psychicky jsem byla na dně.
- Nevěděla jsem, jestli si ho mám nechat nebo dát do ústavu.
- Manžel ústav nechtěl, ale ani nepomáhal.
- Psychicky mi pomohl MUDr. Černý.
- Vodil mne po nemocnici, a ukazoval mi, co které dítě má za nemoc a prognózu.
- Můj otec (dědeček) si nakoupil knihy a studovali jsme spolu literaturu o epi a retardaci, o rehabilitaci.
- Nikdo mi neřekl, proč je postižený.
- Přestala jsem mít své známé a koníčky.
- Otec dítěte nás několikrát opustil.
- Většinou to byly úniky na služební zahraniční cestu.
- Po každé služební cestě si musel na syna znovu zvykat.
- Nevěděl, co umí a co neumí, byl zase jiný než si ho představoval.
- Měli jsme opakovaně krizi.
- V jedné takové krizi se rozhodl, že pojedete služebně do Lybie na rok.
- Myslela jsem si, že se mi manželství už opravdu rozpadne.
- Rozhodla jsem se, že pojedeme všichni.
- Lékaři nechtěli pustit Sašu, nedali nám léky.
- Nakonec jsem před lékařskou komisí ztropila hysterickou scénu, ujížděly mi nervy a tak jsme jeli.
- Léky jsme měli jen na tři měsíce, potom jsme žádali švýcarský konzulát.
- Po návratu jsme prošli snad všechna brněnská zařízení.
- Stacionář na Labské, MŠ Kociánku, přípravku do školy Terezy Novákové, pomocnou školu Ibsenova.
- Byla jsem doma, tak dovážení dítěte a péče o Sašu byly mou povinností.
- Po deseti letech doma jsem viděla, že musím jít do práce, jinak zblbnu.
- Konzultovala jsem to s dr. Přinosilovou a díky ní jsem se rozhodla doma pro změnu rolí.
- Trvala jsem na tom, že mi musí pomáhat s výchovou Saši, že Saša jde do puberty.
- Manžel je egoista, má své zájmy, je živitel a hlava rodiny.
- Já mám udržovat rodinný krb, tak jako v původní rodině.
- Dohodli jsme se, že se bude starat o sport a pohyb dítěte (kolo, plavání, basketbal, fotbal).
- Já budu dělat učení (mám víc trpělivosti).
- Nyní učím v MŠ tak, abych stihla vyzvedávat Sašu ze školy.
- Někdy pomáhá starší Igor.
- Zdravotně jsme na tom hůře, jde do puberty, má častější záchvaty.
- Žijeme ze dne na den.
- Nemám představu co bude.

Největší problém

- V dětství cvičení Vojty.
- V 8 letech začlenění do přípravky.

- Psycholožka z Kociánky na nás byla sprostá.
- V 10-ti letech začlenění do Pomocné školy na Ibsenově ulici.
- Chtěli ho vrátit zpět na Labskou, tvrdili, že je sprostý a agresivní.
- Měli jsme konflikt s psycholožkou, ředitel se nás zastal.
- Nový nález od nezávislé psycholožky.

Zájmy

- Matka – dříve cvičení, výtvarná výchova, všechny sporty.
- Nyní občas jdu cvičit – málo.
- Otec se neomezuje, dělá to, co dříve – sporty, jazyky, čte si.

Výchovný styl

- Snaha o důslednost, náročnost (jsem učitelka), ale celkový dojem demokratická výchova.
- Někdy to tak ale taky nejde, děti s nižším nadáním se neumí rozhodovat.
- Neurčí si priority a musí se na ně direktivně.

Sourozenci

- Je mezi nimi pět let věkový rozdíl.
- Starší Igor je od narození se Sašou a pomáhá mi s ním.
- Je mu náhradním otcem, umí se o něj postarat.
- Vyzvedává ho ze školy, když mám odpolední.
- Když byl menší, vysvětlila jsem mu, že dobří lidé se mu neposmívají.
- Chodil všude s námi, nestydí se za bráchu.

Kdyby

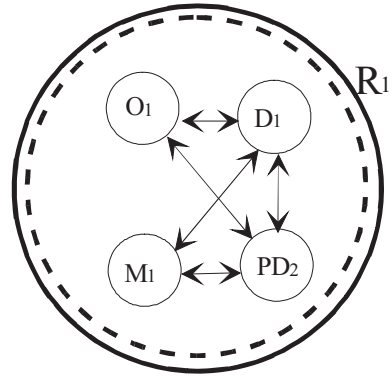
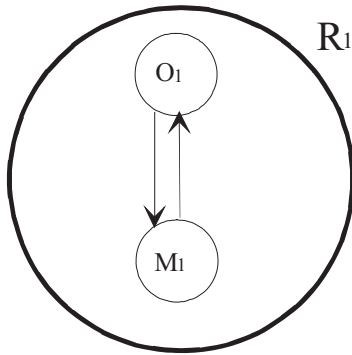
- Bylo by všechno úplně jinak.
- Manželství, celý život.

Představa

- Žijeme ze dne na den.
- Představu o perspektivě nemám.

Vývojový posun během pěti let

- Rodina prošla složitým vývojem v různých úrovních vztahu. Otec se po manželské krizi přestal zcela podílet na péči o postižené dítě. Rodinu pouze navštěvoval a realizoval se jako tlumočník-expert ve vojenské misi mimo ČR. Funkci hlavy rodiny převzal zdravý starší bratr, který zároveň začal studovat VUT. Matka nastoupila do práce ve své profesi jako učitelka v MŠ. Starší bratr vodil Sašu do základní školy praktické a matka ho vyzvedávala. Bratr byl podporou i matce, snažil se si i přivydělat jako pomocný číšník. Toto rozdělení rolí rodině vydrželo 4 roky. Po této době již bratr nezvládal zodpovědnost za rodinu a toužil po normálním studentském životě s volnými vztahy a hledáním budoucí partnerky. Odstěhoval se od rodiny v době, kdy se opět vrátil otec domů. Otcí skončila překladatelská práce v zahraničí a dostal výpověď z armády. Postupně s velkou nevolí se začal podílet na chodu rodiny a péči o syna. Nyní žijí ve třech otec – matka – syn. Soužití je náročné, stále nestabilní.



- O_1 otec index pořadí v partnerství či manželství
- M_1 matka
- O_o otec otce
- M_o matka otce
- D_1 dítě, index určuje pořadí dětí v posloupnosti narození
- PD_1 postižené dítě, index určuje pořadí v posloupnosti narození
- R_1 uzavřené manželství, index posloupnost manželství
- P přítel

Vztahy v rodině

Jsou označeny šípkami, registrují emoční závislost v nukleární rodině, emoce vycházející a přicházející.

- Směr šipky určuje odesílatele a příjemce.
- ↔ Oboustranná šipka je ukazatelem reciprocit vztahů.

Funkčnost rodiny

- Plný kruh rodina funkční, úplná
- - - - - Přerušovaný kruh rodina dysfunkční
- Tečkovaný kruh soužití funkční, neformální

Pro popis sociální opory jsou použity symboly:



Kriteria rozlišení sociální opory vychází z House J. (1985). Při konstrukci schémat bylo nutné redukovat hodnotící oporu do informační opory, neboť míru hodnotící opory nebylo možné na základě narativního rozhovoru a zúčastněného pozorování posoudit.

Sociální oporou rodině při zvládání zátěže byli rodiče matky, v době výzkumu je partnerství rodičů formální, dysfunkční, rodičovskou roli převzal starší zdravý sourozenec, který je i matce sociální oporou.

20 Rodina objímající

Rodiče rodiny Objímající jsem potkala při návštěvě církevního stacionáře. Matce se původní rodina rozpadla.

Není možné jednoznačně říct, že to bylo díky postiženému dítěti. Měli ještě zdravou, šikovnou dceru. Nová rodina je spojena podobnou duchovní orientací. Prvky katolického náboženství, východních směrů a zdravým rozumem. Problémem postižení se aktivně zabývají i ve své práci (pedagog a vychovatel). Rodiče jsou otevření, empatictí a mají vysoko postavené sociální citění v hodnotové orientaci. Jsou schopni opravdového sdělení, říkají co cítí. Život s postiženým synem vnímají jako jednostrannou zátěž. Velkou zátěž. „Člověk chtěl něco jinak, ale musí to brát tak, jak to jde. Nemůžete dělat to, co ostatní rodiče. Problém je v tom, že dítě je stále na stejné úrovni (Janík v 16-ti letech na úrovni 13. měsíce dítěte).“ Rodiče vidí problematiku osobně i profesně.

Dítě způsobuje doma neklid tím, že je samo neklidné. Situaci jim pomáhají řešit rituály. Např. chodíme z práce psychicky i fyzicky unavení, a tak máme rituál „relaxačního pití kávy“. Děti se dívají na televizi na pořad pro MŠ. Rodiče si trochu oddechnou.

