

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

Katedra psychologie Filozofické fakulty

**STRATEGIE ZVLÁDÁNÍ STRESU V RODINĚ
SE ZRAKOVĚ POSTIŽENÝM DÍTĚTEM**

STRATEGY OF STRESS MANAGEMENT IN A FAMILY
WITH A VISUALLY IMPAIRED CHILD



Diplomová práce

Autor: Michal Hanousek

Vedoucí práce: doc. PhDr. Irena Sobotková, CSc.

Olomouc

2010

Prohlašuji, že jsem tuto diplomovou práci vypracoval samostatně a že jsem všechny použité informační zdroje uvedl v seznamu literatury.

Rád bych srdečně poděkoval všem rodičům za jejich otevřenost, se kterou mi umožnili nahlédnout do svých životních příběhů, a ochotu podělit se o cenné zkušenosti. Velký dík patří také zaměstnancům základních škol pro zrakově postižené Kamenomlýnská Brno, praktická a speciální Zlín a prof. V. Vejdovského Litovel, bez jejichž pomoci by výzkumný plán nebylo možné realizovat. Rovněž děkuji doc. PhDr. Ireně Sobotkové, CSc. za vedení diplomové práce, konzultace, cenné připomínky a za čas, který mi věnovala.

V Olomouci dne 29. listopadu 2010

OBSAH:

Úvod	5
I. Teoretická část	
1. Specifika zrakového postižení dětí	7
1.1 Vymezení zrakového postižení a jeho klasifikace	7
1.2 Nejčastější příčiny, zrakové poruchy a onemocnění v dětském věku	9
1.3 Psychologická charakteristika zrakového postižení	12
1.4 Význam doby vzniku zrakové vady	13
1.5 Psychologická specifika zrakově postižených dětí	14
1.6 Vývojová a interakční specifika zrakově postižených dětí	19
2. Rodina se zrakově postiženým dítětem	23
2.1 Rodiče zrakově postiženého dítěte	23
2.1.1 Sdělení diagnózy zrakového postižení rodičům	23
2.1.2 Vliv etiologie zrakového postižení na postoje rodičů	23
2.1.3 Reakce rodičů na postižení dítěte	24
2.1.4 Změny základních psychických potřeb rodičů	26
2.2 Výchova zrakově postiženého dítěte	28
2.2.1 Výchovné postoje rodičů	28
2.2.2 Sourozenci	30
2.2.3 Projevy stresu rodičů a dětí	31
3 Rodinná resilience, stres a jeho zvládnání	33
3.1 Systémové pojetí rodiny	33
3.2 Zdravě fungující rodina	35
3.2.1 Koncepce funkční rodiny podle Plaňavy	36
3.2.2 Koncepce funkční rodiny podle Matouška	37
3.2.3 Fungování rodiny podle Satirové	39
3.2.4 Pásma funkčnosti rodin	40
3.3 Rodinný stres a jeho zvládnání	41
3.3.1 Strategie zvládnání stresu	42
3.4 Rodinná resilience	43
3.4.1 Pojetí individuální resilience	43

3.4.2	Pojetí rodinné resilience	45
3.4.3	Model FAAR	46
3.4.4	Užití postupů orientovaných na rodinnou resilienci v praxi	50
II.	Empirická část	
1	Cíle výzkumu a výzkumné otázky	52
2	Organizace výzkumu	54
3	Metodologie výzkumu	55
3.1	Výzkumný postup	55
3.2	Výzkumný soubor	56
3.3	Použité výzkumné metody	57
3.3.1	Polostrukturovaný rozhovor	57
3.3.2	Návštěva rodiny	59
3.3.3	Škála rodinného prostředí (ŠRP)	59
3.3.4	Family Hardiness Index (FHI)	61
4	Výsledky	62
4.1	Rozhovor s rodiči	62
4.1.1	Strategie zvládání stresu, zdroje a silné stránky rodin	72
4.1.2	Zhodnocení funkčnosti rodin a její pásma	78
4.2	Škála rodinného prostředí (ŠRP)	79
4.2.1	Profily rodinných skóre	79
4.2.2	Skór rodinné inkongruence ŠRP	86
4.3	Family Hardiness Index (FHI)	87
5	Diskuse	89
6	Závěr	101
7	Souhrn	103
	Použitá literatura	108
	Seznam příloh	110

ÚVOD

*Motto: „Co je důležité, je očím neviditelné,
správně vidíme jen srdcem...“*

Antoine de Saint-Exupéry, Malý princ.

Samotný název diplomové práce představuje kombinaci oněch oblastí, kterým již po řadu let věnuji pozornost a které nabízí bezednou studnici otázek. Jako celek je však toto téma pro mě nové a přitažlivé, tím spíše, že jsem přesvědčen o jeho aktuálnosti, významu a možném přínosu. Budeme-li každý sám za sebe hledat odpověď na otázku, co je to rodina a co pro nás představuje, nejspíše se nevyhneme silným emocím a vzpomínkám tam, kde se slovy nevystačíme. V naší společnosti je rodina ceněna, představuje domov, zázemí, je součástí naší identity, utváříme se v ní a do značné míry nás ovlivňuje po celý život, ať již rodina orientační či prokreační. Soudobá moderní psychologie rodiny obrací svou pozornost k výzkumu zdravého rodinného fungování, v popředí zájmu jsou např. rodinná resilience, adaptace či silné stránky rodiny a rodinné procesy (Sobotková, 2007). Nasnadě jsou otázky, proč například jedna rodina ve stejné zátěžové životní situaci obstojí, zatímco jiná nikoliv. Narozením dítěte začíná pro většinu rodičů radostně očekávané období plné změn. Příchod dítěte již sám o sobě představuje přirozenou zátěž, pro řadu rodičů se však stává „něčím víc“. Narození dítěte se zdravotní komplikací postaví rodiče před nový životní úkol, se kterým se budou učit žít „za běhu“ a který by si jen stěží dokázali dopředu představit. Cílem této práce je těmto rodinám lépe porozumět a pochopit, co je činí odolnými, jak a s jakými problémy se nejčastěji potýkají, a nahlédnout také pod pokličku jejich každodennosti se vším, co přináší – radosti i strasti. Věřím, že získané poznatky mohou pomoci nejen rodinám samotným a rodičům, kteří se stali v dané oblasti „nováčky“, ale také odborníkům pracujícím s těmito rodinami v poradenském procesu. Nechci slibovat příliš, ani stanovovat vzletné cíle, protože s ohledem na složitost a rozsah tohoto tématu by bylo třeba do této výzkumné oblasti investovat ještě mnohem více času. Budu však spokojen, pokud tato práce poskytne rodičům reflexi, inspiraci či snad několik typů, jak zvládat podobné problémy s vědomím, že nejsou v této situaci sami. Naděje zůstává, jen je někdy třeba ji hledat – všechny rodiny přes počáteční obtíže mohou žít šťastným a plnohodnotným životem, což je nakonec cíl nás všech.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1. Specifika zrakového postižení dětí

1.1 Vymezení zrakového postižení a jeho klasifikace

Zraková vada je postižením, které komplexně ovlivňuje celou osobnost a patří mezi handicapy se značným psychosociálním dopadem. Vágnerová (1995) rozlišuje primární postižení – tj. zrakový handicap a sekundární změny. Následkem těchto změn je ovlivněn veškerý vývoj závislý na zrakovém vnímání, tj. přísunu senzorických podnětů. Z uvedeného vyplývá především riziko senzorické deprivace. Narušení vývoje a jeho závažnost závisí také na etiologii postižení, typu a době, kdy k němu došlo. Obecně se pro určení závažnosti zrakového defektu považuje míra ostrosti a v druhé řadě omezení zorného pole. Za míru ostrosti se považuje schopnost zrakové diferenciaci měřená na blízko a na dálku. Vidění na dálku je vyjadřováno zlomkem, kde čitatel udává vzdálenost, co oko reálně vidí, a jmenovatel, co by mělo vidět v případě zcela zdravého jedince. Tato hodnota je vlastně poměrovým vyjádřením zrakové kapacity. Např. 6/60 udává, že dítě vidí ze vzdálenosti 6 metrů to, co by zdravé dítě vidělo ze vzdálenosti 60 metrů. Lze to interpretovat také jako snížení zrakové ostrosti na 10% normálu. Vidění na blízko se hodnotí pomocí velikosti písma, které je dítě ještě schopno přečíst, a udává se číslem dle Jagerovy tabulky. U malých dětí se používají obrázkové metody.

Existuje řada klasifikací zrakového postižení. Světová zdravotnická organizace se pokusila navrhnout jednotící kategorizaci, která však není závazná a jejíž jednotný výklad v řadě zemí neexistuje. Požár (1996) se domnívá, že kategorizace by se měla přizpůsobovat rozvoji komplexní péče o všechny zrakově postižené. V naší republice se pro potřeby lékařství používá následující klasifikace (Finková, Ludíková, Růžičková, 2007):

1. slabozrakost lehkého až středního stupně při vizu 6/18 – 6/60
2. slabozrakost těžkého stupně při vizu 6/60 – 3/60
3. těžce slabý zrak při vizu 3/60 – 1/60
4. praktická nevidomost při vizu 1/60 až světlocit s jistou projekcí světla nebo omezením zorného pole do 5 stupňů kolem centrální fixace, i když centrální zraková ostrost není postižena
5. úplná nevidomost obou očí při světlocitu s nepřesnou projekcí až naprostá ztráta světlocitu

Mezi klasifikace beroucí v úvahu, která část zrakového analyzátoru je postižena, patří MKN 10, jde například o nemoci očního víčka, spojivek. Finková, Ludíková, Růžičková (2007) uvádějí také jako často používané členící kritéria zejména:

- etiologické hledisko – orgánové či funkční nebo dle času vzniku, tj. vrozené, získané
- stupeň postižení – viz. klasifikace uvedená výše
- dobu trvání zrakové vady – akutní (krátkodobé), chronické (dlouhodobé), recidivující (opakované)

Kromě zmíněných klasifikací Požár (1996) uvádí možnost diferencovat také podle možnosti náprav očních vad na:

- reparabilní poruchy
- nereparabilní

Podle zafixování zrakové poruchy v určitém stádiu na:

- ustálené poruchy (stacionární)
- neustálené poruchy (progredující)

Dělení dětí s poruchami zraku podle stupně zrakových chyb: Východiskem je současně zraková ostrost, rozsah zorného pole a další faktory ovlivňující zrakový potenciál. Tato klasifikace je nejvíce rozšířena a používána v soudobé speciální pedagogice (Finková, Ludíková, Růžičková, 2007).

- osoby s poruchami binokulárního vidění
- osoby slabozraké
- osoby se zbytky zraku
- osoby nevidomé

1.2 Nejčastější příčiny, zrakové poruchy a onemocnění v dětském věku

Nejčastější příčiny zrakového handicapu dětí, řazené dle četností z pohledu oftalmologie (Finková, Ludíková, Růžičková, 2007):

1. Onemocnění geneticky podmíněná – nejčastěji autozomálně recesivní a dystrofie sítnice.
2. Onemocnění v prenatálním období s teratogenní etiologií - způsobené škodlivým zářením, infekce, různé chemické látky, léky, zdravotní stav matky.
3. Perinatální faktory – retinopatie nedonošených (28. týden těhotenství až 28. den po porodu), postižení CNS.
4. Postnatální období a dětský věk – vyskytuje se spíše v rozvojových zemích např. v souvislosti s nedostatkem vitamínů A a spalničkami.
5. Neznámá příčina.

Nejčastější zrakové poruchy a onemocnění v dětském věku (Vágnerová, 1995):

- Achromatopsie – geneticky podmíněné postižení sítnice. Projevuje se snížením zrakové ostrosti, nystagmem, poruchou barvocitu a světloplachostí i v denním světle. Vidění se pohybuje u většiny dětí v pásmu těžké slabozrakosti, onemocnění není progresivní. Upozorněním na poruchu je světloplachost v kojeneckém období. Děti se projevují tzv. fotofobií, kdy se už od narození odvracejí od zdrojů světla. Za jasného osvětlení je lze považovat za prakticky nevidomé.
- Aniridie – vrozená vada, podmíněná dědičně (autozomálně dominantní), projevuje se chybějící duhovkou. Tato vada patří mezi nápadné a rodiče se ji dozví po narození dítěte. Sama o sobě není progresivní, ale zhoršené vidění bývá způsobeno sekundárním glaukomem, který bývá častou komplikací, podobně jako katarakta. Tyto komplikace aniridie se objevují prakticky vždy. Vidění se u většiny dětí pohybuje v pásmu těžší slabozrakosti.
- Albinismus - vrozená vada, podmíněná dědičně (autozomálně recesivní), mající za následek poruchu tvorby pigmentového barviva. Postihuje místo nejostřejšího vidění v sítnici a porucha makulární fixace vede ke snížení centrálního vidění. Tato rozšířená vada má řadu variant. Postižení je patrné po narození, kdy do

duhovky vlivem nedostatku pigmentu přichází příliš mnoho světla a děti jsou světloplaché. Průměrné vidění těchto dětí se pohybuje v pásmu těžší slabozrakosti. Porucha neprogreduje a v naší kultuře nepatří mezi stigmatizující postižení.

- Atrofie terče zrakového nervu – postižení může být dědičné (v tomto případě je možné autozomálně recesivně i dominantně), ale také vyvoláno různými teratogenními a exogenními vlivy a faktory působícími prenatálně, perinatálně i postnatálně. Souhrnná etiologie mívá za následek často kombinované postižení, zvláště v souvislostech s CNS. K onemocnění může dojít i v pozdějším věku vlivem úrazů či onemocnění mozku (nejčastěji nádorová onemocnění nebo poškození tkáně vlivem nitrolebního tlaku u dětí s hydrocefalem). Jak z názvu vyplývá, postižena je příslušná tkáň zrakové dráhy, a to s různou závažností, projevující se snížením nebo ztrátou zrakové ostrosti. Protože vnějškově není handicap patrný, nebývá postižení diagnostikovatelné ihned po narození. Míra postižení zrakové ostrosti v průběhu života se nemění. Nápadným a častým indikátorem je současně se vyskytující nystagmus.
- Degenerativní onemocnění sítnice – jedná se o progresivní onemocnění nervových elementů sítnice v průběhu zrání. Liší se dle typu onemocnění a vidění nemocného ovlivňují různou měrou v centrální nebo periferní oblasti. Do těchto onemocnění spadá:
 - Stargardtova makulární juvenilní degenerace – onemocnění je dědičné autozomálně recesivně a počátky onemocnění se objevují přibližně před 7. rokem do puberty. Zasažena je centrální zraková oblast, typicky s paracentrálními a centrálními skotomy a poruchami barvocitu.
 - Tapetoretinální degenerace – onemocnění obvykle dědičné autozomálně recesivně (také dominantně a gonozomálně), s projevem do 10. roku věku dítěte. Progresivní postižení se vztahuje na periferní vidění, jedinec má problém adaptovat se na tmu následkem zániku tyčinek a čípků v sítnici.
 - Leberova vrozená slepota – vzácné onemocnění, dědičné autozomálně recesivně. Projevem je snížená zraková ostrost, zúžení zorného pole a poruchy barvocitu. Pomalu progredující onemocnění, snižující schopnost zrakového vnímání od samého počátku vývoje, může

v některých případech vlivem omezení orientace v prostoru ovlivnit raný motorický vývoj.