Původní rodina

- Rodiče matky – Maminka k nám měla kamarádský vztah.
- Vychovávali nás spíš prarodiče.
- Otec byl často mimo rodinu, na Slovensku.
- Mezi mými rodiči byl užší vztah než mezi rodiči a námi, dětmi.
- O prázdninách se o nás starali prarodiče.
- Probudili v nás vztah k přírodě, hlavně dědeček.
- Přes emoce byla babička, uspávání, to mám od maminky.
- Takové to citové zázemí vytvářela maminka.
- Zájmy nám rozvíjely instituce a paní učitelka.
- Oba rodiče to podporovali.
- Rodiče mi pomáhali, když byly děti malé.
- Oba žijí.
- Maminka mi pomáhala, když otec dítěte nefungoval, když od nás odcházel.
- Nyní mi pomáhá finančně.
- Fyzicky již na Janíka nestačí, má už 16let.
- Rodiče otce – byla u nich výrazně rozlišená dominance – babička dominantní, dědeček submisivní.
- Výchova byla u nich chladnější.
- Rodiče jeli často na dovolenou sami bez dětí.
- Narození postiženého dítěte byl pro ně větší problém.
- Asi mu schválili i jeho odchody, obhajovali ho.
- Zastávali názor, že jsme ho měli dát do ústavu.
- Vycházíme nyní dobře, manžel se snažil sedm let se s tím vyrovnat.
- Měl představu zdravého syna, se kterým jezdí pod širák, stanovat do lesa na čundr.
- Bojoval s tím.
- Teď už se s tím smířil i otec dítěte, bere to jako životní úkol.
- Přijal ho a přijali ho i jeho rodiče.
- Stýkáme se bez problémů a podle potřeby.

Dynamika rodiny

- Známost jsme měli jeden a půl roku.
- Byli jsme mladí, oba jsme byli studenti.
- Měli jsme dceru Kláru na škole, nebyli jsme zralí.
- Když se narodil Janík tak mně bylo 26 let a manželovi, otcí dítěte 27 let.
- Od narození dcery jsme bydleli samostatně, ale manžel šel ještě na vojnu.
- Do dokončení studia jsem bývala ještě u rodičů.
- Manželství trvalo 14 let, tzn. do 9-ti let Janíka.
- Utíkal z rodiny, hrál v country kapele, bojoval s tím.
- Nemyslím si, že by Janík byl jednoznačně důvod k rozvodu.
- Po rozvodu se chtěl vrátit, ale to už se odvíjel nový vztah s Lad'ou.
- Seznámili jsme se v rozvodové situaci.
- On se taky rozváděl, má z prvního manželství zdravého syna.
- Syn je desetiletý.
- Nový manžel nás přijal všechny.
- Nebylo to jednoduché, pomohla nám víra.
- Máme spolu čtyřletého, zdravého syna.
- Pracujeme oba v Effetě, církevním zařízení pro děti s kombinovanými vadami, mentální retardací a autismem.
- V prvním manželství jsem preferovala děti.
- Nyní se snažím najít rovnováhu mezi dětmi a manželem.
- Děti nám zaberou moc času.
- Měli bychom být víc spolu.
- Děti je hodně a musíme si dělat záměrně čas, abychom mohli být víc spolu.
- Nynější manželství je určitá duchovní cesta.

Největší problém

- Zdravotní potíže, záchvaty a opakovaná hospitalizace.
- Nejtěžší bylo rozhodnutí, zda už je to na nemocnici.
- Když je Janík v nemocnici, tak se střídáme s Lad'ou.
- Jak na kterém oddělení?
- Na neurologii jsou už na takové děti zvyklí.
- Byli jsme i na chirurgii se zlomenou nohou a tam na nás koukali.
- Nejsou na to připraveni.
- Setkali jste se i s vysloveně negativní reakcí?
- Občas.
- Na chirurgii byli takoví pubertáči a ti si to nedovedli vysvětlit.
- Nemají takovou zkušenost.
- Nejtěžší je trvalé pozitivní prožívání vztahu.
- Jde o to najít pozitivní zpětnou vazbu.
- Hledat a budovat
- Život s postiženým dítětem ... až je člověk v tom, tak zjistí, jak je to těžký.
- Máte někdy pocit vyhoření?
- Z práce ano.
- Je to těžká práce.

- Pracujeme oba s dětmi s kombinovaným postižením, těžkým postižením a je to hodně vysilující.
- Musím být sám v pohodě (otec), abych mohl navázat třeba jen kontakt.
- Řada dětí nemluví.
- Z toho mám pocit, že se často domlouvám s postiženými lépe než s normálníma lidma.

Zájmy

- Kino, divadlo 1x za měsíc, když seženeme hlídání.
- Někdy hlídá starší Klárka, studuje v Olomouci, takže není moc doma.
- Občas pohlídá někdo ze společenství věřících.
- Hlídací služba je v Brně slabá.
- Jednu dobu byla v Effetě, nyní nejsou peníze.
- Zájmy jsem schopni realizovat výrazně méně než dřív.
- Jezdíme ven i s vozíkem, společně na výlety.
- Vše se točí kolem postižených.

Výchovný styl

- Snažíme se nepoužívat tělesných trestů.
- Postižené děti, mentálně postižené to berou jako způsob komunikace.
- Používají to tak.
- Není to u nich agresivita, ale způsob komunikace.
- Snažím se hodně mazlit, zpívat, kopíruji po rodičích pěstování vztahu k přírodě.
- Nejvíce se mi osvědčilo sevření v objetí.
- Důležité je navazovat kontakt srdcem.

Sourozenci

- Klára má dvacet let, studuje v Olomouci, máme spolu pěkný vztah.
- Studuje geografii a informatiku.
- Pracuje s dětmi o prázdninách, pohlídá sourozence, zvládne oba.
- Když studovala gymnázium, tak ji někdy litovali spolužáci.
- Říkala, že neví proč.
- Spolužáci k nám chodili, naučili se s Janíkem komunikovat.
- Brali jsme je na tábory, tam si zvykli.
- Jan je od Kláry o čtyři roky.
- Vítek je nejmladší z druhého manželství – je plánované, chtěné dítě.
- Chtěla jsem ještě dítě, v prvním manželství jsem potratila.
- Vítek se taky naučil komunikovat s bráškem.
- Vzal vozík a tlačil ho na BVV přes celé výstaviště.

Kdyby

- Děti se nám nerodí jen tak, mají tento úkol.
- Obracejí hodnoty, ukazují nesmyslnost konzumu.
- Jsme věřící, pomáhá nám víra.
- Má to smysl.

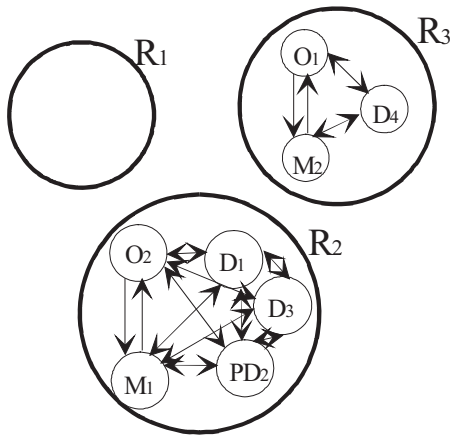
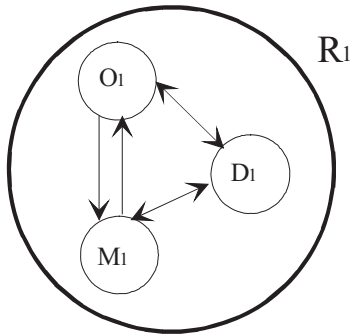
- Život je delší než na tomto světě.
- Tito lidé (mentálně postižení a autisté) mají pozitivní místo ve společnosti.
- Z občanského pohledu mají smysl pro rozvoj společnosti, pro hodnoty kulturní a etické.

Představa

- Máme představu chráněného bydlení, zpočátku denní pobyt.
- Charita uvažuje o něčem podobném, snad by se to mělo zrealizovat do dvou let.
- Emočně si to nedovedu představit (matka), racionálně to máme probrané a je nám to jasné.
- Ale Janík je součástí rodiny, a tak to bude pro nás velmi těžké.
- Představa, že najednou je pryč.
- Jezdí už sám na tábor, ale tábor je konečný a zase se nám vrátí.
- Opakovaně jsem v dětství Janíka řešila problém, zda dát dítě do ústavu.
- Lékaři na nás doslova tlačili, ať si ho nenecháme.
- Argumentovali i tím, že to škodí zdravým sourozencům.
- Argumentovali vším možným.
- Bylo to hrozný.
- Nechali jsme si ho možná proto, že postižení nebylo hned po porodu patrné.
- Vytvořili jsme si k němu vztah.
- Jeho postižení má spíš charakter demence.
- Vyrovnávali jsme se s postižením proto postupně.

Vývojový posun během pěti let

- Rodina zvládá velkou zátěž péče o těžce postižené dítě, ale i péči o zdravé děti, které studují a chodí do běžné školy. Rodiče se pracovně rozdělili; otec pracuje jako terapeut se staršími klienty církevní organizace, matka působí jako speciální pedagog v církevním zařízení. Oba jsou velmi vyrovnaní a klidní, zaměřeni na duchovní svět. Postižený syn byl již tak náročný na péči, že rodiče se rozhodli realizovat týdenní péči v církevním stacionáři. Během víkendu jsou opět společně, někdy i s nejstarší dcerou. Vlastní společné dítě navštěvuje běžnou školu a nejstarší již jen poskytují zázemí při návratech z různých stáží a pracovních pobytů. Práce s postiženými jedinci je pro rodiče posláním, má smysl, souvisí s jejich hodnotovou orientací a životním názorem.



- O_1 otec index pořadí v partnerství či manželství
- M_1 matka
- O_o otec otce
- M_o matka otce
- D_1 dítě, index určuje pořadí dětí v posloupnosti narození
- PD_1 postižené dítě, index určuje pořadí v posloupnosti narození
- R_1 uzavřené manželství, index posloupnost manželství
- P přítel

Vztahy v rodině

- Jsou označeny šipkami, registrují emoční závislost v nukleární rodině, emoce vycházející a přicházející.
- Směr šipky určuje odesílatele a příjemce.
 - ↔ Oboustranná šipka je ukazatelem reciprocity vztahů.

Funkčnost rodiny

- Plný kruh rodina funkční, úplná
- - - - - Přerušovaný kruh rodina dysfunkční
- Tečkovaný kruh soužití funkční, neformální

Pro popis sociální opory jsou použity symboly:



Kriteria rozlišení sociální opory vychází z House J. (1985). Při konstrukci schémat bylo nutné redukovat hodnotící oporu do informační opory, neboť míru hodnotící opory nebylo možné na základě narativního rozhovoru a zúčastněného pozorování posoudit.

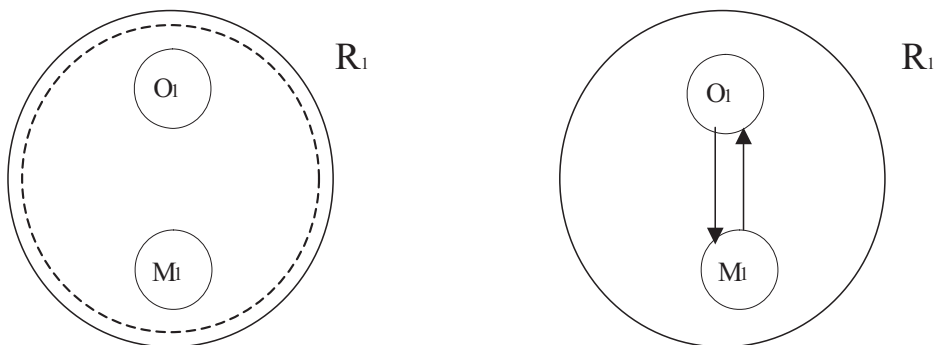
Původní rodina se rozpadla, matka založila se dvěma dětmi novou rodinu, ve které se jí narodilo zdravé dítě D3. Vlastní otec D1 a PD2 založil novou rodinu se zdravým dítětem D4.

Na strategii vyrovnání se s zátěží se nejvíce podílela osobnost rodičů

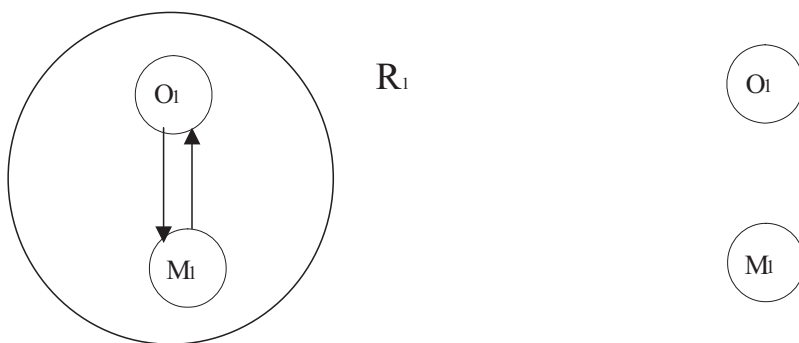
- únikem z rodiny – otec dítěte
- vlastní realizace v problému – matka dítěte
- hodnotová orientace – matka dítěte

Coping – modely zkoumaného souboru

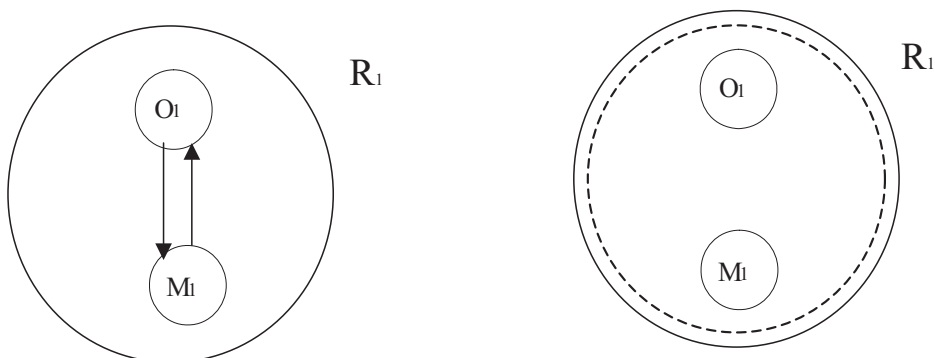
1) Ve dvou rodinách z 20-ti zkoumaných způsobila situace zátěže zlepšení vztahu partnerů



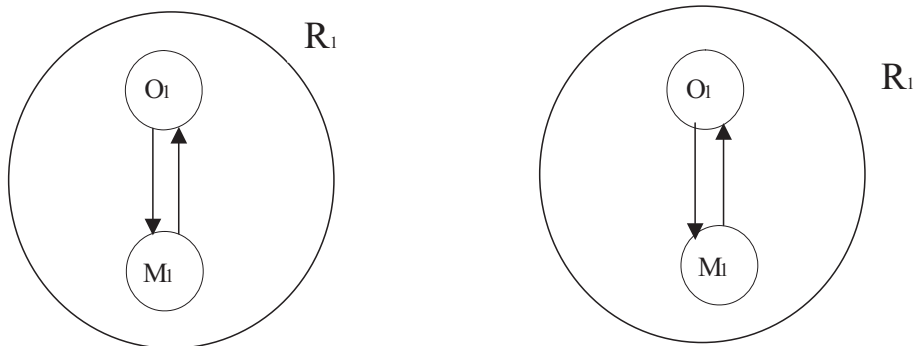
2) Ve dvou případech z 20-ti zkoumaných rodin došlo k rozvodu manželství



3) Ve čtyřech případech z 20-ti je současné soužití rodičů formální



4) V devíti případech z 20-ti se rodinná struktura nezměnila



Zamyšlení nad klopýtajícími rodinami (zdravotně znevýhodněné rodiny)

Narození dítěte je velkým zásahem do struktury rodiny u jakéhokoli typu rodiny. Mění se partnerská dyáda v triádu – rodiče a dítě, rodiče jsou zodpovědní za zdravý vývoj dítěte, podřizují se vývojovým potřebám svého dítěte, korigují denní režim, mění strukturu aktivit ve prospěch dítěte, zřikají se části svých zájmů, neboť péče o dítě je v počátcích vývoje jejich nejdůležitějším úkolem. Mění se role, zvyrazňuje se typicky ženské a mužské pojetí role, původní partnerství se mění v otcovství a mateřství. Samo rodičovství někdy zastíní partnerství rodičů. Rodina prochází s vývojem svých dětí vlastním vývojem, s řadou krizí a těžkých situací. Tyto nastížené změny se týkají obecně jak rodin se zdravými dětmi, tak rodin s postiženými dětmi.

Při práci s klopýtajícími rodinami jsem se věnovala tématu sociální opory rodin s postiženými dětmi. Předpokládala jsem, na základě studia pramenů o vyrovnání se s zátěží, že při částečném přenesení či „rozmělnění“ zátěže na více členů rodiny nebude zátěž vnímána jako extrémní. Sociální oporu prarodičů dostávalo v různé míře a intenzitě 70% zkoumaných rodin, z toho 50% rodin přes poskytnutou sociální oporu ze strany prarodičů vnímá svou zátěž jako zátěž extrémní a dokonce 29% rodičů volí nepřiměřené vzorce vyrovnání se s zátěží (únik do extramatrimoniálního vztahu, workoholismus). Práce s rodinami mi potvrdila, že narození postiženého dítěte je extrémní zátěží pro rodinu a ani dostatečná sociální opora ze strany prarodičů není prostředkem pro získání rovnováhy rodiny. Sociální opora ze strany sourozenců se u zmínovaných rodin vyskytovala u 17% zkoumaných rodin. Sourozenci dohlíželi na postižené dítě, zprostředkovali mu kontakt s vrstevníky, „vybojovali“ pro něj místo v okruhu známých dětí, pomáhali mu s přípravou do školy, se sebeobsluhou. Opора v rámci sourozeneckých vztahů se nerealizovala jen v případě malého věkového odstupu sourozenců, kdy zdravý sourozenec neměl, vzhledem ke své vývojové úrovni, dostatečný racionální odstup od problému. Situaci chápal jako nerovnoměrný přístup rodičů, nestejná pravidla hry. Do posouzení zátěže u vícedětných rodin se promítá i posílení realizace rodičovské role prostřednictvím zdravých dětí. Posílení rodi-

čovských kompetencí ze zvládnání výchovných úkolů zdravého dítěte snižuje vnímání celkové zátěže rodiny. Pozorování a práce s rodinami potvrzuje, že vícedětné rodiny lépe zvládají zátěž s postiženým dítětem.