- Kolobomový komplex – vzácně se vyskytující postižení, etiologie dědičné i exogenní. Tato vrozená porucha může zahrnovat rozštěp čočky, sítnice i zrakového nervu. Postižení je nápadné ihned po narození a jeho míru a rozsah obvykle není možné u novorozence přesně stanovit. V případě exogenního vlivu se obvykle jedná o postižení kombinované, protože se v dané kritické fázi prenatalního života rozvíjí také další příslušné orgánové struktury.
- Kongenitální glaukom – dědičné onemocnění s převažujícím autozomálně recesivním přenosem, nevyskytuje se jako postižení kombinované. Pro onemocnění je typické zvýšené nitrooční napětí, které ovlivňuje výživu zrakového nervu, důsledkem je zhoršování zrakové ostrosti i zorného pole a následně může vést k zakalování čočky. Ve školním věku se průměrná zraková ostrost pohybuje v pásmu zbytků zraku, ale je velmi variabilní. Co je typické pro kongenitální glaukom, je velmi nepříznivá prognóza. Postihuje své nositele také psychosociálně. Nebývá diagnostikováno ihned po narození, ale až v průběhu dalšího vývoje, kdy si rodiče všimnou nápadností v reaktivitě dítěte, případně odlišností očí.
- Kongenitální katarakta – příčinou vzniku onemocnění mohou být dědičné dispozice s častějším přenosem autozomálně dominantním, vzácně autozomálně recesivním, ale také teratogenní faktory. Může jít o postižení kombinované. Onemocnění se projevuje částečnou nebo úplnou ztrátou průhlednosti čočky. Český název je šedý zákal. Porucha se projevuje ihned po narození typicky šedavou panenkou. V závislosti na příčinách bývá rozsah funkčního postižení velmi variabilní, obvykle v pásmu těžké slabozrakosti. Častou komplikací je sekundární glaukom a po operativním odstranění čočky také velká dalekozrakost.
- Myopia gravis – onemocnění mohou způsobit dědičné dispozice (autozomálně dominantní přenos u nejtěžších forem), ale také vlivy prostředí. Jedná se o těžkou krátkozrakost s dalšími změnami v oku s různou mírou progresu. Rozsah postižení je variabilní od lehké slabozrakosti až po zbytky zraku ve školním věku. Diagnostikovatelná je až v pozdějším věku.

- Nedonošenecká retinopatie – u nedonošených, nezralých dětí může v sítnici i sklivci docházet ke krvácení, srůstání a odchlípnutí sítnice. Možná míra postižení se pohybuje ve velkém rozsahu od myopie až po nevidomost a je klasifikována pěti stupni. Často se jedná o postižení kombinované s mentálním defektem a DMO. Dalším rizikem je vznik sekundárního glaukomu a následně i zákal očních čoček. Více než polovina nevidomých je následkem retinopatie nedonošených.
- Uveitida – zánět živnatky je postižením získaným. Vyskytnout se může kdykoliv v průběhu dětství, nejčastěji ve věku 6-10 let. Projevuje se světloplachostí, slzením, poruchou zrakových funkcí. Onemocnění je reparaibilní, mohou se však vyskytnout další komplikace a zhoršování stavu.
- Zákaly rohovky – vzácné onemocnění s dědičnou etiologií. Rohovka a někdy i čočka mají narušenou průhlednost. Zhoršené vidění se průměrně pohybuje v pásmu zbytku zraku. Existuje možnost reparace v dospělém věku formou transplantace rohovky.

1.3 Psychologická charakteristika zrakového postižení

Na každé postižení, nejen zrakové, je žádoucí pohlížet jako na celek, v němž svou roli hrají nejen příčiny, čas, charakter, typ a rozsah postižení, ale také rodina, její dynamické proměnné, prostředí, v němž společně žijí, dovednosti využít dostupnou pomoc atd.

Postižení má vliv na osobnost dítěte a celý jeho psychický vývoj (Vágnerová, 1995). Jak již bylo předesláno v úvodu této kapitoly, ze zrakového handicapu vyplývají změny, vycházející z významnosti zrakového vnímání při plnění jednotlivých vývojových úkolů. Je tak ohroženo uspokojování řady potřeb, včetně sensorické stimulace, podle míry přísunu těchto podnětů může docházet k sensorické deprivaci. V závislosti na druhu postižení bývají změny v psychickém vývoji individuálně odlišné. Vágnerová (1995) je obecně vymezuje jako interakci faktorů vycházejících z organismu dítěte a z prostředí, v němž žije. Vývoj postiženého dítěte prochází stejnými fázemi jako u dítěte zdravého, ale má svá specifika.

Vágnerová (1995) je shrnuje do tří bodů:

- Každá osobnost se vyvíjí pod vlivem prostředí.
- Na zrakově postiženého působí prostředí jinak, než na jedince zdravé.
- V chování a reakcích zrakově postiženého se odráží nejen zraková vada, ale také výchovné postoje rodiny a vnější sociální vlivy.

Celostní význam všech sensorických modalit pro vývoj jedince shrnuje Požár (1996). Do vnímání se zapojují všechny smysly, jde o jednotný funkční systém a výpadek jednoho z nich má vliv na činnost smyslů ostatních. (Lurija, 1960; in Požár a kol., 1996). V této oblasti panuje na veřejnosti řada předsudků, např. že nevidomí mají výjimečné hudební nadání nebo že na úkor zraku dochází zákonitě ke zlepšení smyslů ostatních.

1.4 Význam doby vzniku zrakové vady

Doba vzniku zrakového postižení je významná především pro subjektivní postoj dítěte ke svému handicapu, ale je určující také v jeho psychickém vývoji. Svou roli sehrává při formování rodičovských i společenských postojů ke zrakově postiženému (Vágnerová, 1995). V neposlední řadě ovlivní také adaptaci a samotné přijetí nové situace rodiči, toto je blíže uvedeno v následující kapitole.

Pokud se dítě setká se zrakovou vadou v době, kdy má už za sebou část života bez handicapu a při běžném vývoji dosáhlo určitých kompetencí, představuje zrakové postižení ztrátu, která je pro dítě značnou zátěží a traumatem. V závislosti na tom, zda již dítě dosáhlo ve vývoji stádia formálně logických operací, dokáže reflektovat svou situaci jako trvalou (Vágnerová, 1995). Míra takové zátěže je do značné míry určující také etiologií zrakového postižení, např. u některých onemocnění zraku s velmi špatnou prognózou, kdy dítě ztrácí zrak pomalu a postupně a kdy je nuceno se adaptovat na nové, stále se zhoršující podmínky, může být závěrečná fáze ztráty zraku pro dítě paradoxně úlevou a nahromaděný stres je uvolněn. Jistý význam oproti vrozenému postižení má pozdější ztráta zraku také v tom, že dítě má již určité kompetence osvojeny a mohlo být na své postižení postupně připravováno, např. výukou Braillova písma. Požár (1972) na základě řady výzkumů uvedl, že dítě, které utrpělo ztrátu zraku ve věku 5-7 let, si dokáže později

uchovat zrakovou představivost, významnou pro další učení a vzdělávání. O problematice obrazové paměti se blíže zmiňuje Litvak (1979). Obrazovou paměť a představy dává do souvislosti s vývojem řeči. Dítě, které ve věku 2-3 let disponuje určitou slovní zásobou, si v pozdějším životě uchovává i určité zrakové představy. Tato schopnost závisí na mnoha příčinách, výzkumy však byla prokázána souvislost mezi věkem, kdy došlo ke ztrátě zraku, délkou trvání slepoty a vlastního využívání zrakových představ při činnostech. Čím později dojde k postižení, tím větší je zásoba zrakových představ. U osob se ztrátou zraku po sedmém roce života je však zrakových představ radikálně více. Litvak (1979) to vysvětluje nárůstem smyslového poznání v důsledku zahájení školní docházky. Současně se také jedná o přelomové období mezi stádii kognitivní zralosti dítěte. Později vzniklá ztráta zraku má význam i pro sebepojetí rodičů, kteří neztrácejí rodičovský statut.

Vrozené zrakové postižení nepředstavuje pro dítě konkrétní ztrátu, ale má svá specifika v náročnějším psychickém vývoji. Celkově jsou takové děti vzdálenější běžné normě, jejich vývoj může být zpomalen, vyžadují specifickou stimulaci a učení. Handicap zasáhne také do systému uspokojování základních psychických potřeb a významně ovlivní raný vývoj dítěte (Vágnerová, 1995). Takovéto děti sice později mohou vyjádřit přání vidět, ale jedná se spíše o důsledek připisovaný sociálnímu vlivu. Wiener, Rucká (2006) k tomu uvádějí, že pro dítě jde o subjektivně zcela normální vývoj bez limitů, které si zatím neuvědomuje. Význam pojmu „vidět“ dávají dítěti teprve emocionálně nabitě, často soucitné signály z okolí.

1.5 Psychologická specifika zrakově postižených dětí

Mezi časté omyly laické veřejnosti patří názor, že ztráta jednoho smyslu znamená zvýšení prahové citlivosti jiného analyzátoru, jako určitá fyziologická kompenzace zraku. Ovšem lepšího využití daného smyslu dosahuje nevidomý v procesu adaptace především učním, kdy se např. cvičí v orientaci pomocí sluchu. Zrakové postižení má řadu psychologických specifík, na které je však potřeba pohlížet jako na celek, utvářející individuální osobnost stejně jedinečnou, jako je tomu u jedinců vidících normálně (Koluchová a kol., 1989):

Zrakové vnímání:

Zrakové vnímání je velkým přínosem i pro děti se zbytky zraku. Umožňuje jim především přísun podnětů, celkovou aktivaci, správnou prostorovou orientaci a zafixování zrakových představ (viz kapitola 1.4). Zrakové vnímání při prostorové orientaci preferují děti s těžkým zrakovým postižením, a to i přes sníženou rychlost a přesnost, které jsou omezené rozsahem zrakového handicapu. Sluchové a hmatové vnímání se stává primárním jen při úplné ztrátě zraku. V situaci takto omezeného přísunu zrakových podnětů vzniká sensorická deprivace. Obecně následkem tohoto stavu dochází ke snížení aktivační úrovně organismu, dítě se jeví jako pasivnější, má snížený okruh zájmů a rizikem je nemožnost plného využití potenciálu dítěte.

Sluchové vnímání:

Pro vývoj sluchového vnímání platí stejné podmínky jak pro děti zrakově postižené, tak pro děti zdravé. U dětí, které nemohou využít zrak pro prostorovou orientaci, přebírá tuto významnou úlohu sluch jako dálkový analyzátor. V důsledku intenzivního využívání sluchu pro lokalizaci v prostoru, dokáží zrakově handicapovaní citlivě diskriminovat a maximálně zpracovat sluchovou informaci. Keblová (1999) uvádí, že děti s těžkým zrakovým postižením bývají velmi pozorné ke zvukům už od nejtěplejšího věku, ale sluchová citlivost se rozvíjí až během vývoje dítěte v průběhu her a cvičení. Užívání tohoto smyslu úzce souvisí také se záměrnou pozorností, protože se dítě učí vnímat jen to, co potřebuje, např. hlavní myšlenku v hovoru, na úkor okolního hluku. Schopnost využít sluch pro orientaci v prostoru zase může ovlivnit mobilitu dítěte, a tím mu poskytnout další cenné informace o prostředí. Zde má sluch pro dítě výhodu oproti hmatu, protože přináší informaci rychleji a z větší vzdálenosti. Sluchové představy se obvykle spojují s představami hmatovými, podobně jako u lidí vidících s představami zrakovými. Určitou výjimku mezi nevidomými tvoří lidé, zejména hudebně nadaní, kteří vnímají prostředí i osoby pouze jako zvukové představy. Pro udržení bdělosti a míry aktivace má velký význam zvuková kulisa, zvláště pro děti v útlém věku, kdy se samy ještě nepohybují a nemohou si opatřit podněty podle svého výběru. Zvukové podněty mají také význam emocionální a mohou tak ovlivnit náladu nevidomých.

Hmatové vnímání:

Hmatové vnímání poskytuje nevidomému nezbytné poznatky o okolním prostředí a přes řadu omezení je smyslem zastávajícím v jeho životě důležitou funkcí. Oproti zraku nemůže např. hmat poskytnout informaci o předmětu mimo jeho dosah, ani nelze vnímat všechny objekty jako celek současně s jejich vlastnostmi, např. barvami. Vnímání hmatem je sukcesivní, tzn. od jednotlivostí k celku a je časově náročnější a namáhavější než vnímání zrakové. Na zpracování hmatových podnětů se podílí další kognitivní funkce jako paměť a myšlení. Také prostor, který lze hmatem obsáhnout, má svá omezení a je dán hranicí rozpažených rukou - nazývá se haptický prostor. Vágnerová, Klíma (1985) uvádějí, že spontánní rozvoj hmatu u dětí ke komplexnímu poznávání světa nestačí, je třeba ho systematicky cvičit a rozvíjet, k čemuž v plné míře dochází až na počátku školní docházky. Nelze opominout význam hmatového čtení a psaní pomocí Braillova písma, kterému se nevidomé děti učí. Hamadová, Květoňová a Nováková (2007) rozlišují aktivní hmat – haptiku, která je výsledkem aktivního ohmatávání objektů, má svá pravidla a docílí se jí nácvikem. Druhým typem je zprostředkovaný hmat (instrumentální), kdy se ohmatávání děje rukou za pomoci nějakého nástroje nebo náradí, např. bílé hole.

Čich a chuť:

V popisu smyslových modalit je třeba zmínit také čich a chuť, které jsou pro osoby se zrakovým postižením stálým zdrojem informací z vnějšího prostředí. Umožňují vytvoření přesnější představy vnímaného v kombinaci s ostatními smysly. Čichové a chuťové zážitky jsou těsně vázány a jejich společný výcvik začíná již u dětí v předškolním věku (Keblová, 1999b).

Pozornost:

Omezení nebo absence zrakových podnětů mohou pro dítě představovat riziko senzorické deprivace. Pokud nejsou dostatečně přiváděny podněty formou hmatu a sluchu, bývá často ovlivněna stálost a koncentrace nezáměrné pozornosti. Navíc dítě trpící deprivací má menší zájem o své prostředí a je méně zvědavé. Toto negativně ovlivňuje rozvoj pozornosti zvláště v předškolním věku. Pro pohyb a orientaci v prostoru má pro nevidomého značný význam koncentrace záměrné pozornosti, protože musí stále sledovat měnící se situaci, která ho obklopuje. Rozvoj pozornosti je závislý na speciální výuce, která umožní rozvinout a používat všechny kognitivní

procesy. Nutnou podmínkou tohoto rozvoje je také aktivní zapojení do činnosti (Vágnerová, Klíma, 1985).