Při čtení příběhů klopytajících rodin se nabízí zaměření na osobnost rodiče postiženého dítěte. Domnívala jsem se, že sociální zralost rodiče, vyzrálost jeho osobnostních rysů přinese přiměřenější vyrovnání se s problémem. Na osobnostní zralost rodičů jsem usuzovala z výpovědí rodičů o tom, jak vnímali svou situaci v době uzavírání sňatku. Ze získaných dat bylo možné vyčlenit jako faktory ukazující na zralost osobnosti nezávislost rodičů na původní rodině v době uzavírání sňatku, možnost samostatného bydlení, délku známosti delší než 1,5 roku, rovnoměrné, partnerské podílení se na chodu domácnosti, schopnost reagovat v situaci obecné zátěže kompromisem. Pozorování souboru klopytajících rodin poukazuje na velkou míru ekonomické závislosti zkoumaných rodin. 75% rodin bylo v době uzavírání sňatku závislé na původní rodině, nebydlo samostatně ve vlastním či nájemném domě, bytě. 25% samostatných, ekonomicky nezávislých a z mého pohledu pro manželství zralých partnerů se s situací zátěže vyrovnalo přiměřeně a hodnotí svou situaci jako průměrnou zátěž. Předpoklad o délce známosti před sňatkem v souvislosti s větší poznáním partnerů a následným těsnějším soužitím se nepotvrdil, neboť 40% zkoumaných rodin uzavřelo sňatek po krátké známosti a 37% z nich pociťuje narození dítěte jako extrémní zátěž. 60% rodin vstoupilo do manželství po delší známosti než 1,5 roku a 67% přes delší dobu známosti a soužití vnímá svou současnou situaci jako extrémní zátěž. 70% zkoumaných rodin vstupovalo na základě vlastní percepce situace do manželství se schopností reagovat kompromisem v rozložení rolí, v realizaci v oboru, v trávení volného času, v péči o postižené dítě. 50% „kompromisu schopných“ rodičů vnímá svou současnou situaci jako extrémní zátěž a v 28% těchto rodičů jde o kompromis otce rodiny. Ze 70% „kompromisu schopných“ rodičů pouze 14% zvládá situaci zátěže nepřiměřeně. Dlouhodobé pozorování rodin ukazuje, že existuje diskrepance mezi vnímáním zátěže a reálným zvládnáním zátěže rodinou. Vnímání zátěže rodinou je u rodičů dobře disponovaných pro zvládnutí nadměrné zátěže realistické a na základě vědomí extrémní zátěže, korespondující s posouzením nezávislého pozorovatele, je vyrovnání se s zátěžovou situací přiměřené. Je možné zobecnit, že u rodičů osobnostně zralých, dochází k aplikování přiměřenějších mechanismů zvládnání zátěže než u rodičů nezralých, přičemž míra zralosti osobnosti nekoreluje s délkou známosti před sňatkem.

Při analýze rozhovorů o partnerském soužití rodičů postižených dětí a konfliktů partnerů se nepotvrdila souvislost mezi péčí o postižené dítě, realizací v oboru a kvalitou partnerského soužití či mírou partnerských problémů. Respektive jsou neprůkazné, neboť z rodin realizujících se v oboru, což by mělo přinášet rodičům pozitivní sebe-pojetí, se u 50% nevyskytují partnerské problémy a u 50% vyskytují. Všechny rodiny vnímají svou míru zátěže reálně jako zátěž extrémní. Paradoxně, tzv. vyrovnaná a bezkonfliktní rodina považuje míru zátěže za extrémní v protikladu s nezávislým posuzovatelem, který ji považuje za zátěž střední. Tato diskrepance je podmíněna vysokými aspiracemi rodičů na pozitivní vývoj dítěte.

Bezkonfliktní partnerství je podmíněno i možností realizace zájmové sféry. V rodinách s postiženými dětmi pouze 25% rodičů může realizovat své koníčky ve

stejně míře jako před narozením postiženého dítěte. Tyto rodiny vnímají svou zátěž jako malou či přiměřenou a zvládají ji přiměřeně. Při rozboru typu aktivit si však uvědomíme, že se jedná o rodiny, které již před narozením postiženého dítěte preferovaly zájmy pasivního typu: péče o byt, zahrádku, sledování televize či četba. 75% rodičů však není schopno díky péči o postižené dítě své koníčky uspokojovat, snížila se kvantita jejich zájmů i kvalita ve smyslu většího množství zájmů realizovaných doma. U 73% rodičů se promítá nemožnost realizace zájmů do extrémního vnímání své zátěže a v 40% do nepřiměřeného zvládání zátěžové situace.

Z výsledků není možné potvrdit vliv péče o postižené dítě na partnerské soužití. Výsledky zkoumání zájmové sféry jsou však u rodin s postiženými dětmi jednoznačné. Nabízí se však srovnání s rodinami zdravých dětí, kde vlivem narození dítěte dochází jistě také k posunu v zájmové sféře rodičů. Diskrepance mezi oběma skupinami spočívá v délce péče o dítě. Rodina se zdravými dětmi má šanci se ke svým původním zájmům vrátit, po době intenzivní péče o dítě, ale rodina s postiženým dítětem je péčí o dítě zatížena po celý život.

Rodina se zdravotně znevýhodněným dítětem vstupuje do rodičovství s jistou mírou anticipace rodičů. Můžeme předpokládat, že čím je menší diskrepance v anticipaci životního stylu, perspektivy dalšího vývoje dítěte a reality, tím je míra vnímání zátěže rodiči menší. V popisovaném souboru se u 71% rodin představa životního stylu neshoduje s realitou a 64% rodin vnímá svoji situaci jako extrémní zátěž, 43% rodin se s zátěží vyrovnává nepřiměřeně.

Na základě předvýzkumu k publikaci jsem předpokládala, že těsnost vztahů mezi původní rodinou a rodinou s postiženým dítětem se promítne do výchovného stylu rodiny s postiženým dítětem. Při úzkém kontaktu s prarodiči bude více fungovat nápodoba a rodiče se budou snažit vychovávat své děti podle výchovného modelu osvojeného v primární rodině, tento jasný výchovný model jim usnadní zvládání zátěže výchovy postiženého dítěte. Hypotéza se mi potvrdila. V rodinách s těsnými vztahy a stejným či velmi podobným výchovným stylem se extrémní zátěž rodiny (zátěž objektivně extrémní i vnímaná jako extrémní) zvládá přiměřenými strategiemi.

Bezproblémovost a kvalita sourozeneckých vztahů ve vícedětných rodinách s postiženými dětmi se na základě výpovědi rodičů potvrdila. 85% rodin bylo vícedětných a z nich pouze 15% uvádí problémové sourozenecké vztahy. Kvalita spočívá jak v četosti kontaktů sourozenců, tak i v intenzitě spolupráce sourozenců. Sourozenecké vztahy ve vícedětných rodinách umožňují rodině celkově lépe zvládat situaci zátěže výchovy postiženého dítěte, neboť se v nich uplatňuje princip emoční sociální opory.

Během své práce s klopýtajícími rodinami jsem předpokládala ekonomické a sociální znevýhodnění rodin. Výsledky analýzy rozhovorů toto znevýhodnění nepotvrdily, což je možné interpretovat v kontextu celkové hodnotové orientace rodin s postiženými dětmi. Fakt, že svou ekonomickou a sociální situaci nevnímají jako znevýhodněnou odráží jinou preferenci hodnot a jiné zdroje pro realizaci životního stylu.

Kvantitativní analýza narativních rozhovorů ukázala na možnost využití kvantitativních přístupů v kvalitativní metodě v narativním rozhovoru a zúčastněném pozorování. Svou platnost a opodstatněnost potvrdila zejména u okruhů vztahujících se k problematice prarodičů, k dynamice rodiny, k problematice výchovného stylu,

sourozeneckých vztahů, životní perspektivě postiženého dítěte. Četnost vět těchto tématických okruhů naznačuje zájem rodičů o problémový okruh a potřebu o tomto problémovém okruhu vypovídat. Jednotlivé okruhy není možné srovnávat mezi sebou, neboť přepis rozhovorů do tématických okruhů proběhl až po sezení s rodiči a během sezení měli rodiče časovou volnost ve výpovědi (1,5–2,5 hod). Záleželo pouze na rodičích jak obsáhle se k navozenému tématu budou vyjadřovat. Projevila se zde jak míra závažnosti zkoumané problematiky, tak verbální schopnosti rodičů. Zajímavé výsledky vykazuje porovnání počtu vět u jednotlivých oblastí se vzděláním rodiče-matky a porovnání se zaměstnaností rodiče-matky. Slovní produkce je výrazně vyšší u vysokoškolsky vzdělaných matek, které jsou zaměstnány, než u matek se středoškolským vzděláním či základním vzděláním, které jsou v domácnosti (péče o osobu zdravotně postiženou). Množství verbální produkce matek ukazuje více na verbální schopnosti rodiče a na schopnost vyrovnat se s problémem postižení než na zainteresovanost rodiče na určitém okruhu problémů. Toto tvrzení je možné potvrdit na základě porovnání narativního rozhovoru a zúčastněného pozorování.