Paměť:

Také v rozvoji paměti představuje sensorická deprivace a menší zájem dítěte o své okolí určité specifikum. Obecným rizikem je nižší přísun podnětů, které by zvláště v raném dětství dávaly příležitost ke vštěpování a trénování paměti. U malého dítěte je při zapamatování zapotřebí větší trpělivosti, větší počet opakování a rychlejší nástup únavy negativně ovlivňuje pozornost. Významná je pro rozvoj paměti řeč, která je zdrojem podnětů, komunikace s prostředím, umožňuje učení a přináší tak nový materiál k zapamatování. Ve školním věku u nevidomých převažuje sluchová forma paměti, která má oproti vidícím větší kapacitu a přesnost. Na základě výzkumů Požár (1987; in Koluchová a kol., 1989) uvádí, že sluchová paměť je lepší než u vidících osob, a to v důsledku nepřetržitého, silně motivovaného trénování sluchové paměti. Uváděna je také souvislost mezi stupněm zrakového postižení a ovlivněním vývoje sluchové paměti. Toto je dáno mírou nutnosti spoléhat se jen na auditivní paměť. Také verbální paměť se vyvíjí na velmi dobrou úroveň. V oblasti rozvoje hmatové paměti záleží také na učení, především na speciálních postupech práce ve škole. Obecně má pro nevidomé paměť také značný význam při orientaci v prostředí, v němž žije, kde se musí pohybovat a znát polohu mnoha míst. O zrakových představách dětí s pozdější ztrátou zraku je hovořeno v kapitole 1.4. U těchto dětí se zrakovou vadou vzniklou do 5 let věku dochází k postupnému vyhasínání paměťových představ, protože nelze opakovat zrakové vnímání. Nejdříve mizí mentální reprezentace barev, později také předmětů samotných. Tento trend je patrný také u lidí s pozdější ztrátou zraku, ovšem zdaleka ne v takové míře.

Myšlení:

Obecně se myšlení nevidomých zásadně neliší od vidících a také vývoj probíhá přibližně ve stejných etapách. Obdobou je i dosažená úroveň myšlení, pokud se nejedná o kombinované postižení zasahující CNS. Rozdíly v myšlení u nevidomých a těžce zrakově postižených jsou ovlivněny nedostatečnou smyslovou zkušeností, která neposkytuje přesný obraz okolního světa, to představuje problém při zobecňování. Rozvoj myšlení bývá zpomalen a má svá specifika, viz. kapitola 1.6.

Říčan a Krejčířová (2006) uvádějí, že senzomotorické stádium trvá déle a nutně si žádá pomoc a stimulaci pečujících osob. Pochopení stálosti objektů je významné pro rozvoj myšlení i řeči, kdy poznání probíhá zprostředkovaně pomocí verbalizace (Vágnerová, Klíma, 1985). Reynellová (1978; in Říčan, Krejčířová a kol., 2006) uvádí, že než se dítěti podaří překonat závislost na bezprostředních vjemech, bývá v řadě oblastí o 1 až 2 roky opožděné v porovnání s dětmi vidícími. Určitá specifika u vrozeně nevidomých dětí uvádí také na základě výzkumů Požár (2000; in Hamadová, Květoňová a Nováková, 2007). Tyto děti mají problémy v oblasti srovnávání a přirovnávání předmětů, při identifikaci předmětů se shodnými znaky a vlastnostmi a při zobecňování.

Řeč:

Řeč pro nevidomé představuje významný komunikační prostředek, umožňující kontakt s okolím, přísun podnětů, učení, poznávání a sociální uplatnění. Pomáhá rozvoji kognitivních procesů, při nichž jsou děti odkázané především na hmat a sluch, což ovlivňuje obsah a význam některých pojmů. Vágnerová, Klíma (1985) uvádějí, že nevidomí dávají přednost jiným znakům a vlastnostem, zprostředkovaným hmatem a sluchem. Jejich představy o objektech mají svá specifika např. při popisu krajiny. Nevidomí preferují nepřímé poznávání pomocí řeči, protože je rychlejší a snazší. Motivace k řečové aktivitě umožňuje mezilidskou komunikaci, ale současně představuje omezení jiného kontaktu s prostředím. Narušená rovnováha mezi vývojem zkušeností a vývojem řeči je základem pro vznik verbalismů nevidomých. Jedná se o mnohá slova, která nevidomý užívá s chudším významovým obsahem, nepřesně nebo zcela bez porozumění. Řeč plní také funkci kompenzační, protože nahrazuje určitou měrou zrakovou zkušenost. U nevidomých je patrný také častější výskyt řečových poruch, který je dán limity při osvojování řeči. Nejčastější řečové rozdíly oproti vidícím uvádí Požár (1987; in Koluchová a kol., 1989):

- vykazují snížený hlasový rozsah
- nevidomým chybí přiměřená hlasová modulace
- mají tendenci hovořit hlasitěji
- disponují typicky neracionálními gesty a nepřiměřenou pantomimikou
- mluví pomaleji

- při artikulaci nevidomí nepohybují rty tak intenzivně

Intelligence:

S ohledem na rizika často zmiňované deprivace u zrakových vad se mohou nevidomé děti pohybovat a rozvíjet v pásmu normální inteligence jako děti zdravé. Pokud samozřejmě nejde o výskyt mentální retardace a zrakové vady u kombinovaných postižení s poruchou CNS. Rozvoj inteligence ovlivňuje, stejně jako u dětí zdravých, podnětné a stimulující rodinné prostředí, nezanedbávaná péče o dítě, omezení sociálního kontaktu dítěte a případně kombinace dalších deprivacních činitelů. Pro rozvoj dětí s handicapem má prostředí mnohem větší význam než u dětí zdravých. Proto vedle rodiny, která je primárním prostředím dítěte, je na místě také podpora a pomoc odborníků (Vágnerová, Klíma, 1985).

1.6 Vývojová a interakční specifika zrakově postižených dětí

Novorozenecké a kojenecké období

V novorozeneckém období je plnění vývojových úkolů spojeno především s přísunem podnětů patřičné kvality a kvantity. Z podstaty zrakového postižení plynou pro vývoj specifika, která ovlivňují nejen dítě samotné, ale také jeho nejbližší okolí, především rodiče a zpětně komunikaci, vztahy i výchovu. Pro dítě představuje zrakový handicap mimo jiné riziko podnětové deprivace, která ho do určité míry bude provázet v každém dalším vývojovém období. Přísun podnětů má zvláště význam pro saturaci základních psychických potřeb dítěte, především se jedná o potřebu stimulace. V tomto věku je podnětová stimulace dítěte významná pro rozvoj potřeby orientace, tj. smysluplného učení (Vágnerová, 1995). Podobně jako zdravé děti, i ty zrakově postižené se učí přijímat sensorické podněty a rozvíjet zrakové vnímání. V rámci svého postižení a při užití speciálních pomůcek či technik je možno u dětí vyvolat sensorické počitky, mezi kterými dítě dokáže diskriminovat. Např. pokud dítě dokáže vnímat matčinu tvář (namalovanou, s upraveným kontrastem), je to významným úspěchem. Pro zdravé dítě je zrakových stimulů v okolí dost a jsou především snadno dostupné. Pro dítě s těžkou zrakovou vadou je vnímané okolí omezeně a méně přesně diferencované. Následná menší aktivizace organismu může u dítěte vyvolávat apatii a spavost. Významně mohou

dítě ovlivnit podněty jiných kvalit, jako je stimulace dotyková a především sluchová. Řadu možností a návodů, jak dítě sluchově stimulovat, přináší Keblová (1999). Na význam interakce matka – dítě poukazuje Vágnerová (1995). Zdravé dítě stimuluje matku a matka zase dítě. Tato obousměrná provázanost má značný význam a za účasti zraku probíhá obvykle zcela automaticky. Willsová (1970; in Čálek 1984) k tomu uvádí, že komunikační most matka-dítě se neomezuje jen na bezprostřední kontakt, ale dítě si matku „hlídá“, kdykoliv to vyžaduje. Dítě s omezeným zrakem se postupně učí vnímat jiné signály, které jsou pro matku typické, a matka se musí naučit porozumět projevům a signálům dítěte. V této souvislosti hovoří Vágnerová (1995) o sekundárním handicapu, kdy v důsledku narušené komunikace matka-dítě nepředstavuje dítě pro matku přirozenou motivaci citové stimulace a následkem může být např. vývojové opoždění dítěte. K zajímavým postřehům dospěla Fraibergová (1977; in Čálek 1984) sebezpozorováním při interakci s kojencí. Uvědomila si, že promluva ke zdravému kojenci má charakter dialogu, zatímco u nevidomého šlo o monolog. Důvod byl zřejmý: chybělo setkání očí pohledem a dospělá osoba nabyla pocitu, že chybí odezva ze strany dítěte. Další výzkumy, v nichž byly zkoumány osoby při pozorování dětí zdravých a nevidomých, přinesly podobné výsledky. Při kontaktu dospělého se zdravým dítětem dochází k „zrcadlení“ citového výrazu dítěte na tváři dospělého. U nevidomých jde o specifickou mimozrakovou komunikaci s dítětem, kterou je třeba matkám pečlivě objasnit, protože je významná jak pro matku, tak pro dítě. Květoňová-Švecová (2004) uvádí, že v tomto období je nutná pomoc speciálního pedagoga – poradce rané péče, který by měl nalézt optimální způsob komunikace. V opačném případě se může stát, že dítě, je-li ponecháno samo sobě, zůstává obvykle ležet v postýlce. U nevidomého dítěte dochází oproti dítěti zdravému k časovému posunu některých projevů. Např. zdravé dítě vztahuje k matce ručičky, jakmile spatří její obličej, přibližně v pěti měsících. Zatímco zvedání rukou k matčině hlasu u nevidomých se objevuje až koncem prvního roku věku, kdy je dítě již schopno sahat za předmětem na základě zvukového podnětu. Také úsměv má u postižených svá specifika. O velkém významu této nejen komunikační dovednosti píše Matějček (1994). Nevidomé dítě již ve čtvrtém týdnu života dává úsměvem najevo svou preferenci rodičů při vnímání jejich hlasu. Pozorování ovšem prokázalo, že nejspolehlivějším způsobem, jak rodiče u svého dítěte navodili úsměv, byla taktilní a pohybová stimulace, např. lechtání, houpání,

hýčkání. Fraibergová (1977; in Čálek 1984) svým pozorováním přináší také poznatky o mimickém výrazu nevidomého dítěte. Z tváře mohou matky vyčíst pouze krajní stavy emocionálních projevů, základních potřeb, případně stresu. Obvykle je obličej bez výrazu, a proto je třeba si u vrozeně nevidomých dětí všimnout „řeči rukou“. Takto lze rozpoznat u dítěte citová hnutí, zaujetí hračkou nebo preference a přání. Např. pokud dítěti vypadne z ruky hračka, na tváři se nic nepozná, ale dítě rozevře dlaň a vyjádří tak přání mít hračku nazpět. Při pozorování vztahu matka-dítě autorka proto doporučuje sledovat u matky obličej a u dítěte ruce.

Ve 3. měsíci je pro vývoj dítěte významná informace o pohybujiících se předmětech v tzv. střední linii. Pro rozvoj manipulačních aktivit a senzomotorické koordinace je významné, pokud zrakově postižené dítě má možnost pozorovat alespoň částečně svoje ruce a předměty, kterými manipuluje. Nedostatky zrakové funkce lze do určité míry kompenzovat kontrastními hračkami, jež pozornost dítěte zaujmou. U těžce zrakově postižených začínají manipulační činnosti později, protože na věci dobře nevidí, také motivace s předměty je nižší. Pomalejší vývoj se promítá do senzomotorické koordinace a vlivem nedostatku cviku také do rozvoje motoriky ruky. Obecně platí, že omezená zraková stimulace vede k opoždění motorického vývoje (Vágnerová, 1995). Přibližně mezi pátým a osmým měsícem věku, dokáží nevidomé děti hmatem odlišit obličej svých rodičů od cizích osob. Fraibergová (1977; in Čálek 1984) dodává, že jsou i další charakteristiky, pomocí kterých dítě svou matku poznává, např. způsob držení, sluchové a čichové signály.

Významným přelomem ve vývoji kojence je pochopení stálosti objektu v čase. V oblasti kognitivního vývoje Piaget (1966, in Langmeier, Krejčířová, 1998) zdůrazňuje význam činnosti dítěte při vzájemném obousměrném vztahu s prostředím. Normálně vidící dítě ve věku přibližně od osmi měsíců začíná chápat stálost předmětu v čase, tzn. že dítě si uvědomuje existenci věcí i v případě, že je momentálně nevnímá. Vágnerová (1995) k tomu uvádí, že pro zrakově postižené dítě je specifická právě náročnost potřebné explorační činnosti. Hmatové poznávání je pro děti ještě obtížnější, protože jejich manipulační aktivita bývá velmi stereotypní, např. sahají stále na tutéž část předmětu. Předměty se také snadno a častěji dítěti ztrácejí a ono nemůže vnímat, jak a kam mizí. To komplikuje a oddaluje vznik pojmu stálosti objektu u nevidomých. Vědomí stálosti objektu v čase představuje pro dítě významné jistoty a jeho dosažení souvisí s delší závislostí na rodičích a nejbližším známém prostředí.

Vznik automatismů

Automatismy jsou u nevidomých dětí častým jevem, který se rozvíjí na podkladě senzorické deprivace (Vágnerová, 1995). Tyto motorické aktivity lze interpretovat jako kompenzaci nedostatečného uspokojování potřeby stimulace, resp. podnětů určitého druhu:

- Mačkání očí – nespecifické podněty si dítě vyvolává samo tlakem. Vzniklé počitky nemají informační charakter o okolním světě, ale nahrazují chybějící zrakové podněty.
- Kývání – stereotypní pohyby, většinou začínají kýváním hlavy a postupně celým tělem. Vznikají vlivem nedostatku pohybové stimulace. Jedná se o podněty z proprioreceptorů i rovnovážného centra.

Vznik automatismů lze omezit dostatečnou náhradní stimulací, např. pasivním pohybem.

Batolecí období:

Mezi významné úkoly batolecího věku patří rozvoj identity, separace od matky, rozvoj motoriky, samostatného pohybu, kognitivních, sociálních a řečových dovedností. Vágnerová (1995) zmiňuje provázanost jednotlivých úkolů. Např. vlivem samostatné lokomoce si může nevidomé dítě opatřit důležité informace o prostředí, uspokojovat potřebu stimulace, poznávací procesy a socializace zase pozitivně ovlivňují vývoj řeči atd.

Tyto úkoly pro zrakově postižené dítě představují určitá specifika (Keblová, 1998). Zvláště u těžce zrakově postižených dětí je lokomoce negativně ovlivněna obtížemi v rychlé a přesné orientaci v prostředí. Dítě je nuceno neustále kontrolovat nejbližší okolí, aby nenarazilo na nějakou překážku, a proto se často bojí. Dítě nemá možnost zrakové kontroly svého pohybu a nedostatek zpětné vazby se projevuje i v držení těla. Typickou vlastností u dětí vrozeně nevidomých je odlišné držení hlavy v důsledku chybějící stimulace zrakovými podněty.