Strukturu rodiny v situaci před narozením postiženého dítěte a v době výzkumu je možné ilustrovat schématem, které naznačuje cesty, které rodina podstoupila, aby se vyrovnala se zátěží narození postiženého dítěte. Schémata vznikla na základě zobecnění výpovědí rodičů a na základě zúčastněného pozorování psychologa.

Objevují se tendence k posílení vztahu rodičů, dokonce tendence k objevení nového smyslu života a nových hodnot. Je to málo frekventovaný způsob řešení zátěžové situace a bývá kombinován se složitou cestou hledání rodičovské a vlastní identity, s přehodnocením žebříčku hodnot, s obrácením se k víře v Boha. Ve zkoumaném souboru bylo pro rodiče takto reagující typické, že jsou schopni pozitivního životního přístupu, umí si přeznačit problém a najít pozitivní stránky problémů s dítětem.

Objevují se tendence řešit situaci vyrovnání se s problémem únikem, únikem z rodiny, únikem k profesi, únikem do jiného vztahu. Rodiny, které takto reagují na situaci narození postiženého dítěte a péče o ně mají společného jmenovatele v tom, že jejich očekávání životního stylu byla výrazně odlišná od současné situace života s postiženým dítětem. Vystává otázka, zda by i změna životního stylu při narození zdravého dítěte pouze faktem narození a péče o ně, změnila vztahy v rodině, či zda by se situace nezměnila. Na základě pozorování několika desítek rodin s různě kombinovanými zdravými a postiženými dětmi si dovoluji tvrdit, že situace narození postiženého dítěte pouze více vyhrotí problémy, které rodičovský pár či celá rodina již má. Zkrátí se interval mezi jednotlivými vývojovými krizemi, kterými zákonitě každá rodina prochází, a činí krize vyhocenějšími. Překonání krizí je komplikováno malou intimitou rodičovského páru, která se nekoná z důvodů péče o postižené dítě. Nejzávažnějším faktorem je však dlouhodobost péče o postižené dítě a jeho malá schopnost osamostatnění. Vývojové fáze rozvoje psychických funkcí jsou mnohonásobně delší než u dětí zdravých a soustavné opakování drobných dílčích kroků k osvojení určité dovednosti je pro rodiče vyčerpávající a často i demotivující. Rodiče často reagují nepřiměřeným snížením nároků a hledáním náhradního cíle pro realizaci rodičovské role.

Ve zkoumaném vzorku klopýtajících rodin se vyskytují i rodiny, u kterých se situace výrazně nezměnila. Při bližší analýze vztahů v těchto rodinách zjistíme, že péči

o postižené dítě výhradně či převážně převzal jeden z rodičů (i prarodič) ve prospěch realizace druhého rodiče. S rolí pečovatele a vychovatele je identifikován a ve výpovědi o rodině není ani stín po rozčarování ze současné situace v rodině. V některých případech rodin byla současná situace vyvrcholením procesu hledání. Jednalo se o hledání intenzity zakotvenosti v roli a schopnosti převzít roli méně typickou pro současnou českou rodinu.

Resumé

A family with health disadvantage or stumbling over life
PhDr. Jana Veselá, Ph.D.

The publication deals with problems of families with children with health disadvantage. It focuses on the contemporary family, its sociological context and psychological aspects. The author of the publication brings forward the evolution of the family in Czech history.

The focus of this publication is in chapters referring to families with disadvantaged children. In these parts, the author is concerned with the dynamics of families, the influence of disabled children on their siblings' life and the role of grandparents in care for the disabled child.

According to the author, the attitudes of parents of children with health disadvantages easily move on the acceptance – resignation scale. In accordance with literary sources she feels that it is definitely positive for a disabled child when its parents concentrate on creating a real social place for her/him inside the family, rather than on giving her/him special support and attention.

Health of parents who provide long-term care for a child with health disadvantage is contingent on the extent and structure of social support; social support also influences the occurrence of parents' burnout syndrome. In this book, the evolution of a family is compared to horse stumbling over the barriers.

The publication presents fictitious stories of twenty families who stumble while caring for children with health disadvantages. It is supported by 8-year-long research in the field of families with health disadvantaged children and 27 years of experience in psychological consultancy to people with disabled children.

Literatura

- ATKINSONOVÁ, R. L. a kol. *Psychologie*. Praha: Victoria Publishing, 1995.
- BACH, H. (Hrsg.). *Familien mit geistig behinderten Kindern. Untersuchungen zur psychischen, sozialen und ökonomischen Lage*. Berlin: Springer, 1979.
- BAKAL, D. A. *Psychology and health*. New York: Springer, 1992.
- BALZER, B., ROLLI, S. *Sozialtherapie mit Eltern Behinderter*. Stuttgart: Beltz, 1979, s. 27–43.
- BARKER-BENFIELD, E. *Eltern geistig behinderter Kinder*
- BEHRENDT, M. *Die Situation von körperbehinderten Eltern*, 1998.
- BIDDULPH, S. *Proč jsou šťastné děti šťastné*. Praha: Portál, 1997.
- BLAŽEK, B., OLMROVÁ, J. *Průhledy do dětství*. Praha: Avicenum, 1986.
- BODENBENDER, E. Zur psychosozialen Situation der Eltern geistig behinderter Kinder. *Geistige Behinderung*, 20, 1981, s. 5–16.
- BOWLBY, J. *The making and breaking of affectional bonds*. London: Routledge, 1979.
- BRADLEY, G.L., SPARKS, B.A. (2002). *Service locus of control: Its conceptualization and measurement*. *Journal of Service Research*, vol. 4, no. 4, 312–324. Retrieved February 23, 2009, from ProQuest Central
- BREMER-HÜBLEROVÁ, U. *Stress und Stressbewältigung im täglichen Zusammenleben mit geistig behinderten Kindern*. Frankfurt/M., 1990.
- BUCKOVÁ, P. S. *Zůstala dítětem*. Praha: St.úřad soc.zabezpečení, 1966.
- COHEN, F., LAZARUS, R. S. *Coping with Stresses of Illness*. San Francisco: Jossey Bass, 1979, s. 219.
- COREY, P. *Jak vyžrát na rodiče*. Praha: Talpress, 1996.
- COSTA, P. T. Jr., McCRAE, R. R. Happy and Unhappy People. *Journal of Personality and Social Psychology*, 38, 1980, s. 668–678.
- CRABB, L. *Manželství je vztah*. Praha: Návrat, 1994.
- ČÁP, J. *Psychologie výchovy a vyučování*. Praha: Univerzita Karlova, 1993.
- ČERNÍKOVÁ, V. Sociální znevýhodnění a jeho důsledky pro vychovávaného jedince nejen na trhu práce. In Pipeková, J. Vítková, M., aj. *Znevýhodněné osoby na trhu práce v kontextu národní a evropské spolupráce*. Brno: Paido, 2003, s. 70–73.
- DAVID, T. *Sozialpsychologie des behinderten Kindes*. München: Reinhardt Verlag, 1980.
- DENECKE, P. *Chronische Krankheit und Familiendynamik*, Göttingen 1983.
- DINKMEYER, D., MCKAY, G. *Efektivní výchova krok za krokem*. Praha: Portál, 1996.
- DOBSON, J. *Láska a kázeň ve výchově dětí*. Praha: Návrat, 1997.
- DOBSON, J. *Rodičovství chce odvalu*. Praha: Návrat, 1995.
- DOLEJŠÍ, M. *K otázkám psychologie mentální retardace*. Praha: Avicenum, 1983.
- EGGERT, D. (Hrsg.). *Familie, Umwelt und Persönlichkeit geistig Behinderter*. Bern: Hofrege, 1980.
- ENGELBERT, A. *Familien im Hilfenetz*. München: Reinhardt, 1999.
- ENGELBERT, A. Familien mit behinderten Kindern. In *Materialeien zum 5.Familienbericht/Band 3*, München 1994, 137–179.
- ENGELBERT, A. Behindertes Kind-„gefährdete“ Familie? In *Heilpädagogische Forschung*, 15, 1989,2,s. 104–111.