2. Rodina se zrakově postiženým dítětem

2.1 Rodiče zrakově postiženého dítěte

2.1.1 Sdělení diagnózy zrakového postižení rodičům

Vlastní diagnóza zrakového postižení může být známa ještě před narozením dítěte, může vyplynout z genetických testů nebo souviset přímo s postižením rodičů. Ve všech případech je správná komunikace s rodiči úkolem, kterému by měl lékař věnovat zvýšenou pozornost, a sdělení diagnózy pokud možno neodkládat. Pro takováto sdělení je nutné mít pro rodiče dostatek času. Lékař by měl rodičům po informační stránce vše potřebné v dané chvíli vysvětlit, dát prostor pro otázky a také projevit zájem o rodiče samé. Velký význam má včasné podání informací také v případě, kdy se rodiče již radují z narození dítěte a vyrovnání se s postižením je o to obtížnější. V ideálním případě by pak informace měly být podávány oběma rodičům současně a v přítomnosti dítěte. Způsob reakcí rodičů je velmi individuální a může být i značně emotivní. S tím by měl lékař počítat, nenechat se zaskočit a nesnažit se mít oznámení diagnózy co nejrychleji za sebou (Říčan, Krejčířová a kol., 2006). Nejen v této aktuální situaci, ale i v čase budoucím by měli lékaři, rodiče a další odborníci ze zúčastněných oborů věnovat zvýšenou pozornost vzájemné spolupráci ve prospěch rodiny. Jedná se o tzv. princip partnerské spolupráce s rodinou (Sobotková, 2003b). Matějček (2001) uvádí: „*Těmito okamžiky nepříjemného poznání začíná však pro dítě a rodinu nové období vzájemných vztahů a rodinného soužití.*“

2.1.2 Vliv etiologie zrakového postižení na postoje rodičů

Samotná příčina postižení hraje významnou roli ve vytváření rodičovských postojů k dítěti, v postupném zvládnutí reakcí rodičů na fakt postižení jejich potomka. Také ve vztahu k široké veřejnosti má pro rodinu značný psychosociální význam znalost příčiny postižení (Vágnerová, 1995).

Příčiny lze rozdělit na:

- Exogenní (teratogenní) poškození plodu - v průběhu prenatálního života, případně perinatálně jako důsledek náhody, jejíž působnost je ojedinělá a která nebude mít vliv na další děti. Nestigmatizuje rodiče jako méněhodnotné,

neschopné mít zdravé potomstvo. Rodiče neprožívají tak hluboké pocity viny a hanby.

- Poruchy dědičné dispozice – rodič je nositelem nepříznivé vlohy, která může postižení způsobit kdykoliv v budoucnosti. Jedná se o stigmatizující poruchy a rodič se sám považuje za handicapovaného - nemožnost zplodit zdravého potomka je provázena pocity viny, bezmocnosti a hanby. Seberealizace prostřednictvím rodičovské role je tím vážně ohrožena. Takto postižený rodič v marné snaze nalézt příčinu a vysvětlení postižení mnohdy přenáší neadekvátně vinu na ostatní členy rodiny. Zásadní význam má typ dědičné dispozice, který je ukazatelem, kdo z rodičů se stává tzv. „viníkem“.

2.1.3 Reakce rodičů na postižení dítěte

Postoje rodičů jsou formovány, jak již bylo řečeno, nejen etiologií vlastního postižení dítěte, ale jsou také výsledkem celého předchozího života každého z rodičů. Jedná se o zkušenosti z dětství, vztahy k rodičům, dále zkušenosti z pozdějšího věku, manželského života, vztahu k partnerovi atd. Proto jsou postoje k dítěti velmi různorodé a individuální. V těchto představách a postojích rodičů způsobí první poznání, že s dítětem „*není něco v pořádku*“, otřes (Matějček, 2001). Také v případě, kdy je závažná diagnóza, bez ohledu na typ postižení, sdělena rodičům ihned po narození dítěte, byl již hluboký vztah rodičů k dítěti utvářen po dlouhou dobu. Rodiče se na dítě těšili a očekávali jej. Říčan, Krejčířová a kol. (2006) hovoří o ztrátě původního obrazu dítěte. Rodiče jsou si vědomi nejen nastávajících problémů, ale je také ohroženo jejich sebepojetí, kdy subjektivně selhávají nejen jako rodiče, ale ohrožena je také rodičovská identita. Matějček (2001) považuje za základ v další léčbě a nápravě, aby rodiče dokázali přijmout postižení svého dítěte jako fakt a realisticky zhodnotili jeho současný stav i další vývojové možnosti. Toto se mnohdy neobejde bez odborné pomoci psychologů, lékařů a pedagogů. Čálek (1984) dodává, že při vzniku kladného vztahu k dítěti hraje roli také vzhled. Pokud dítě i přes zrakovou vadu vypadá normálně, láskyplný vztah rodičů vznikne snadněji. S novou situací se vyrovnávají členové rodiny individuálně a většinou procházejí řadou emočních stadií, popsaných Kübler-Rossovou (1969; in Říčan, Krejčířová a kol., 2006) viz níže, která jsou obdobou stadií vyrovnávání člověka s vlastním letálním onemocněním. Vágnerová (1995) toto období adaptace na realitu, kdy je dítě označováno jako handicapované, nazývá

krizí rodičovské identity. Deprivace, vzniklá z neuspokojené potřeby rodičovské role, vyvolává řadu nejrůznějších obranných reakcí.

Proces vyrovnávání se s diagnózou postiženého dítěte:

- První fáze charakteristická šokem:

Bývá bezprostřední reakcí rodičů na sdělení závažné skutečnosti trvale postiženého dítěte. Je provázena pocitem zmatku, derealizace a rodiče mohou reagovat zmateně a nepřiměřeně. Takové sdělení představuje pro rodiče stres, neúnosná zátěž si pak žádá další obranu, a tou je popření. Tragédie této fáze stojí na předpokladu běžných rodičů, že zdravé dítě je samozřejmost. Jiné tomu bude u rodičů, kteří mají s podobnými problémy již nějaké zkušenosti.

- Druhá fáze popření:

Navazuje na první fázi a lze ji charakterizovat výrokem: „to nemůže být pravda“ a snahou uniknout ze situace. Před další fází se může ještě objevit stádium kompenzace, provázené mystickým zaměřením, kdy rodiče smlouvají s Bohem apod.

- Třetí fáze – smutek, zlost, úzkost, pocity viny:

Rodiče typicky hledají vinu u sebe i u zdravotnického personálu. Období je provázeno agresí, nezřídkou i ke svému partnerovi. Rodiče potřebují dostatek informací a citlivou podporu odborníků. Pokud neznají příčiny postižení, dochází k sebeobviňování až u ¼ rodičů. V této fázi je důležité dát rodičům prostor k volnému vyjádření emocí, které umožní racionální zpracování podávaných informací a pochopení postižení dítěte.

Typické obrany v tomto období vycházejí z fylogeneticky starých mechanismů, jimiž jsou boj a útek (Vágnerová, 1995). Útok se v této situaci manifestuje jako agrese vůči okolí, jak již bylo zmíněno, nebo zvýšenou aktivitou, kterou je vnitřní psychické napětí kompenzováno. Této situace lze účelně využít a začít s co nejranější prací s rodiči, která je prospěšná jak pro dítě, tak pro rodiče samotné. Naproti tomu pasivní obrana vede k úniku ze situace, kdy řešením je odložení dítěte do ústavu, příp. svěření jeho péče jiné osobě nebo odchod z rodiny.

- Čtvrtá fáze – rovnováha:

V období, kdy dochází ke snižování úzkosti a deprese, narůstá přijetí situace. Rodiče se aktivně účastní na léčbě, ale adaptace ještě nebývá po řadu let úplná.

Přechodně se objevuje typické období smlouvání, kdy se rodiče snaží získat nějaké výhody, když už nelze dosáhnout úplného uzdravení. Smyslem je vyjádřit určitou naději, která není zcela nerealistická (Vágnerová, 1995). Rodiče potřebují věřit, že jejich dítě bude vidět alespoň něco.

- Pátá fáze – reorganizace:

V této fázi rodiče postupně dítě přijímají takové, jaké je, vyrovnávají se s faktem postižení a jsou ochotni jej rozvíjet v mezích jeho možností. Důraz je kladen na spolupráci rodičů, čekají je nové situace, kdy budou muset obstát v interakčních dovednostech ve vztahu k okolí, zvládnout nový hodnotový systém i kvalitnější sociální porozumění. Tohoto stádia však nedosáhnou všichni rodiče. Riziko představují přetrvávající pocity viny, smutek, obavy o život dítěte, zafixování obranných mechanismů, které následně brání dítěti v možném rozvoji nebo naopak mají na dítě nároky přehnané. Může tak vznikat dlouhodobě přetrvávající ambivalentní vztah rodičů k dítěti.

Jiná situace může nastat v případě, kdy ke zrakovému defektu došlo v pozdějším věku dítěte a kdy již byla zafixována identita dítěte jako normálního jedince. Za těchto okolností nezmění získaný handicap jejich akceptaci dítěte a předpoklad normálního vývoje to zásadně neohrozí. Zátěž vyplývající z této situace nenarušuje vážně rodičovskou roli a sebepojetí. Z hlediska společnosti je získané postižení lépe čitelné, jeho příčina je lépe přijatelná než u postižení vrozeného (Vágnerová, 1995).

2.1.4 Změny základních psychických potřeb rodičů

Mít děti může být prostředkem k uspokojení psychických potřeb. Když Matějček a Langmeier (1986) prováděli studie o psychické deprivaci a potřebách, dospěli k poznatku, že tyto potřeby nejsou omezeny pouze na dětský věk, ale že stejně velký význam mají také v dospělosti. Ovšem s tím, jak autoři uvádějí, že nemá jejich neuspokojování tak tíživý dopad, jako v době psychického rozvoje v dětském věku. Tyto potřeby mohou být v pozdějším věku uspokojovány právě soužitím s dětmi či obecně s příslušníky následující generace. V normální rodině může dojít při uspokojování jednotlivých potřeb ke konfliktům, kdy např. to, co působí jako stimulace, může přivodit na druhé straně i jistá omezení. V rodině postiženého dítěte je situace komplikovanější a znamená především omezení a změnu způsobu uspokojování základních psychických potřeb. Přiblížení těchto potřeb z hlediska

jejich uspokojování a s přihlédnutím k zrakovému postižení dítěte přináší Vágnerová (1995):

- Potřeba stimulace – projevy těžce zrakově postiženého dítěte jsou omezenější a s menší intenzitou oproti očekávání rodičů. Mezi projevy těchto dětí patří apatie, spavost, opoždování v pohybovém vývoji. Jejich reaktivita je jiná než u dětí zdravých, např. méně reagují úsměvem. V důsledku těchto změn mohou mít rodiče pocit, že o ně dítě nemá zájem. Také případné deformace obličeje, v případě některých postižení, mohou v rodičích vyvolávat ambivalentní reakce.
- Potřeba smysluplnosti a řádu – projevy zrakově postiženého dítěte neodpovídají běžným zákonitostem, pro rodiče je těžší mu porozumět a mnohdy nevědí, jakým způsobem by se k němu měli chovat. Např. při přiblížení matky se nevidomé dítě zcela ztiší, aby se plně soustředilo a dobře slyšelo. Vzbuzuje tím v matce pocit, že nemá zájem, zatímco normálně vidící dítě by dávalo najevo radost. Rodiče mohou nabýt dojmu, že jejich snaha postrádá smysl a že se jejich dítě nevyvíjí podle očekávání. Proto je řešením poskytnout vzhledem k charakteru konkrétního zrakového postižení rodičům maximum informací.
- Potřeba životní jistoty (citové vazby) – pro rodiče je mnohem těžší plně akceptovat a citově přijmout narození postiženého dítěte. Může docházet k extrémním výkyvům v rodičovských postojích ve vztahu k dítěti. Nepřiměřená citová vazba se může projevit hyperprotektivní výchovou, případně zavržením a opuštěním dítěte. Významnou roli sehrávají také pocity viny a obranné reakce z nich vyplývající, kdy se např. rodičům nedaří dítě přijmout bezpodmínečně takové, jaké je. Významný je také zevnějšek, pokud se jedná o nápadné změny zejména očí a v obličeji.
- Potřeba identity (vlastní hodnoty, společenské prestiže) – narození postiženého dítěte narušuje identitu rodičů. Neschopnost mít zdravé děti vyvolává u rodičů pocit méněcennosti, až vyřazenosti ze společnosti. Tento psychosociální dopad může být pro rodiče tíživější v případě, že se jedná o nápadné, vrozené postižení, které nelze snadno vysvětlit. Např. někteří jedinci dokáží zajít až do extrému, aby před okolím utajili rodičovství postiženého dítěte (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

- Potřeba otevřené budoucnosti – pro rodiče je většinou perspektiva jejich postiženého dítěte pesimistická. Nevědí přesně, jak se bude v budoucnu jejich dítě vyvíjet, jaká bude jeho existence a zda bude soběstačné v době, kdy se o něj již nebudou moci postarat.

Je zřejmé, že rodina se bez odborné pomoci a podpory zvláště v počátku neobejde. Nepodmíněné přijetí dítěte i vyrovnání se ze situací není samozřejmé, pokud je to vůbec možné. Kromě odborné pomoci je značným přínosem i podpora širší rodiny a okolí.

2.2 Výchova zrakově postiženého dítěte

Prvním prostředím, do něhož nevidomé dítě přichází, je rodina. Malý svět, propojený vzájemností rodičů, sourozenců a případně dalších příbuzných, bude dítěti přinášet první zkušenosti. Vývoj dítěte bude tak ovlivněn každým z nich, podobně jako ono ovlivní běh všeho kolem sebe. Narození nevidomého dítěte do rodiny představuje zátěž nejen pro matku, ale velký význam má i to, jak se na její podpoře podílí ostatní členové rodiny. Čálek (1992) zdůrazňuje, že pro rozvoj osobnosti dítěte a uplatnění nejvhodnějšího výchovného stylu je nutné přijetí jak osobnosti dítěte, tak akceptace jeho zrakové vady rodinou. Postižení dítěte zjištěné krátce po narození nebo později v budoucnu se také dotkne dosud platné soustavy hodnot v rodině, denního rozvrhu, plánování do budoucna atd. To vše se projeví současně a jako mimořádná zátěž, s níž se rodina musí vyrovnat. Začíná nové období vzájemných vztahů a rodinného soužití (Matějček, 2001).

2.2.1 Výchovné postoje rodičů

Výchovné působení na děti představuje významnou funkci a v rodinách se zrakově postiženým dítětem má svá specifika a zvýšené nároky na rodiče. Lze se setkat s tendencemi k nevhodným výchovným postojům, jež mohou být ovlivněny širší společností z okruhu přátel a známých, kteří reflektují situaci rodičů, jsou zdrojem hodnocení, kritiky, povzbuzení i předsudků. Nevhodné výchovné postoje

lze pozorovat i v normálních rodinách, ale pro postižené dítě představují větší riziko a jsou častější (Matějček, 2001).

- Výchova příliš úzkostná – rodiče na dítěti příliš lpí ze strachu, aby si neublížilo, a dítě ochraňují a brání mu v nebezpečných činnostech, tím ovlivňují přirozenou iniciativu dítěte i sociální vyspívání. Podle temperamentu se pak dítě projeví buď protestem a vzpourou nebo se pasivně podřídí a stáhne svou iniciativu. Např. Solnceva (1967; in Čálek 1984) poznamenává, že důsledky takové výchovy se projeví i při nástupu do školy, kdy má dítě negativní přístup ke všem požadovaným činnostem.
- Výchova rozmazlující – také zde jsou rodiče na dítěti citově závislí, snaží se dítěti vynahradit handicap přemírou lásky a oceňují každý jeho přirozený projev. Chtějí dítě závislé na své lásce a pomoci, ale důsledkem může být ztráta autority, nedostatek sebedůvěry dítěte a pomalejší sociální osamostatňování.
- Výchova perfekcionistická, s přemírou snahy po dokonalosti – značné rodičovské nároky zde vedou dítě do zátěžové situace, kdy je nuceno uspět za každou cenu. Důsledkem je neurotizované dítě, které vytváří řadu obranných postojů bránících rozvoji zdravé osobnosti.
- Výchova protekční – cílem rodičů je, aby dítě dosáhlo určitých hodnot, které považují za významné nebo jinak výhodné. Při řešení problémů pracují za dítě ve snaze dosáhnout cíle bez ohledu na prostředky a dítěti tak nedovolují převzít odpovědnost a povahově vyspět.
- Výchova zavrhuje – vyskytuje se spíše ve skrytých formách tam, kde dítě vzbuzuje svým postižením neustále představu neštěstí.

Všechny zmíněné výchovné postoje negativně ovlivňují osobnostní vývoj dítěte a mají také dopad na motivaci a další postup v léčbě. Dítě vytváří řadu obran proti tlaku z okolí a absence autorit stupňuje nespokojenost v domácím prostředí (Matějček, 2001).

Kudelová a Květoňová (1996) doporučují rodičům, aby přijali za své několik věcí:

- dítě se zrakovým postižením vyžaduje při výchově stejné množství lásky i důslednosti jako dítě zdravé,
- má stejné základní potřeby,

- společné soužití bude o něco náročnější, protože bude třeba neustále hledat nové zdroje informací, které dítěti budou nahrazovat chybějící zrakové zkušenosti, a přibližovat mu tak okolní svět,
- bude-li k výchově přistupováno láskyplně a s rozumem, bude dítě pro rodiče velkým obohacením.

Autorky přinášejí rodičům několik obecných výchovných zásad. Rodiče by měli být na svou roli vychovatele teoreticky dobře připraveni. Důležitá je komunikace, např. když rodiče přicházejí k dítěti, měli by to dát předem najevo nebo při zapojení dítěte do nějaké činnosti, je třeba mu to slovy komentovat, aby vědělo, co a jak se bude dít. Dítě se bude cítit jistější a klidnější, pokud na něj rodiče nebudou přenášet obavy či nervozitu. Dítěti je důležité dávat najevo lásku a pocit bezpečí, zrovna tak jako případný nesouhlas s jeho chováním. Důležité je vést dítě k samostatnosti, vyhnout se přehnanému ochraňování, které vede k pasivitě, pohodlnosti a snížení psychické aktivity. Pro dítě jsou důležité zvukové vjemy, proto je třeba eliminovat zvukové kulisy jako rádio nebo televizi. Rodiče by měli být připraveni dítěti rozumně zdůvodnit případná omezení, vyplývající z diagnózy.

2.2.2 Sourozenci

Na základě pozorování (Lavine, 1977; in Čálek, 1984) sourozeneckých vztahů v rodinách s postiženým dítětem se ukázalo, že vývoj se zdravými sourozenci probíhá obdobně, jako je tomu v rodinách, kde jsou všechny děti zdravé. Významným moderátorem jsou postoje a očekávání rodičů. Vývoj sourozeneckých vztahů může rodič negativně narušit např. tím, že za určitých okolností, např. z obav z poranění, brání sourozencům v kontaktu, když se nevidomé dítě snaží poznat sourozence hmatem. Jiným příkladem je, že se rodiče stydí za své postižené dítě a stud převzme také sourozenci. Přitom pro sociální zrání a zkušenosti jsou sourozenecké vztahy velmi významné. Lavineová (1977; in Čálek 1984) podtrhuje význam učení nápodobou, kdy zrakově postižené dítě převezme od zdravého sourozence řadu dovedností a strategií řešení problémů. Sourozeneckých vztahů lze dobře využít k podněcování vývoje nevidomého dítěte. Odborná pomoc by proto měla směřovat k rodičům, kteří mají na sourozeneckou interakci značný vliv.

Vágnerová (1995) uvádí případná rizika, která mohou pro zdravého sourozence vyplýnout. Např. rodiče mohou v krajním případě zaměřit svou pozornost na postiženého sourozence, zatímco zdravý je odsunut do pozadí. V jiném případě může být zdůrazněna potřeba kompenzace a na zdravého sourozence pak rodiče kladou nepřiměřené nároky. Na druhou stranu se u zdravých sourozenců může rozvíjet ohleduplnost a zralost při pečování o postiženého sourozence. Rodiče by však měli být vnímaví a citlivě korigovat míru nároků, kladených na zdravé sourozence.

2.2.3 Projevy stresu rodičů a dětí

Matějček a Dytrych (1994) blíže specifikují náročnost rodičovské situace po narození dítěte s postižením. Již samo narození zdravého dítěte patří ke „kritickým“ životním událostem, na matku jsou v nejranějším období po narození kladeny nároky na přilnutí k dítěti. Tyto stresory dopadají na rodiče postiženého dítěte v mnohem větší míře a po delší časové období, jsou násobeny obavami do budoucna a reakcemi okolí. Autoři v teoretické analýze rozlišují:

- (bio)psychický proces truchlení a lítosti, který dopadá hlavně na matku
- psychosociální proces adaptace na postižené dítě, jež ovlivňuje i strukturu rodinných vztahů
- životní cyklus rodiny s postiženým dítětem, který zasahuje také rodinnou ekonomiku.

Trauma se projevuje na úrovni osobnosti rodičů, která ovlivňuje kvalitu rodinných vztahů, především manželský soulad. Na úrovni rodiny se dále událost manifestuje jako krize, která se zpětně promítá do duševního stavu rodičů. Sociální a ekonomické zdroje rodiny jsou někdy zatíženy celoživotním břemenem, jež zpětně ovlivňuje klima rodiny i osobnost rodičů. Vzájemné interakce všech komponent vytvářejí v rodině s postiženým dítětem „systém křehké rovnováhy“.

Pro dítě je velmi důležité, aby bylo přijato matkou a posléze také širší rodinou. V opačném případě dítěti hrozí tzv. subdeprivace. Základní potřeby dítěte, jako potřeba bezpečí, jistoty a identity, mohou být vážně narušeny. Dítěti hrozí, že bude vystaveno trvalému stresu, jsou-li vztahy s matkou hluboce narušeny a chybí-li

základní dotykové podněty nutné pro příznivý vývoj dítěte. Jeho start do života je ovlivněn nejen vlastní vadou, ale také všemi psychologickými a sociálními důsledky z toho vyplývajícími (Matějček, Dytrych, 1994).

Včasně rozpoznání dětského stresu je velmi významné. Pro dítě, které prožívá stres, se život stává utrpením a samo zátěž nemusí ani rozpoznat. Vaníčková a Provazníková (2006) doporučují věnovat dítěti pozornost pravidelně, nejen když něco potřebuje. Důležitá je pro dítě podpora a bezvýhradné přijetí. Naopak rodičovská necitlivost, únava a nedostatek času, přání a očekávání rodičů mají negativní vliv na rozvoj sebevědomí dítěte a vytváří pocity nedostatečnosti, které mohou nastartovat kolotoč stresu. Autorky předkládají rodičům následující tabulku, obsahující řadu tvrzení, která pomůžou odhalit vliv stresu u dítěte. Přítomnost již několika kladných tvrzení je jeho pravděpodobnou indikací.

Tabulka pro rodiče (Vaníčková, Provazníková 2006):

	Mé dítě:	ano
1.	je agresivní	
2.	často pláče	
3.	má záchvaty vzteku	
4.	špatně spí	
5.	má zlé sny	
6.	často se budí	
7.	v noci se počůrá	
8.	bývá podrážděné	
9.	bojí se nových zkušeností	
10.	nemá rádo změnu	
11.	jí velmi málo	
12.	je vybíravé	
13.	jí příliš mnoho	
14.	bolí ho břicho	
15.	je vyděšené	
16.	má strach z lékařů	
17.	je velmi plaché	
18.	je velmi stydlivé	
19.	šikanuje	
20.	chová se zlomyslně	
21.	lže	
22.	krade	

3 Rodinná resilience, stres a jeho zvládání

Rodinu lze charakterizovat jako malou sociální skupinu, pro kterou jsou typické sounáležitost, vzájemná citová náklonnost či vzájemná provázanost v určitém úseku životní cesty. Pro děti představuje rodina primární prostředí, nepostradatelné pro jejich optimální vývoj. Podobných pojetí rodiny bychom našli jistě mnoho a každý člověk by snad uměl popsat svou představu ideální rodiny. Moderní psychologie rodiny hledá odpovědi na řadu otázek, studuje rodinnou funkčnost, její resilienci, proměny a reakce na zátěž. Rodina s postiženým dítětem je vystavena výrazné zátěži. Vývoj postiženého dítěte se však řídí stejnými psychologickými zákonitostmi jako u dětí normálních (Matějček, 1987). Obdobně to platí také u rodiny.

3.1 Systémové pojetí rodiny

Systémový pohled na rodinu staví na celosti, organizaci, dynamické interakci subsystémů a systémů s prostředím a na homeostáze i účincích zpětné vazby. Odklání se od lineárního chápání kauzality, vysvětluje děje jen jako jednosměrnou sérii příčin a následků. Naproti tomu zdůrazňuje cirkulární kauzalitu, která bere v úvahu, že následky ovlivňují původní děje (Kratochvíl, 2000). Systémové myšlení postihuje systém vztahů i funkčních pozic lidí, kteří systém tvoří. Např. individuálnímu chování lépe porozumíme v kontextu rodiny jako celku, v němž případné potíže jednotlivce obvykle souvisejí s fungováním celého rodinného systému. Systémový přístup umožňuje uchopit skutečnost, získat a zpracovat informace, ale také následně nalézt účinné formy intervence (Sobotková, 2007).

Plaňava (2000) rozlišuje přístupy individualizující, kdy je jedinec uváděn do souvislosti se svým sociálním prostředím, konkrétně s rodinou. Např. poruchám v rodině lze porozumět diagnostikou jeho osobnosti a následnou terapií zaměřit zpět na jedince. Přístup systémový je opačný, preferována je cesta od celostně pojímané rodiny směrem k jedinci či členům rodiny. Autor preferuje termín „systémově-interakční paradigma“. Vystihuje pojetí systémové a současně klade důraz na rodinné interakce. Na rodinu je pohlíženo jako na strukturovaný celek prvků ve vzájemné interakci, která je zasazena do určitého sociálního kontextu.

Určité výhrady ke klasické systémové teorii, která umí systém popsat z hlediska homeostatických pochodů udržujících rovnováhu, uvádí Matoušek (1997). Sociální systém je velmi komplexní a problém nastává při zahrnutí vývojových hledisek systému do teorie. Nicméně pojmy popisující systém, jeho komplexnost a rozvoj, jak autor sám uvádí, se široce ujaly.

Schopnost systému zachovat stabilitu v kontextu změn nebo se vyvíjet při zachování relativní stálosti označují termíny morfostáze a morfogeneze. Pro zachování stability v průběhu času musí být rodinné systémy otevřené možnostem změn. Uzavřenost změnám a rigidita v rodinných pravidlech naproti tomu mohou mít za následek zhoršení rodinného fungování. Obdobně může být nežádoucí příliš mnoho změn uskutečněných ve velmi krátkém čase. Morfostáze má význam ve vztahu k silám zachovávajícím strukturální stabilitu či ekvilibraci systému. Morfogeneze podporuje pomocí zpětných pozitivních vazeb růst či změnu a dovoluje adaptaci systému v nových podmínkách. Fungování rodinného systému tedy vyžaduje přiměřenou rovnováhu mezi dvěma procesy – udržováním stability a přizpůsobováním se změnám. Stabilita rodiny stojí na změnách. Aby rodina byla adaptibilní a přitom si uchovala pocit kontinuity i rodinné identity, musí zůstat v rovnováze a zachovat si určitý řád. Současně nesmí přehlížet potřeby růstu jednotlivých členů rodiny, ani rodiny jako celku (Goldenberg, Goldenberg, 1998; in Sobotková, 2007).

Systémové pojetí rodiny nebere v úvahu jen kontext prostorový, např. subsystémy a jejich hranice, ale také kontext časový. Tyto koncepce vycházejí z předpokladů, že se rodiny vyvíjí v logicky následujících stádiích. Změnami systémů v průběhu času se zabývají tzv. chronosystémové modely. K popisu složitých rodinných interakcí uvnitř i mimo rámec rodiny se používá termín „*family process*“. Kantor a Lehr (1975; in Sobotková, 2007) shrnují základní charakteristiky rodinných systémů do čtyř tezí:

- Rodinné systémy jsou organizačně složité. Vztahy mezi nimi jsou cirkulární, vzájemně se ovlivňující.
- Rodinné systémy jsou otevřené. To je podmínkou jejich životaschopnosti a změn.
- Rodinné systémy se přizpůsobují díky zpětné vazbě a reakcím na podněty.
- Rodinné systémy disponují průběžnou informační výměnou.

Obecně lze rodinné interakce považovat za základ rodinného systému. Nezáleží přímo na množství a závažnosti problémů, jako na reakci rodiny na tyto problémy - tedy na tom, do jaké míry jsou rodinné interakce funkční, na jejich kvalitě a následně na fungování celé rodiny. Významnou vlastností rodinných systémů je také jejich otevřenost či uzavřenost. Otevřené systémy jsou adaptabilnější ve smyslu přijímání nových zkušeností. Např. lze využít podpůrnou síť v okolí a podpořit tak fungování rodiny. Rodinné systémy jsou tvořeny několika subsystemy, např. manželským subsystemem, který je významný ve všech vývojových fázích rodiny. Zásadní jsou také hranice mezi subsystemy. Ty by měly být jasně dané, ale v případě potřeby přizpůsobivé (Sobotková, 2007).

3.2 Zdravě fungující rodina

Formulaci rodinného fungování obecně vymezuje např. Sauber (1993; in Sobotková, 2007), který staví na schopnosti rodiny fungovat ve čtyřech oblastech:

- osobní fungování – spokojenost členů rodiny se svou pozicí a rolí,
- partnerské fungování – vzájemnost a spokojenost,
- rodičovské fungování – pocit obohacení rodičovskou rolí a odpovědnost za výchovu dětí,
- socioekonomické fungování - ekonomické možnosti rodiny, sociální začlenění a podpůrná síť.

Pattersonová (2002; in Sobotková, 2007) definuje rodinné fungování jako způsob plnění svých funkcí:

- začleněním jedince do struktury rodiny - poskytuje smysl a zaměření života, pocit sounáležitosti,
- ekonomická stránka - zajišťuje základní a rozvojové potřeby,
- výchova a socializace - komplexní rozvoj členů rodiny a zprostředkování sociálních hodnot a norem,
- ochrana členů – např. mladých, nemocných, atd.

Normalitu rodiny lze pojímat v psychologii z různých úhlů. Walshová (1982; in Plaňava, 2000) rozlišila čtyři přístupy k normalitě rodiny:

- Normalita jako zdraví - absence patologických symptomů u žádného člena rodiny.