- EYREOVI, L. a R. *Tři kroky k pevné rodině*. Olomouc: Votobia, 1996.
- FOX, M. A. *They Get This Training but They Don't Know How You Feel*. Horsham, Sussex, National Foundation for Research into Crippling Diseases, 1974.
- FRÖLICH, A. D. *Die Mutter schwerstbehinderter Kinder*. Heidelberg, 1986.
- FUCHS, E. *Behindertes Kind – Behinderte Familie*.
- GEBHARDOVÁ, G. *Od pěti do pětadvaceti*. Třebíč: FiBox, 1993.
- GILGUN, J. F. *Qualitative Methods in Family Research*. Chicago, 1992.
- GREGORY, S. *The Deaf Child and His Family*. London: Allen and Unwin, 1976.
- GÜRTLER, S. *Die Situation von Geschwistern behinderter Kinder*. 1993.
- HAASOVÁ, I. *Ostatní děti smějí všechno*. Praha: Portál, 1991.
- HANNAM, C. *Parents and mentally handicapped children*. London: Harmondsworth, 1975.
- HAUSEROVÁ-SCHÖNEROVÁ, I. *Děti potřebují prarodiče*. Praha: Portál, 1996.
- HELUS, Z. *Význat se v dětech*. Praha: SPN, 1987.
- HEWETT, S. *The Family and the Handicapped Child*. London: Allen and Unwin, 1970, s. 111.
- HINZE, D. H. Väter und Mütter behinderter Kinder. *Frühforderung Interdisziplinär*, 3, 1988, s. 97–105.
- HINZE, D. H., RAUH, H. Merkmale und Bedingungen des Verarbeitungserfolgs bei Vätern und Müttern behinderter Kinder. In: SEIFFGE-KRENKE, I. *Jahrbuch der medizinischen Psychologie* 4. Berlin: Springer verlag, 1990, s. 205–224.
- HORÁK, J. *Škola a hodnotová orientace dětí a mládeže*. Liberec: Techn. uni, 1997.
- HORSKÁ, P. a kol. *Dětství, rodina a stáří v dějinách Evropy*. Praha: Panorama, 1990.
- HOWE, M., GRIFFEY, H. *Dejte svému dítěti lepší start do života*. Praha: Praktik, 1997.
- HRUŠÁKOVÁ, M., KRÁLÍČKOVÁ, Z. *České rodinné právo*. Brno: MU, 1998.
- HRUŠÁKOVÁ, M. *Dítě, rodina, stát*. Brno: MU, 1993.
- HULÁKOVÁ, M. *Životní způsob a problém hodnot*. Praha: Academia, 1980.
- HULTSCH, D. F., DEUTSCH, F. *Adult development and aging*. New York: Academic Press, 1981.
- JANÍK, A. a kol. *Diagnostika duševních poruch*. Praha: Avicenum, 1987.
- JANOŠEK, J. *Sociální psychologie*. Praha: SPN, 1988.
- JESENSKÝ, J. *Základy komprehenzivní speciální pedagogiky*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2000. 275 s. ISBN 80-7041-196-1.
- KARRASS, W. *Výzkumy interakcí v rodinách s psychicky postiženým dítětem*. Wien, 1979, s. 9.
- KEBZA, V. *Psychosociální determinanty zdraví*. Praha: Academia.2005
- KERROVÁ, S. *Dítě se speciálními potřebami*. Praha: Portál, 1997.
- KLAUSS, Th. *Behinderte Menschen in Familie und Heim*. Frankfurt: Suhrkamp, 1974.
- KLEE, E. *Behinderten-Report*. Frankfurt: Suhrkamp, 1974, s. 136–142.
- KLUGE, K. J. Behinderte Kinder „erzeugen“ behinderte Eltern? *Sozialpediatrie*, 4, 1982, s. 97–99.
- KNIEL, A. Bedingungsfaktoren emotionaler Belastung von Müttern behinderter Kinder im Vorschulalter. In *Behindertenpädagogik*, 27, 1988, s. 28–39.

- KOHOUTEK, R. *Úvod do psychologie: psychologie osobnosti a zdraví žáka*. Brno: MU, 2006.
- KOHOUTEK, R. *Úvod do psychologie. Normalita a abnormalita psychiky a osobnosti*. Brno: MU, 2005.
- KRAUSE, M. *Soziale Orientierungen von Eltern behinderten Kinder*, 1997.
- KREJČÍROVÁ, D. *Dětská klinická psychologie*. Praha: Grada 2006
- KŘIVOHLAVÝ, J. *Jak zvládat stres*. Praha: Grada Avicenum, 1994, s. 10–41.
- KŘIVOHLAVÝ, J. Moderátor zvládnání zátěže typu sociální opory. In *Čs. psychologie*, 1999, 2, s. 106.
- KUČEROVÁ, S. *Člověk – hodnoty – výchova*. Přešov, 1996.
- LANGMEIER, J., KREJČÍROVÁ, D. *Vývojová psychologie*. Praha: Grada 2006.
- LAZARUS, R. S., FOLKMAN, S. *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer, 1984.
- LEHR, U. *Familie in der Krise?* München – Wien: Günter Olzog, 1982.
- LEMAN, K. *Sourozenecké konstelace*. Praha: Portál, 1997.
- LEVI, V. *Problematické dítě*. Praha: LN, 1990.
- LOVE, H. D. *The mentally retarded child and his family*. Springfield: Charles C. Thomas, 1973.
- MÁDROVÁ, E. *Zkuste být dítětem*. Praha: Portál, 1998.
- MARHOUNOVÁ, J. *Základy rodinného života I. a II.* Praha: Fortuna, 1992.
- MARHOUNOVÁ, J. *Život jako štafeta*. Praha: Práce, 1988.
- MASUR, R., TIESLER, J. A. *Eingliederung behinderter Kinder in Pflegefamilien*. München, 1982.
- MATĚJČEK, Z. *Rodiče a děti*. Praha: Avicenum, 1989.
- MATĚJČEK, Z., DYTRYCH, Z. *Děti, rodina a stres*. Praha: MZ ČR, 1994.
- MATĚJČEK, Z., DYTRYCH, Z. *Jak a proč nás trápí děti*. Praha: Grada, 1997.
- MATĚJČEK, Z. *Co, kdy a jak ve výchově dětí*. Praha: Portál, 1996.
- MATĚJČEK, Z. *Po dobrém nebo po zlém*. Praha: Portál, 1993.
- MATĚJČEK, Z. *Praxe dětského psychologického poradenství*. Praha: SPN, 1991.
- MOSER, U. *Belastungsfaktoren in Familien mit behinderten Kindern*
- MOŽNÝ, I. *Sociologie rodiny*. Praha: Slon, 1999, s. 25.
- MRKVIČKA, J. *Knížka o radosti*. Praha: Avicenum, 1984.
- MÜHLANOVÁ, C. *Jen klid, maminko*. Praha: Logos, 1992.
- MUUSS, R. E. Familiendynamik bei behinderten Kindern. In *Der Kinderarzt*, 5, 6, 7, 1984.
- NAKONEČNÝ, M. *Základy psychologie*. Praha: Academia, 1998, s. 544.
- NEŠPOR, K., CSÉMY, L. *Alkohol, drogy a vaše děti*. Praha: Sportpropag, 1995.
- NIPPERT, I. *Die Geburt eines geistig behinderten Kindes. Belastung und Bewältigung aus der Sicht betroffenen Mütter und ihrer Familien*. Stuttgart: Beltz, 1988.
- PLAŇAVA, I. *Manželství a rodiny*. Brno: Doplněk, 2000.
- PLAŇAVA, I. *Spolu každý sám v manželství a rodině*. Praha: LN, 1998.
- PLAŇAVA, I. *Rodinné křížovatky*. Praha: Mona, 1982.
- POTŮČEK, M. *Sociální politika*. Praha: Slon, 1995.
- PREKOP, J. *Wir haben ein behindertes Kind. Eltern geistig behinderter Kinder berichten*. Stuttgart: Quell, 1979.