- Normalita jako ideál – optimálně funkční rodina plní své úkoly, např. vývojové a výchovné působení rodiny.
- Normalita jako průměr – vychází ze statistiky, kdy detekuje průměrné – nejčastější znaky rodiny.
- Normalita jako proces – koncepce rodiny na základě procesů a transakcí, které jsou podmínkou fungujícího systému.

3.2.1 Koncepce funkční rodiny podle Plaňavy

Plaňava (2000) zdůrazňuje holistický pohled na rodinu jako na systém mající svou jedinečnou kvalitu. Smyslem a hlavním posláním tohoto strukturovaného celku je - z hlediska fungování - utváření relativně bezpečného a stabilního prostoru pro sdílení a produkci života lidí. Za podstatnou je zde považována dynamika, která postihuje vývoj, procesualnost a jejich utváření. Fungující rodina je tak charakterizována v čase, ale také prostoru, je zasazena do konkrétního místa své existence, tj. bytu či domku. Tento prostor případně přetváří a udržuje v průběhu času, kdy současně vytváří specifické psychologické prostředí, nutné pro své fungování. V rodině jsou pak pocity bezpečí a jistoty určitým předpokladem, že budou naplňovány smysl a poslání rodiny, tzn. také zvládání krizí a problémů a vzájemná podpora členů rodiny. Autor charakterizuje rodinu i manželství pomocí čtyř základních komponent a dvou procesů:

- **Struktura rodiny** – zahrnuje uspořádání jednotlivých členů rodiny s jejich charakteristikami, vzájemné vazby a pozice, organizovanost, aliance i hierarchii včetně rozdělení kompetencí. Zahrnutý jsou také hranice mezi systémy a subsystémy, tj. generační a osobnostní hranice uvnitř rodiny, ale také míra propojení se širší rodinou a společenským kontextem. Struktura rodiny zahrnuje také rozdělení práv a povinností členů rodiny.
- **Intimita** – klade důraz na emoční, citovou blízkost členů rodiny. Vystihuje psychologickou atmosféru rodiny - projevy zájmu, vřelosti, kohezi i vzájemnou závislost. Charakter intimity je závislý na typu konkrétního subsystému.
- **Osobní autonomie** – lze ji charakterizovat jako kvalitu i kvantitu diferenciací mezi jednotlivými členy rodiny. Nakolik má každý v rodině prostor k rozvíjení vlastní identity, autonomie, svých zájmů a dispozic. Funkční rodina umožňuje rozvíjet osobní autonomii všech členů při současném zachování intimity.

- **Hodnoty a postoje** - životní hodnotová orientace rodiny. Jde o systém priorit - do čeho rodina investuje svůj čas, námahu, o co hierarchicky usiluje. V prvních etapách vývoje rodiny se jedná převážně o hodnotové orientace rodičů. Vychází např. z očekávání spojených s ženskou či mužskou rolí, tyto hodnoty mohou mít svou míru slučitelnosti. V pozdějších etapách jde o očekávání rodičů od dětí a dětí od rodičů. V této souvislosti se hovoří také o postojích, které mohou soužití posilovat, a naopak o možném vzniku nereálných očekávání (iluze, mýty).

Tyto komponenty vystihují v dané etapě rodiny strukturu a organizovanost, jejich vztahy a vzájemná propojení. V průběhu času v rodině probíhá také řada změn – procesů. Tento vývojový pohled zachycuje dynamika. Rodina se setkává s krizemi, normativní i nenormativní zátěží.

Významným procesem všech konceptů fungujících rodin jsou vzájemné interakce v rodině a komunikace. Ta utváří všechny čtyři komponenty a také dynamiku v rodině (Plaňava, 2000). O významu komunikace pro rozvoj dítěte a jeho osobnost podrobněji pojednává Plaňava (2005). Autor zde poukazuje na to, čemu je při komunikaci s dítětem důležité věnovat pozornost, jako např. otevřená, láskyplná komunikace, ocenění, povzbuzení a smysl pro humor. Upozorňuje také na vážné rizika a chyby, např. tzv. *dvojnou zpětnou vazbu*, která označuje rozporná tvrzení, kdy není verbální a neverbální komponenta sděleného v souladu. Podobně o významu komunikace hovoří také Satirová (v kapitole 3.2.3).

3.2.2 Koncepce funkční rodiny podle Matouška

Matoušek (1997) upřednostňuje výraz funkční rodina před pojmem normální, harmonická nebo zdravá rodina. Autor uvádí, že spolehlivých výzkumů v oblasti funkčních rodin je zatím velmi málo, zvláště těch, co jsou založeny na dlouhodobějším výzkumu a metodách přímého pozorování. Za přijatelné však považuje také označení *neklinická rodina* – tedy taková, která nevykazuje známky nějaké poruchy. Při posuzování rodin považuje za nutné zaměřit se na hlavní funkce rodiny, tedy na výchovu dětí či uspokojování potřeb dospělých členů rodiny. Diskutované jsou také výzkumné metody používané při posuzování rodiny.

Mezi oběma protipóly rodin lze najít řadu rozdílů. Ve vnitřních vztazích klinických rodin panuje atmosféra nedůvěry. Běžným jevem jsou ostré mocenské boje, které někdy rozdělují rodinu na dva tábory. Pozorovatelné jsou také zhoubné

mezigenerační koalice. Naproti tomu v rodinách funkčních se očekává dobré za dobré. Mezi členy rodiny vládne ohleduplnost a respekt. Rodiny jsou charakteristické pevnou rodičovskou aliancí, která je z vnějšku trvale neohrožitelná. Hierarchie je jasně ustanovena a jedinečnost jednotlivců je vnímána pozitivně.

V komunikaci dysfunkčních rodin lze identifikovat řadu protimluvů, zmatků a nedorozumění. Patrná je vysoká stereotypie, kdy se rodina drží zaběhaných způsobů komunikace a nové se hledat ani nesnaží. V rodinách funkčních naproti tomu mluví každý sám za sebe. Komunikace je jasná, adresná, živá a aktivní. Obsahuje hodně dialogů, přecházejících od jedné dvojice ke druhé. Rodina je otevřená novým myšlenkám a řešením problémů. V komunikaci je patrný humor a sociální realita je přijímána nezkresleně a v duchu rodinných tradic.

Dysfunkční rodiny vykazují mnoho negativních emočních projevů. Často jsou slepé vůči problémům svých členů, tyto bagatelizují či úplně přehlížejí. Naproti tomu ve funkčních rodinách je pozitivní atmosféra, členové si umí projevit citovou blízkost a radost ze vzájemného kontaktu.

Dysfunkční rodiny často zvládají běžnou denní provozní rutinu domácnosti jen s obtížemi. Chybí zde jasné ustanovení kompetencí a někteří členové rodiny se těchto povinností vůbec neúčastní. Funkční rodina zvládá svůj denní režim a provoz hladce a bez dohadování. Změny vycházejí z domluveného řešení, a to i přes rozdílné názory.

Z uvedených charakteristik funkčních a dysfunkčních rodin nevyplývá, že funkční rodiny neprocházejí spory, nemají rigidní stereotypy či komunikační nejasnosti. Tyto se zde ale vyskytují v menší míře a s ohledem na uvědomovanou nutnost, že funkční rodiny musí kooperovat a reflektovat potřeby všech členů rodiny. Pokud se už někdo z členů rodiny projevuje nepříznivě, je to interpretováno a omlučeno tak, aby to nenarušilo jeho sebehodnocení (Matoušek, 1997).

3.2.3 Fungování rodiny podle Satirové

Rodinná terapeutka Virginia Satirová (1994) na základě své praxe vyvozuje čtyři aspekty rodinného života: Sebehodnocení, komunikaci, pravidla a společenské vazby.

Ve vitálních rodinách lze obecně nalézt vysoké sebehodnocení, jasnou a upřímnou komunikaci, pružná, přiměřená pravidla a otevřené vazby na společnost.

- **Sebehodnocení** je vědomí vlastní ceny, pozitivní nebo negativní. Představuje schopnost přistupovat k sobě sama s důstojností, láskou a opravdovostí. Lidé s vysokým sebehodnocením disponují vnitřní integritou, jsou poctiví, zodpovědní a soucítí s druhými. Takový člověk dokáže požádat druhé o pomoc a věří ve vlastní schopnosti. Vědomí si své vlastní ceny je ochoten vidět a respektovat hodnotu druhých. Hodnotí-li lidé sami sebe nízko, také očekávají, že druzí budou podvádět a ušlapávat. Přirozeným důsledkem této nedůvěry je izolace a strach. Budovat zdravé sebevědomí v rodině má velký význam zvláště u malých dětí, pro které je rodina první sociální zkušeností a jejichž sebevědomí je vystavěno právě při vzájemné interakci všech členů rodiny. Vědomí vlastní ceny lze rozvíjet jen v atmosféře respektu, lásky a přijetí individuálních odlišností, v prostředí otevřené komunikace, pružných pravidel a zodpovědnosti. Takovouto atmosféru shledáváme v dobrých či fungujících rodinách.
- **Komunikace.** Veškerá interakce s druhými lidmi, její rozvoj a vše, co přináší, je zprostředkováno komunikací. Tě se učíme od narození, všechny komunikační dovednosti jsou získané z našeho primárního prostředí – z rodiny. Komunikaci tak vděčíme za zkušenosti, představy o sobě i ostatních lidech. Autorka poukazuje na mnohá úskalí komunikace a chyby, kterých se často, třeba nevědomky, dopouštíme. Vymezuje také čtyři způsoby komunikace, jak se lidé staví k negativním důsledkům stresu. Zmíněné čtyři modely označila jako: usmiřování, obviňování, vypočítávání a rušení. Tyto reakce jsou často spojené s pocitem nízké sebeúcty. Autorka upozorňuje také na rizika dvojího sdělení, kdy neverbální a verbální komunikace nejsou ve vzájemném souladu. Tento způsob komunikace je obvyklejší v problémových rodinách. Neří-li komunikace jednoznačná a upřímná, nemůže vést k důvěře a lásce, která je nezbytná pro rozvoj členů rodiny.

- **Pravidla.** Pro zdravé rodinné fungování jsou třeba pravidla, která mají svou jasnou a přitom flexibilní podobu, ale existují pravidla skrytější, např. která určují svobodu projevu. Děti by měly vědět, že na to, co je zajímavá, se mohou zeptat a že o věcech mohou otevřeně mluvit. Skrytá pravidla umožňují komunikovat jen o věcech dobrých nebo žádoucích. Důležitým pravidlem je možnost projevat své city, nepotlačovat je ani v případě, že by mohly být považovány za nevhodné.
- **Společenské vazby.** V duchu systémového paradigmatu autorka označuje fungující rodinu jako otevřený systém, v němž probíhá smysluplná výměna informací a kde se může rodina jako celek vyvíjet.

3.2.4 Pásma funkčnosti rodin

Potřeba konceptualizace „*zdravé rodiny*“ či zdravého rodinného fungování se nejdříve objevila v oblasti rodinné terapie, a to jako protiklad poznatků o rodinné patologii. Např. McCubbin nebo Olson použili ke konceptualizaci zdravého rodinného fungování právě adaptaci na rodinný stres. V empirických výzkumech nevystačíme s jednoduchým rozdělením na rodiny funkční- nefunkční, ale je třeba rozdělit rodiny do tzv. pásem funkčnosti. Tímto však již vnášíme určitý hodnotící aspekt (Sobotková, 2007).

Dotazník funkčnosti rodin vypracoval J. Dunovský (1986; in Sobotková, 2007) a stanovil čtyři pásma funkčnosti:

- rodiny eufunkční
- problémové
- dysfunkční
- afunkční

Kritéria pro zařazování do pásem funkčnosti nejsou jednotná a závisí na dostupných výsledcích výzkumů rodin. Takovéto výzkumy jsou závislé na sociálním prostředí, kultuře a jsou dobově proměnlivé. Sobotková (2003) vyvodila na základě výzkumu pěstounských rodin devět kritérií pro posouzení funkčnosti rodin. Autorka uvádí, že kritéria vyvozená ze studie mohou mít široké a přenositelné uplatnění.

Jsou jimi:

- Vysoká *koheze* respektující individuální autonomii členů rodiny a tolerující individuální rozdíly.
- *Radostnost* vycházející z pravé vzájemnosti, zdravé pospolitosti a preferování tělesné blízkosti druhých.
- *Efektivní komunikace* a dobrý kontakt s širším sociálním okolím.
- *Náhled* manželů na situaci v rodině, schopnost reflexe.
- *Vitalita* v časovém rozměru – schopnost žít plně v přítomnosti, akceptace minulosti, směřování do budoucnosti.
- *Manželská spokojenost*.
- *Schopnost spolupracovat*, koordinovat úkoly mezi členy rodiny.
- *Schopnost uvolnit se*, odpočívat.
- *Pocit životního obohacení* rodinným životem.

3.3 Rodinný stres a jeho zvládnání

„*Zdravé rodinné fungování je často vymezováno jako schopnost rodiny účinně zvládat náročné či stresové životní události a přizpůsobovat se změnám*“ (Shapiro, 1983; in Sobotková, 2007). Termín stres lze chápat jako důsledek zátěže, která na člověka působila a jejíž odpovědí je určitý psychický či somatický stav. V jiném významu označujeme pojmem stres vlivy, které v určité formě pro člověka znamenají zátěž. V definici stresu je pak důležitá odpověď (v našem případě rodiny), ve které sehrává roli také zhodnocení zátěžové situace a možnosti, jak ji zvládnout (Křivohlavý, 2003).

Rodinný stres vyvolává požadavek adaptačního chování rodiny. Jeho úroveň je dána intenzitou stresoru, jak ho rodina vnímá a hodnotí. Významné jsou zdroje či možnosti zvládnání a celková kondice členů rodiny. Je třeba brát v úvahu také minulé zkušenosti rodiny. Negativní stav provázený nepříjemnou disharmonií označujeme jako rodinný distres. Opakem je rodinný eustres. Otázka zvládnání rodinné zátěže vychází z klinické praxe, v níž se při práci s rodinami nemocných nebo postižených členů začíná ve světě prosazovat tzv. strength-based approach – tzv. přístup založený na silných stránkách rodiny. Předpokladem je, že všechny rodiny disponují silami a možnostmi, které lze rozvíjet. Tím se rodina stává odolnější při zvládnání

konkrétní zátěžové situace. Pro využití tohoto přístupu v praxi je důležité osvojit si modely rodinné odolnosti a strategie zvládání zátěže v rodině (Sobotková, 2007).

3.3.1 Strategie zvládání stresu

Rodinné zvládání zátěže má svá specifika a je odlišné od individuálních zvládacích strategií jednotlivých členů rodiny. Strategie zvládání rodinné zátěže mají za cíl získat a využít zdroje odolnosti rodiny. Sobotková (2007) odkazuje na práci (McCubbin; McCubbin a Thompson, 1996), zdůrazňující systémové aspekty rodinného zvládání. Tento autorský tým popsal v rámci výzkumu následující účinné strategie zvládání zátěže v rodině:

- strategie zaměřená na snížení nároků v rodině (např. rodina se rozhodne v péči o svého člena využít zařízení sociálních služeb),
- strategie zaměřené na získávání dalších zdrojů (např. získání osobní asistence),
- strategie zaměřené na průběžné zvládání tenze v rodině (vhodné užití humoru, relaxace, volnočasových aktivit, atd.)
- strategie zaměřené na hodnocení situace a pochopení jejího významu (společné sdílení postoje k zátěžové situaci).