- PREKOPOVÁ, J., SCHWEIZEROVÁ, Ch. *Děti jsou hosté, kteří hledají cestu*. Praha: Portál, 1993.
- PREVENDÁROVÁ, J. *Rodina s postihnutým dítětem*. Nové Zámky: Psychoprof, 1998.
- RABUŠIC, L. O současném vývoji manželského a rodinného chování v České republice. *Demografie*, 3, 1996, str. 173–179.
- RICHTEROVÁ, M. a kol. *Psychopatologie*. Praha: SPN, 1967.
- ROSENZWEIG, M. *Životní hodnoty*. Praha: Komenium, 1991.
- ROTTER, J. B. (1966). *Generalized expectancies for internal versus external control of reinforcement*. Psychological Monographs, vol. 80, no. 1, 1–28. Retrieved March 17, 2009, from PsycINFO & PsycARTICLES
- RYFF, C. D., SINGER, B. Middle age and well-being. *Encyklopedia of Mental Health*, 2, 1998, s. 707–719.
- ŘEHULKA, E. *Učitelé a zdraví 2*, Brno: Pavel Křepela, 1999, s. 125.
- ŘEHULKA, E. *Učitelé a zdraví*, Brno: MSD, 2010, s.117.
- ŘEZNIČEK, I. *Metody sociální práce*. Praha: Slon, 1994.
- SEIFERT, M. *Geschwister in Familien mit geistig behinderten Kindern*. Bad Heilbrunn/Obb, 1989.
- SEITZ, W. a kol. *Medizinische Schriften*, 2, 1972, s. 40.
- SELYE, H. Stress, the Basis of Illness. In *Goldwag*, E. M. Inner Balance. New Jersey, Prestige Hall, Englewood Cliffs, 1979, s. 70–100.
- SCHMIDT, K. J. *Mein Kind ist behindert – Ein Beitrag zum Verständnis der Situation von Eltern behinderter Kinder*. Heidelberg: Schindele, 1986.
- SCHUBERT, M. T. *System Familie und geistige Behinderung*. Wien, New York: Springer, 1987.
- SIMAJCHL, L. *Láska pod lupou*. Brno: Blok, 1991.
- SIMON, F. B. *Slovník rodinné terapie*. Stuttgart: Klett-Cotta, 1995, s. 198.
- SINGLY, F. *Sociologie současné rodiny*. Praha: Portál, 1999.
- SPORKEN, P. *Eltern und ihr geistigbehindertes Kind. Bejahungsproblem*. Düsseldorf: Patmos, 1975.
- SOVÁK, M. *Nárys speciální pedagogiky*. Praha: SPN, 1972. 208 s.
- STRAUSS, A., CORBINOVÁ, J. *Základy kvalitativního výzkumu*. Boskovice: Albert, 1999.
- ŠIMEK, J. *Fyziologické hodnoty u člověka*. Praha: Avicenum, 1981.
- ŠOLCOVÁ, I., KEBZA, V. Sociální opora jako významný protektivní faktor. *Čs. Psychologie*, 1, 1999, s. 19.
- ŠOLCOVÁ, I., KEBZA, V. *Vzdělání a zdraví. Učitelé a zdraví 2*, Brno: Pavel Křepela, 1999, s. 61–66.
- ŠVARCOVÁ, I. *Komplexní systém vzdělávání dětí, mládeže a dospělých s mentálním postižením*. Praha: Septima, 1994. 62 s. ISBN 80-85801-27-2.
- ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace. Vzdělávání, výchova, sociální péče*. Praha: Portál, 2000. 178 s. ISBN 80-7178-506-7.
- ŠVARCOVÁ, I. Právní normy vztahující se k lidem s mentální retardací a jejich dodržování. *Mentální retardace*, 2000, roč. neuveden, č. 40, s. 2–3.

- TARDY, C. H. Social support measurement. *American Journal of Community Psychology*, 28, 1985, p. 187–202.
- TÁUBNER, V. *Rodiče v krizi?* Neratovice: Petr Šorel, 1993.
- TERSTENJAK, A. *Rodiče a děti I. a II.* Praha: Česká katolická Charita, 1969.
- THIMM, W. *Soziologie der Behinderten*. Materialien Neuburgweier, 1972.
- THOMAS, D. *Sozialpsychologie des behinderte Kindes*. München: Reinhardt Verlag, 1980.
- THOMAE, H. *Handbuch der Psychologie*. Göttinger: Hogrefe, 1959.
- TITZ, B. *Postižený člověk ve společnosti*. Praha: UK, 2000. 250 s. ISBN 80-86039-90-0.
- TOMÁŠEK, F. *Výchova v rodině*. Řím: Křesťanská akademie, 1973.
- TOŠNER, J. a T. *Burn-Out syndrom, syndrom vyhoření*. Praha: Hestia, 2000.
- TROBISCH, W. *Dva středy však jeden kruh*. Řím: Křesťanská akademie, 1973.
- TUČEK, M. *Česká rodina v transformaci*. Praha: Soc. ústav AV ČR, 1998.
- VÁGNEROVÁ, M. a kol. *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum, 1992.
- VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 1999.
- VÁGNEROVÁ, M. *Variabilita a patologie psychického vývoje*. Praha: Karolinum, 1993.
- VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 1999, s. 36.
- VALENTA, M., MÜLLER, O. *Psychopedie. Teoretické základy a metodika*. Praha: Par-ta, 2003. 443 s. ISBN 80-7320-063-5.
- VANČUROVÁ, E. *Úvahy o dětech a lidech v rodině*. Praha: SPN, 1987.
- VAŠINA, B. Konfliktní role a role nejistoty jako zdroj pracovní zátěže učitelů a některé charakteristiky práce. *Učitelé a zdraví* 2, 1999, s. 78.
- VEIEL, H. O. Dimensions of Social Support. A Conceptual Framework for Research. *Soc. Psychiatry*, 20, 1985, s. 156–162.
- VÍTKOVÁ, M. *Paradigma somatopedie*. Brno: MU, 1998.
- VÍTKOVÁ, M. *Somatopedické aspekty*. Brno: Paido, 1999.
- VON BRACKEN, H. *Vorurteile gegen behinderte Kinder ihre Familien und Schulen*. Berlin: Carl Harhold Verlag, 1976.
- WALTHES, R. und kol. *Regina, gehen, gehen, Schritt für Schritt... Zur Situation von Familien mit blinden, mehrfachbehinderten oder sehbehinderten Kindern*. Frankfurt/M., New York: Academic Press, 1994.
- WEISS, H. *Familie und Frühförderung. Analysen und Perspektiven der Zusammenarbeit mit Eltern entwicklungsgefährdeter Kinder*, München, 1989.
- YABLONSKY, L. *Otcové a synové*. Praha: Portál, 1995.
- ZEGKLITZ, J. *Rodinné hodnoty a česká společnost*. Praha: Obč. institut, 1995.
- ZENZ, K. *Die Familie und das behinderte Kind*. Wien: Witwe und Sohn, 1970, 520 p.

Jmenný rejstřík

A

Atkinsonová, R. L. 127

B

Bach, H. 18, 127
Bakal, D. A. 36, 127
Balzer, B. 9, 19, 127
Barker-Benfield, E. 127
Behrendt, M. 127
Biddulph, S. 127
Blažek, B. 127
Bodenbender, E. 127
Bowlby, J. 127
Bradley, G.L. 49, 127
Bremer-Hüblerová, U. 10, 127
Bucková, P. S. 127

C

Cohen, F. 127
Corbinová, J. 127
Corey, P. 127
Costa, P. T. Jr. 127
Crabb, L. 127
Csémy, L. 127

Č

Čáp, J. 127
Černíková, V. 29, 127

D

David, T. 127
Denecke, P. 127
Deutsch, F. 23, 128
Dinkmeyer, D. 127
Dobson, J. 127
Dolejší, M. 127
Dytrych, Z. 129

E

Eggert, D. 127
Engelbert, A. 127
Eyreovi, L. a R. 127

F

Folkman, S. 129
Fox, M. A. 127
Frölich, A. D. 11, 128
Fuchs, E. 128

G

Gebhardtová, G. 128
Gilgun, J. F. 128
Gregory, S. 128
Griffey, H. 128
Gürtler, S. 128

H

Haasová, I. 128
Hannam, C. 128
Hauserová-Schönerová, I. 128
Helus, Z. 128
Hewett, S. 10, 28, 34, 128
Hinze, D. H. 128
Horák, J. 128
Horská, P. 128
Howe, M. 128
Hrušáková, M. 128
Huláková, M. 128
Hultsch, D. F. 23, 128

J

Janík, A. 128
Janoušek, J. 128
Jesenský, J. 30, 31, 128

K

Karrass, W. 12, 128
Kebza, V. 36, 37, 128
Kerrová, S. 128
Klauss, T. 128
Klee, E. 128
Kluge, K. J. 18, 21, 128
Kniel, A. 10, 128
Kohoutek, R. 2, 128
Králíčková, Z. 128
Krause, M. 129

| | |
|------------------|------------------------|
| Krejčířová, D. | 2, 8, 129 |
| Křivohlavý, J. | 35, 36, 129 |
| Kučerová, S. | 129 |
| L | |
| Langmeier, J. | 8, 129 |
| Lazarus, R. S. | 37, 127, 129 |
| Lehr, U. | 11, 129 |
| Leman, K. | 129 |
| Levi, V. | 129 |
| Love, H. D. | 129 |
| M | |
| Mádrová, E. | 129 |
| Marhounová, J. | 129 |
| Masur, R. | 129 |
| Matějček, Z. | 8, 9, 129 |
| McCrae, R. R. | 127 |
| McKay, G. | 127 |
| Moser, U. | 129 |
| Možný, I. | 12, 15, 129 |
| Mrkvička, J. | 129 |
| Mühlanová, C. | 129 |
| Müller, O. | 30, 131 |
| Muuss, R. E. | 10, 23, 25, 129 |
| N | |
| Nakonečný, M. | 129 |
| Nešpor, K. | 129 |
| Nippert, I. | 10, 129 |
| O | |
| Olmrová, J. | 127 |
| P | |
| Plaňava, I. | 16, 17, 23, 24, 129 |
| Potůček, M. | 129 |
| Prekop, J. | 129 |
| Prekopová, J. | 129 |
| Prevendárová, J. | 9, 129 |
| R | |
| Rabušic, L. | 130 |
| Rauh, H. | 128 |

| | |
|-------------------|-------------|
| Richterová, M. | 130 |
| Rolli, S. | 9, 19, 127 |
| Rosenzweig, M. | 130 |
| Rotter, J.B. | 49, 130 |
| Ryff, C. D. | 130 |
| Ř | |
| Řehulka, E. | 48, 130 |
| Řezníček, I. | 130 |
| S | |
| Seifert, M. | 130 |
| Seitz, W. | 34, 130 |
| Selye, H. | 130 |
| Schmidt, K. J. | 130 |
| Schubert, M. T. | 130 |
| Schweizerová, Ch. | 129 |
| Simajchl, L. | 130 |
| Simon, F. B. | 130 |
| Singer, B. | 130 |
| Singly, F. | 130 |
| Sovák, M. | 30, 130 |
| Sparks, B.A. | 49, 127 |
| Sporcken, P. | 19, 130 |
| Strauss, A. | 130 |
| Š | |
| Šimek, J. | 130 |
| Šolcová, I. | 36, 37, 130 |
| Švarcová, I. | 33, 130 |
| T | |
| Tardy, Ch. | 37, 130 |
| Täubner, V. | 130 |
| Terstenjak, A. | 130 |
| Thimm, W. | 9, 130 |
| Thomae, H. | 130 |
| Thomas, D. | 10, 24, 127 |
| Tiesler, J. A. | 129 |
| Titz, B. | 30, 130 |
| Tomášek, F. | 131 |
| Tošner, J. A T. | 48, 131 |
| Trobisch, W. | 131 |
| Tuček, M. | 131 |