Pro účinné použití strategií se jako významná jeví záměrnost (intencionalita). Obvykle se záměrně používané strategie týkají řešení problémů (problem-solving), což zahrnuje např. hledání informací, rozhodování a řadu dalších kroků. Otázkou zůstává způsob hodnocení, jak rodina zátěž zvládá. Např. za pozitivní lze označit tu strategii, která přináší úlevu či emocionální pohodu členů rodiny. Další otázkou je právě měření účinnosti těchto zvládacích strategií. Zde je na místě také subjektivní posouzení, jaká strategie pomáhá. Ke zjišťování zvládacích strategií v rodinách existují také některé dotazníkové metody, ty však mají svá metodologická úskalí. Zásadním proto zůstává klinické posouzení (Sobotková, 2007).

3.4 Rodinná resilience

3.4.1 Pojetí individuální resilience

Hartl (2000) definuje resilienci v individuálním pojetí jako nezdolnost, houževnatost či souhrn činitelů, které člověku pomáhají přežít i v nepříznivých podmínkách, ve stresu, osamocení, v dysfunkční rodině nebo při nemoci.

O rozšíření povědomí resilience se u nás zasloužili na základě rozsáhlých výzkumných projektů v oblasti dětské psychologie Zdeněk Matějček a Zdeněk Dytrych (1998). Tyto studie se týkaly dětí, které procházely nepříznivými životními podmínkami v oblasti emocionální i sociální. Otázkou např. bylo, jak mohou souviset nepříznivé faktory s dalším vývojem člověka, a to zvláště v období dospívání a časně dospělosti. Některé děti byly nepříznivými okolnostmi ovlivněny negativně prakticky po celý další život, naproti tomu jiné děti, vystavené obdobným podmínkám, vypsely během svého dalšího života v harmonické osobnosti.

V původních studiích si autoři kladli za cíl hledat, co vše může negativně působit na dítě a ohrožovat tak zdravý vývoj jeho osobnosti. Později byla pozornost věnována i takovým faktorům, které kompenzují negativní vlivy a směřují především k pozitivním výsledkům v oblasti psychosociální adaptace a mohou mít povahu prediktorů dobré perspektivy v dospělosti. Vycházeli z několika modelů rizik, z nichž největší naději na porozumění rizikovým podmínkám v jejich komplexnosti dával tzv. *model kompenzační*. Ten zahrnoval poznatky o kompenzačních silách a mechanismech a předznamenal jakýsi odrazový můstek do problematiky resilience. Pro tento termín autoři našli nejbližší české označení jako „*odolnost, vzdornost či nezdolnost*“. Mastenová (1990; in Matějček, Dytrych, 1998) definuje resilienci jako proces či schopnost úspěšné adaptace člověka navzdory nepříznivým podmínkám. Projevuje se jako:

- A) dobrý vývojový výsledek v případě vysoce „rizikových“ dětí,
- B) zachovaná kompetence dětí i ve stresových situacích,
- C) reparace psychického traumatu.

Pojetí resilience se začalo v zahraničí objevovat v sedmdesátých letech 20. století ve spojitosti s tzv. vývojovou psychiatrií a vývojovou psychopatologií. Velká pozornost byla věnována dětem, které vzdor riziku či nepříznivým prognózám dobře

prospívaly. Tyto děti byly označovány jako „*resilient*“ nebo „*stres-resistant*“ (Matějček, Dytrych, 1998).

Podobné poznatky byly objeveny i v jiných než psychologických oborech. Pattersonová (2002) uvádí řadu studií, které se tímto jevem zabývaly a snažily se ho později vysvětlit také v oblasti psychologie rodiny (McCubbin, Boss, Wilson, & Lester, 1980; McCubbin & Patterson, 1982). Byla položena zásadní otázka, proč někdo dokáže úspěšně čelit nepřízni osudu a někdo nikoliv. Schopnost čelit tváří v tvář velké zátěži byla označena jako resilience.

Také zde se pozornost ubírala k identifikaci tzv. protektivních faktorů, na které se soustředila většina studií individuální resilience. Tyto faktory byly rozděleny do tří skupin (Werner, Smith, 1992; in Sobotková 2007):

- *Protektivní faktory ve vývoji jedince* – především temperamentové charakteristiky; resilientní děti jsou aktivní, milé a vyvolávají kladnou emocionální odezvu. Jsou poměrně samostatné a dokáží si říci dospělému o pomoc. Dobrá komunikace a pozitivní sebepojetí jsou také významným protektivním faktorem.
- *Protektivní faktory v rodině* – naplnění potřeby jedné pečující osoby, ke které dítě může navázat úzký emocionální vztah, aby se vytvořil bazální pocit důvěry a bezpečí. Fakt, že se děti v rodinách setkají s pečováním např. o sourozence či jiné příbuzné, také souvisí s jejich vyšší resiliencí, podobnou roli sehrává duchovní dimenze v rodině.
- *Protektivní faktory ve společnosti* – jedná se o neformální i formální systémy sociální opory, např. přátelé, sousedé, služby. Do této skupiny patří také lidé, představující pozitivní životní vzory.

Individuální resiliencí dětí a dospělých se v české psychologii v posledních letech zabývá např. Šolcová (2009). O resilienci lze obecně hovořit jako o souhrnném výsledku dynamických procesů vzájemného působení mezi dítětem, rodinou a prostředím v průběhu času. Autorka resilienci vnímá jako diferencovaný celek, v němž je třeba zohlednit rizikové faktory, kompetence a protektivní faktory. Do jejich vzájemných interakcí zasahují také dynamické, vývojové prvky. Podpora duševního zdraví v případě resilience spočívá v hledání cest, jak posílit protektivní faktory v jedinci a jeho prostředí a jak odstranit ty procesy, které pozitivní adaptaci brání (Šolcová, 2009).

3.4.2 Pojetí rodinné resilience

Termín resilience užívaný v oblasti psychologie rodiny představuje vlastnosti rodiny, které umožňují čelit nepříznivým faktorům či stresu a zachovat si zavedené vzorce fungování, případně se rychle zotavit z krize, ohrožující rodinné fungování. Opakem resilience je vulnerabilita (Sobotková, 2007).

Rodinou resilienci lze postihnout jako: „pozitivní vzorce chování, pozitivní interakce a funkční kompetence,

- které jednotliví členové i rodina jako celek vykazují za nepříznivých či zátěžových okolností,
- které ovlivňují schopnost rodiny udržet si svou integritu i při působení stresu a v krizích
- a které umožňují znovu obnovit harmonii a rovnováhu v rodině.“ (McCubbin, McCubbin, 1996; in Sobotková, 2007).

Pattersonová (2002) považuje za významné pro praxi a výzkum v oblasti psychologie rodiny rozlišit užití pojmu resilience jako statické vlastnosti coby rysu nebo jako procesu. Většina výzkumů již pojímá rodinou resilienci jako proces, kde má interakce rizik a protektivních faktorů specifický vztah k výsledkům. Pattersonová doporučuje pojmové upřesnění, zvláště pokud chceme rozlišovat resilienci jako rys nebo proces. Termín resiliency představuje obecně individuální rys (ego-resiliency), zatímco resilience se používá k popisu procesu, kdy člověk úspěšně překonává nepřízeň osudu. Pokud jde o oblast rodiny, byly přijaty podobné úmluvy. Pojem resiliency označuje schopnosti rodinného systému úspěšně zvládat životní situace. A termín rodinná resilience pak slouží k popisu procesů rodinného přizpůsobení a zvládání krizí.

V oblasti výzkumu a praxe existují určité rozdíly v otázce, jak velkému riziku musí být rodina vystavena, aby mohla být považována za resilientní. Masten and Coatsworth (1998; in Patterson, 2002) vycházejí ze studií rodin, v nichž působí nepřetržitá, chronická zátěž, traumata či nepříznivé sociální klima, případně jejich kombinace. Jejich pohled se zakládá na předpokladu, že jen rodiny vystavené značné zátěži lze považovat za resilientní. Nicméně praktické zkušenosti ukazují, že každá rodina, která plní své funkce, může být rovněž za resilientní považována (McCubbin et al, 1995; Walsh, 1998). Lze se domnívat, že život sám o sobě je tak

náročný, že ho lze považovat i za významně rizikový. První přístup je označován jako „*significant risk*“ a druhý jako „*life-as-risk*“ (Patterson, 2002).

Koncept rodinné resilience se zakládá na systémovém pojetí. Rodina jako funkční jednotka přesahuje souhrn individuálních osobních předpokladů jednotlivých členů rodiny při zvládání zátěže (Walsh, 1996; in 2003). Předpokladem je, že vážná krize či nepřízeň osudu budou mít dopad na celou rodinu. Zátěž se pak dotkne všech členů rodiny, dá se přirovnat k dominovému efektu a může tak ovlivnit rodinné fungování. Klíčové procesy, které směřují k obnově, mohou rodině přinášet nová poznání, posilovat odolnost a podpořit optimální přizpůsobení. Koncepce rodinné resilience představuje víc než jen schopnost čelit stresu, zátěži nebo utrpení. Zahrnuje také potenciál pro osobní a relační transformace růstu, které tak mohou vzejít z nepřízně osudu (Boss, 2001; in Walsh, 2003). Proto je významné se při práci s rodinou zaměřit na klíčové procesy – silné stránky a pomoci tak rodinám lépe čelit zátěži a budoucím výzvám. Např. díky prožitým krizím může rodina přehodnotit svůj systém priorit a hodnot a lépe si uvědomit, na čem opravdu záleží (Walsh, 2003).

Pokud máme hodnotit celkovou situaci rodiny vzhledem k působící zátěži či krizi, je třeba přistupovat k rodině individuálně, s ohledem na sociální a kulturní kontext. Je důležité také brát v úvahu, ve které fázi vývojového cyklu se rodina nachází. Dopady krizových událostí se mohou lišit právě vzhledem k tomuto načasování. Použití konkrétní, ověřené strategie zvládání pak nemusí být nejučinnější řešení, protože s novými objevujícími se úkoly mohou vést k cíli i jiné strategie. Rodinná resilience pak může stavět na rozličných cestách a řešeních (Walsh, 2003).

3.4.3 Model FAAR

Family Adjustment and Adaptation Response (FAAR) Model (Patterson, 2002) je modelem rodinné resilience zakládající se na souvislostech mezi teorií rodinného stresu a rodinné resilience. V našich podmínkách se modelem blíže zabývá Sobotková (2004, 2007). Ústředními pojmy FAAR modelu jsou *nároky kladené na rodinu*, *rodinné možnosti*, *význam událostí* připisovaný rodinou a pojmy *adjustace a adaptace*.

Nároky na rodinu představují:

- A) normativní a nenormativní stresory (události)
- B) probíhající rodinné potíže (napětí v rodině)
- C) problémy každodenního života

Rodinné možnosti zahrnují:

- A) hmotné a psychosociální zdroje (to, co rodina má)
- B) zvládací strategie (to, co rodina dělá)

Nároky na rodinu i rodinné možnosti mohou vzejít z různých úrovní prostředí:

- A) od jednotlivých členů rodiny (např. vzdělání rodičů)
- B) z rodiny jako celku (např. rodinná soudržnost)
- C) z širšího okolí (např. dobrá zdravotní péče)

Vývojoví psychologové zdůrazňují, že proces resilience zahrnuje transakce více systémů v prostředí a že rizikové i ochranné faktory mohou vznikat na individuální, rodinné nebo společenské úrovni. Boss (2001; in Patterson 2002) podtrhuje, že souvislosti rodinného stresu je třeba vnímat v rámci kulturního i sociálního kontextu, ve kterém rodiny žijí, abychom lépe pochopili, co je pro rodiny důležité a jak reagují na stres.

Význam událostí připisovaný rodinou:

Význam, který rodina připisuje událostem, hraje důležitou roli při zvládnání rodinné zátěže a umožňuje pochopit, jak se celý proces odvíjí.

Byly popsány tři úrovně významů:

- A) zhodnocení rodinných nároků (primární posouzení) a zhodnocení rodinných možností (sekundární posouzení)
- B) vnímaná rodinná identita (jak členové rodiny sami sebe vidí jako celek)
- C) jak se rodina vztahuje vzhledem k okolnímu světu

Tyto významy ovlivňují povahu a rozsah rizik, stejně jako protektivní schopnosti rodiny. Proces adaptace na velké nenormativní stresové události, např. diagnózu chronicky nemocného dítěte, často představuje takovou změnu v systému

přesvědčení a hodnot, aby nevysvětlitelné dostalo svůj smysl a bylo možno se přizpůsobit zátěži (Patterson, 2002).

Adjustace a adaptace:

Fáze adjustace představuje bezprostřední reakci rodiny na vyšší požadavky či stres. Pokud není adjustace úspěšná, rodina se dostává do stavu krize. Ta stojí na začátku adaptační fáze, kdy se znovu rozbíhají procesy přehodnocení situace, hledání nových zdrojů či opravy původních vzorců chování. Rodinnou krizi pojímáme narozdíl od stresu ve fázi adjustace jako delší časový úsek nerovnováhy. Jednotlivé složky FAAR modelu jsou ve vzájemné interakci a takto je třeba na ně pohlížet (Sobotková, 2007).

Předpokladem úspěšné adjustační fáze je dosažení rodinné rovnováhy mezi působícími nároky a možnostmi rodiny. Rizikové faktory ohrožující fungování rodiny představují všechny nároky a požadavky, kterým rodina čelí. Závažnost stresoru je určována velikostí nároků vzhledem k možnostem rodiny a tím, jak ho rodina percipuje v rámci socio-kulturního kontextu. Vulnerabilita rodiny je určována především interpersonálními vztahy uvnitř rodiny a její organizací. Míra vulnerability závisí na akutních nenormativních nárocích a současně také na normativních podmínkách, plynoucích z momentálního stádia životního cyklu rodiny. Vulnerabilita rodiny závisí také na zvládnutí běžných denních problémů, které pokud se nakupí, představují další významný zdroj stresu.

Rodinné možnosti představují protektivní faktory podporující fungování rodiny. Obecně sem patří zdroje a zvládací strategie. Zdroje odolnosti zahrnují vše, co má rodina k dispozici. Mohou být hmotné i psychosociální a lze je rozdělit na vnější a vnitřní (Sobotková, 2007).

Vnější zdroje:

V první řadě jde o sociální podpůrnou síť, která nejčastěji představuje nárazník proti stresu nebo krizi. Sociální opora poskytuje členům rodiny *emoční podporu*, dodávající pocit, že je o ně pečováno, dále *podporu sebevědomí*, dodávající pocit respektu či ceny, a *síťovou podporu*, kdy členové rodiny pocítují náležitost k širší komunikační síti, vzájemnou podporu a porozumění (Cobb, 1976; in Sobotková 2007). Sociální opora také usnadňuje zvládnutí každodenních starostí i závažných životních změn a mírní vnímanou tíži problému. House (1981; in Sobotková 2007)

popisuje čtyři složky sociální opory: *emocionální pomoc, instrumentální pomoc, praktickou pomoc, informační pomoc a pomoc při hodnocení situace.*

Vnitřní zdroje rodinné-systémové:

Zahrnují soudržnost, sdílení duchovní orientace, udržování tradic, srozumitelnou komunikaci, organizaci a pravidla.