V

| | |
|-----------------|-------------------------|
| Vágnerová, M. | 8, 131 |
| Valenta, M. | 30, 131 |
| Vančurová, E. | 131 |
| Vašina, B. | 131 |
| Veiel, H. O. | 131 |
| Vítková, M. | 19, 20, 23, 127, 131 |
| Von Bracken, H. | 131 |

W

| | |
|-------------|---------|
| Walthes, R. | 11, 131 |
| Weiss, H. | 11, 131 |

Y

| | |
|---------------|-----|
| Yablonsky, L. | 131 |
|---------------|-----|

Z

| | |
|--------------|-----|
| Zegklitz, J. | 131 |
| Zenz, K. | 131 |

Věcný rejstřík

A

agresivita 20, 118
aktivita, aktivity 34, 36, 48, 87, 89, 92
anticipace 18, 124
azylové domy 5, 40, 45

B

bolest 8

C

coping modely 6, 36, 37, 121, 127, 129

D

defekt, defektivita 8, 9, 31
diagnostika 18, 128
diskrepance 19, 25, 89, 123, 124
dynamika 10, 16, 24, 50, 54, 58, 63, 66, 69, 71, 73, 75, 78, 81, 84, 87, 91, 95, 98, 102, 106, 109, 112, 117

E

ekonomické podmínky 7, 19
ergoterapie 8, 41

F

frustrace 20-23, 34, 48

H

handicap 8, 20, 30, 31, 34, 104, 128, 131
hodnotová orientace 7, 27, 104, 120, 128
hyperprotektivní 27, 28, 30, 82, 98, 100

CH

chování 12, 14, 18, 20-23, 25, 27-29, 34, 130
chráněné bydlení 5, 45, 93

I

ideální rodiče 5, 27
interakce 5, 11, 19, 23, 25, 28, 33, 36, 38, 39
intimita 14-16

K

kombinované postižení 7, 18, 21, 24, 31, 39, 50, 54, 66, 68, 117, 118,
kompenzace 9, 31

| | |
|-----------------------|--|
| komunikace | 12, 16, 25, 32, 37, 38, 42, 118 |
| konflikt, konflikty | 12, 18, 28, 47, 114, 123 |
| konformita | 9 |
| kontaktní centra | 5, 40, 45 |
| krizová intervence | 5, 45 |
| L | |
| logopedie | 8 |
| M | |
| mateřství | 7, 122 |
| mentální retardace | 9, 127, 130 |
| myšlení | 12, 28 |
| N | |
| nemoc | 37, 49, 55, 61, 63, 65, 113 |
| O | |
| očekávání | 10, 12, 14, 18-22, 25-27, 39, 76, 79, 104, 106, 125 |
| odlehčovací služby | 5, 43 |
| osobní asistence | 5, 41, 42 |
| P | |
| pečovatelská služba | 5, 42 |
| perfekcionismus | 27, 28 |
| podporované bydlení | 5, 43 |
| popření | 18, 19, 21, 22, 25, 26, 28, 34, 76 |
| poradenství | 7, 8, 12, 40, 47, 129 |
| postížené dítě | 5, 7-10, 18-20, 22, 23, 25-28, 32, 47-50, 53, 57, 61, 65, 67, 68, 70, 74, 77, 79, 80, 83, 84, 86, 90, 92, 94, 95, 97, 99, 101, 105, 108, 111, 112, 114, 115, 119, 120, 122-126 |
| postoje | 5, 8, 10, 25, 27, 28, 33-35 |
| pozice | 13, 15 |
| prarodiče | 5, 26, 27, 31, 49, 66, 95, 97, 100, 102, 116, 128 |
| pravda, polopravda | 19, 21 |
| primární skupina | 23, 124 |
| profese | 48, 131 |
| prožívání | 23, 25, 49, 117 |
| psychologická poradna | 7, 23 |
| R | |
| raná (včasná) péče | 5, 11, 42 |
| reakce | 7, 19, 22, 23, 34 |
| rehabilitace | 5, 8, 9, 30, 41, 42, 58, 66 |
| riziko | 88 |

| | |
|------------------|--|
| riziková skupina | 7, 38 |
| rodičovství | 9, 15, 17, 20, 29, 37, 122, 124, 127 |
| rodina | 5, 6, 9-18, 24, 26, 28, 29, 35, 37, 50, 52-54, 57, 58, 61, 62, 64, 65, 66, 68, 71, 73-87, 90-98, 101-102, 104-106, 108-120, 123-129, 131 |
| role | 5, 12, 14, 15, 16, 19, 23, 49, 50, 71, 99, 122, 125, 131 |
| rovnocennost | 7, 14, 15, 78, 89 |

S

| | |
|----------------------------|---|
| soběstačnost | 25, 42, 43 |
| sociální opora | 5, 35-38, 94, 122, 130 |
| sociální rehabilitace | 5, 41, 42 |
| sociální síť | 7-9, 36-38 |
| sociální situace | 9, 43, 46, 47, 124 |
| současná rodina | 5, 12, 17 |
| soudržnost rodiny | 8, 96 |
| sourozenci | 18, 25, 26, 52, 56, 58, 59, 62, 64, 67, 69, 73, 76, 79, 82, 85, 88, 92, 95, 99, 103, 107, 109, 110, 114, 118, 122 |
| sourozenecké konstelace | 9, 129 |
| stacionáře | 5, 22, 27, 31, 43, 60, 91, 96, 98, 116 |
| strach | 20-22, 26, 103, 107 |
| strategie zvládnání zátěže | 8, 101 |
| stres | 8, 35-38, 40, 46, 48-50, 127 |
| subdeprivace | 8 |
| subjektivita | 13, 27 |
| svépomocné skupiny | 5, 34, 46, 47 |
| syndrom vyhoření | 48, 131 |
| systém | 12, 14, 33, 36, 130 |

Š

| | |
|-------|-------------|
| škola | 56, 87, 128 |
|-------|-------------|

T

| | |
|----------|---------|
| terapeut | 73, 119 |
| tradice | 13, 14 |

U

| | |
|-------|-------|
| úloha | 5, 29 |
|-------|-------|

V

| | |
|-----------|---|
| vina | 71 |
| vliv | 5, 10, 15, 23, 25, 26, 28, 33, 34, 36, 37, 49, 81, 91, 108, 124 |
| volný čas | 10, 60 |
| výchova | 16, 24, 28, 30, 31, 62, 64, 76, 78, 79, 81, 87, 88, 98, 100, 107, 110, 114, 116, 127, 129, 130, 131 |

výchovné postoje 8
výzkum 9, 10, 35
vzdělávání 5, 29, 30-33, 130

Z

začlenění 19, 28, 32, 38, 47, 53, 85, 96, 113, 114
zátěž 8, 10, 11, 19, 21-30, 36, 37, 47-49, 64, 68, 71, 77, 83,
86, 93, 94, 101-105, 108, 115, 116, 119-125, 129, 131
zátěžová situace 7, 10, 35, 38, 39, 47, 68, 74, 123-125
zdraví 26, 35-38, 45, 49, 50, 128, 130, 131
zdravotně znevýhodněné dítě 29, 31, 32, 57, 106
změna 26, 84, 91, 103, 106, 112, 125

Ž

životní styl 14, 46, 58

ŠKOLA A ZDRAVÍ PRO 21. STOLETÍ, 2010
ZDRAVOTNĚ ZNEVÝHODNĚNÁ RODINA
ANEB KLOPÝTÁNÍ ŽIVOTEM

PhDr. Jana Veselá, Ph.D.

Vydala Masarykova univerzita ve spolupráci s MSD.

1. vydání, 2010

náklad 200 výtisků

Vytisklo MSD, spol. s r.o., Lidická 23, 602 00 Brno, www.msdbрно.cz

ISBN 978-80-210-5314-4 (Masarykova univerzita. Brno)

ISBN 978-80-7392-134-7 (MSD. Brno)