Vnitřní zdroje osobní-individuální:

Sem řadíme dovednosti, znalosti a inteligenci jednotlivých členů rodiny, dále psychické a fyzické zdraví, pozitivní sebepojetí, smysl pro humor, odvahu, vitalitu, vnitřní místo kontroly - „locus of control internal“ a osobní hardiness. V tomto pojetí lze hardiness definovat jako osobní nezdolnost (Kobasa, 1979; Kobasa, Maddi a Kahn, 1982; in Atkinson, 2003). Výzkumy bylo prokázáno, že se lidé s těmito vlastnostmi aktivněji zapojují do práce i společenského života, překážky vnímají jako výzvy a mají lepší pocit řízení vlastního života.

Strategie zvládání zátěže:

Představuje to, co rodina dělá, aby využila své zdroje odolnosti. Např. využití nejbližší sociální podpůrné sítě, hledání duchovní opory, přehodnocení situace, získávání dalších zdrojů, např. pomoci u občanských sdružení a strategie zaměřené na řešení problémů (problem solving-skills). Je třeba zmínit také pasivní - neefektivní únikové strategie, které jsou poměrně časté (Sobotková, 2007).

Významnou roli v obnově rodinné harmonie představuje typ rodinného fungování. Jedná se o ustálené, pro rodinu typické vzorce chování a vzájemné interakce. Kombinace flexibilních vzorců chování a bezpečných citových vazeb se zdá být nejvýhodnější. Pro rodinu je důležité, jak interpretuje a hodnotí zátěžovou situaci. Hodnocení může variovat od názoru „o nic nejde“, až po neovlivnitelné situace. Mnohem lepší předpoklady ke zvládnutí problému mají ti, kteří zátěž chápou jako výzvu či úkol. Toto posiluje vědomí, že má smysl se snažit a vytrvat (Sobotková, 2007).

3.4.4 Užití postupů orientovaných na rodinnou resilienci v praxi

Přístupy využívající rodinnou resilienci v klinické praxi staví především na technikách a principech zaměřených na silné stránky rodin. Tento směr vyžaduje od kliniků větší vnímavost souvislostí mezi projevujícími se symptomy a rodinnými stresory. Současně je třeba se zaměřit na způsoby, kterými se rodina vyrovnává s problémem. Odborné intervence by pak měly směřovat k nalezení vhodného řešení rodinné situace a ke snížení vulnerability rodiny. V tomto kontextu řešení nepřináší návrat k normálu či východisko ze situace bez šrámů, ale snaží se o to, aby se klienti z problémů učili a efektivně se propracovávali k řešení. Nové zkušenosti poté integrují do svých životů (Higgins, 1994; in Walsh, 2002). Psycholog může členy rodin podpořit ve společném sdílení problémů tak, aby společně dokázali hovořit i o věcech bolestných či trapných. Důležité je porozumění a vzájemná opora mezi členy rodiny. Walshová (2002) výstižně napsala, že psycholog vidí všechny členy rodiny jako „hrdiny životních cest“, na kterých překonávají různé překážky. Přestože se ne každému členu rodiny povede problém překonat, je třeba v něm vidět snahu a hodnotu. Rodinné intervence zaměřené na resilienci mohou být použity v širokém rozsahu rodinné terapie. Např. při práci s více rodinami je velmi důležitá vzájemná sociální podpora a možnost získat praktické informace, nabízející konkrétní postupy při řešení krize či redukci stresu. Terapeut může pomoci pojmenovat zátěž, se kterou je rodina konfrontována, a podpořit tak členy rodiny v nalezení efektivnější vyrovnávací strategie. Je vhodné postupovat v rámci krátkých modulů a časově je uzpůsobit probíhající zátěži, např. načasovat je na kritické fáze nemoci či jiné životní překážky. Užití postupů orientovaných na rodinnou resilienci, které nabízí nepatologizující přístup ke stresu, vyrovnávání a adaptaci, lze využít při řešení širokého okruhu problémů (Walsh, 2002).

II. EMPIRICKÁ ČÁST

1 CÍLE VÝZKUMU A VÝZKUMNÉ OTÁZKY

Základním cílem mé práce je zmapovat a popsat strategie zvládání stresu v rodinách se zrakově postiženým dítětem a jejich rodinné fungování. Stres chápaný v našem oboru jako psychická zátěž, která může působit jako motivace, ale také být příčinou ztráty duševní rovnováhy a jiných negativ, si zaslouží pozornost i při výzkumu rodinných vztahů a rodinné dynamiky. Za přínosné považuji prozkoumat také rodinnou hardiness.

V teoretické části zmiňuji specifika rodin s dítětem se zrakovým postižením, především v oblasti nároků na rodičovskou péči, podporu rodiny a speciálních potřeb. Bohužel těmto výzkumným tématům v oblasti psychologie rodiny dosud nebyla odbornými kruhy věnována dostatečná pozornost. Motivem pro výběr tématu mé práce byly také praktické zkušenosti s nevidomými dětmi při environmentální výuce.

Cílem kvalitativního výzkumu je dále navázat osobní kontakt s rodinou, získat její životní příběh a seznámit se s prostředím, ve kterém rodina žije. Věřím, že takto nabyté zkušenosti mohou být užitečné nejen dalším rodinám v podobné situaci, ale také mohou mít značný význam v poradenské praxi. Pozornost bude věnována také sebepercepci rodiny a tomu, jak je rodina následně vnímána svým okolím.

Stanovené cíle výzkumu:

1. Zmapovat historii rodiny, její životní příběh s důrazem na dobu a okolnosti vzniku postižení dítěte.
2. Prozkoumat rodinnou funkčnost a uvést ji do souvislostí se strategiemi zvládání stresu v rodinách.
3. Zpracovat návrhy pro poradenské vedení těchto rodin.

Výzkumné otázky:

1. Jak se vyvíjí rodinné fungování od doby vzniku zrakové vady dítěte nebo od jeho narození až po současnost a jaké zásadní změny lze zaznamenat v rodinném životě?
2. Jaké lze v rodinách se zrakově postiženým dítětem identifikovat zdroje a strategie zvládání stresu v souvislosti s funkčností rodiny a jaké faktory ji ovlivňují?
3. Jakým způsobem mohou být informace získané výzkumem využity pro zkvalitnění poradenských služeb a jaká lze vyvodit konkrétní doporučení?

2 ORGANIZACE VÝZKUMU

Kritériem pro zařazení do výzkumného souboru byly rodiny se zrakově postiženým dítětem školního věku. Prvním krokem bylo zaměřit se na speciální školy, které děti navštěvují, a s jejich pomocí oslovit rodiče. Při osobním jednání ve všech školských zařízeních jsem se setkal s maximální vstřícností a ochotou zaměstnanců. Je nutno poznamenat, že mnozí z nich mě varovali před nízkým zájmem rodin o jakoukoliv spolupráci s tím, že nejsem zdaleka první, kdo se v této oblasti chce výzkumně angažovat. Jednalo se o tyto školy: ZŠ pro zrakově postižené Kamenomlýnská Brno, ZŠ praktická a ZŠ speciální Zlín, ZŠ prof. V. Vejvodského Litovel. Prostřednictvím škol jsem oslovil rodiče formou dopisu a požádal je o pomoc ve výzkumu. Velký dík patří výchovným poradcům v brněnské ZŠ, kteří mou prosbu předávali také při osobním kontaktu s rodiči žáků. Získání dostatečně početného vzorku rodin považuji za nejtěžší problém výzkumu. Výběr rodin byl proveden dle očekávání pozitivní formou. Oslovení rodiče, kteří měli zájem o spolupráci, byli již z dopisu informováni o své přibližné časové investici do výzkumu, včetně vyplnění dotazníků, věděli, že všechny informace budou zpracovány anonymně. Na základě telefonického kontaktu jsme si naplánovali setkání. Je nutno podotknout, že to vyžadovalo v některých rodinách náročnější přeorganizování časového rozvrhu k vytvoření prostoru pro návštěvu. Častým jevem bylo také zrušení schůzky. Všichni rodiče souhlasili s možností pořídit nahrávku rozhovoru a přes mé očekávání se tento prvek nezdál být rušivý. Před započítím vlastního polostrukturovaného rozhovoru jsem si zvlášť poznamenal pouze anamnestické údaje rodiny. O povaze otázek jsem rodiče informoval předem, pokud by byly přítomny děti. Poté, co byly splněny všechny úkoly dané návštěvou v rodině, jsem požádal rodiče o vyplnění dvou dotazníků, které vložili do předem připravených obálek a odeslali na mou adresu. K tomu, aby se jim dotazníky „lépe vyplňovaly“, byli za svou účast ve výzkumu symbolicky odměněni sladkou odměnou. V závěru návštěvy řada rodičů uvítala neformální rozhovor, ve kterém se zajímali např. i o situaci v jiných rodinách a závěrečné výsledky. S výjimkou jednoho, proběhla všechna setkání v domácím prostředí.

Po skončení sběru dat bylo možno přistoupit k jejich analýze a vyhodnocení.

3 METODOLOGIE VÝZKUMU

3.1 Výzkumný postup

Základním pilířem výzkumu je kvalitativní výzkum, kombinovaný s výzkumem kvantitativním.

Kvalitativní výzkum se snaží popsat a porozumět zkoumaným jevům v přirozených podmínkách a bere v úvahu jejich vzájemné interakce s ohledem na dynamické procesy. Kromě porozumění se výzkumník nezřídka ani vysvětlení zkoumaných jevů. Kvalitativní výzkum je vždy poznamenán napětím při zaměření výzkumníka na jedinečnost případu a identifikaci obecnějších platností výpovědí (Hendl, 1999). K odhalení možných vztahů zkoumaných jevů a jejich popisu slouží postupy zakotvené teorie, tzv. grounded theory Strausse a Corbinové (1999). Zakotvená teorie je induktivně odvozená ze zkoumání jevů, které reprezentuje. To znamená, že je odhalena, vytvořena a prozatímně ověřena systematickým shromažďováním údajů o zkoumaném jevu a analýzou těchto jevů. Analýza údajů se v průběhu zpracování s teorií vzájemně doplňují. Nezačínáme tedy teorií, kterou bychom ověřovali, ale zkoumanou oblastí a necháváme vyniknout tomu, co je v této oblasti významné.

Kvalitativní metody se ve výzkumu rodiny začaly rozvíjet teprve relativně nedávno. Ungar (2003; in Sobotková, 2007) zformuloval přínos kvalitativních metod ve výzkumu rodin následovně:

- mohou objevit dosud nepojmenované procesy,
- souvisí vždy se specifickým kontextem a věrohodnost je podložena detailním popisem kontextu výzkumu,
- podtrhují i ty životní zkušenosti, které by jinak zapadly,
- získané výsledky jsou spíše přenositelné, než zobecnitelné,
- vyžadují náhled výzkumníka na jeho možnou předpojatost vzhledem ke zkoumanému jevu

Výčet lze rozšířit také o poznatky Sawinové a Harriganové (1995; in Sobotková, 2003), kvalitativní metody:

- mohou zachytit témata nepostihnutelná kvantitativními metodami
- mohou pomoci validizovat kvantitativní metody,
- významným způsobem přispívají k objasnění, jak rodiny fungují v určitých situacích.

3.2 Výzkumný soubor

Kritériem pro zařazení do výzkumného souboru byly rodiny se zrakově postiženým dítětem školního věku. Tyto rodiny byly vybrány na základě pozitivního výběru, ale také lavinovou metodou (metoda sněhové koule). Lze tedy předpokládat, že rodiny, které se do výzkumu přihlásily, budou bez větších potíží, funkční a motivované ke spolupráci. Některé rodiny výzkum inspiroval a kontaktovaly své známé, kteří se také zapojili. U těchto rodin byla větší motivace ke spolupráci a byly již o výzkumu dobře informovány. V případě jedné z rodin byli rodiče k účasti ve výzkumu přesvědčeni synem, který přinesl domů ze školy motivační dopis, tito rodiče prokázali také dobrou spolupráci. Je nutno zmínit, že desetičlenný soubor rodin je malý, působí poměrně heterogenně a nemůže představovat reprezentativní vzorek cílových rodin s dítětem se zrakovým postižením.

Výzkumný soubor zahrnuje celkem 10 rodin. Účastnilo se ho 10 žen a 8 mužů, celkem 18 osob. Dva muži se neúčastnili dotazníkové formy ani rozhovoru. Všechny rodiny jsou úplné, z toho ve dvou případech jde o dva nebiologické otce. U pěti rodin proběhl rozhovor s oběma rodiči. V devíti případech proběhla návštěva v rodině, v jednom případě v zaměstnání rodičů.

Tab.č.1. Přehled údajů o rodinách

Rodiny	věk rodičů (žena / muž)	vzdělání rodičů (žena / muž)	zaměstnání rodičů (žena / muž)	věk zrakově post. dítěte	počet zdr. sourozenců
A	35 / 37	SŠ / SŠ	Ne / Ano	15	1
B	30 / 36	SŠ / SŠ	Ne / Ano	7	1
C	36 / 38	vyuč. / vyuč.	Ano / Ano	14	1
D	40 / 50	SŠ / vyuč.	Ano / Ano	7	3
E	30 / 30	VŠ / vyuč.	Ano / Ano	7	1
F	35 / 34	SŠ / vyuč.	Ano / Ano	11	1
G	35 / 39	SŠ / vyuč.	Ano / Ano	6	1
H	33 / 35	vyuč. / vyuč.	Ano / Ano	14	-
I	39 / 41	SŠ / vyuč.	Ano / Ano	13	4
J	42 / 44	SŠ / SŠ	Ne / Ano	15	2

- Celkový počet osob, se kterými byl proveden rozhovor, je 15 (10 žen a 5 mužů), tj. 83% zúčastněných výzkumu.
- Celkový počet osob, které se podíleli na dotaznících, je 18 (10 žen a 8 mužů) tj. 100% zúčastněných výzkumu.
- Celkový počet dětí v rodinách je 25, z toho 12 chlapců, tj. 48%, a 13 dívek, tj. 52%.
- Celkový počet dětí se zrakovým postižením je 10, z toho 6 chlapců a 4 dívky.
- Průměrný věk dětí se zrakovým postižením je 10,9 let, v rozmezí 6 - 15 let.
- Průměrný věk zdravých sourozenců je 10 let, v rozmezí 1 - 25 let.

3.3 Použité výzkumné metody

3.3.1 Polostrukturovaný rozhovor

Nejrozšířenějším typem rozhovoru při kvalitativním výzkumu je polostrukturovaný rozhovor. K jeho realizaci je třeba náročnější technickou přípravu. Je nutné vytvořit určité závazné schéma – okruhy otázek, na které se budeme ptát. Obvykle lze zaměřovat jejich pořadí podle aktuální potřeby s ohledem na maximální výtěžnost rozhovoru. U tohoto typu je předem dáno jakési jádro, tj. minimum otázek, které je důležité probrat. K tomuto jádru se dále připojuje množství témat a otázek, které se tazateli jeví jako vhodné rozšíření původního zadání. Při analýze rozhovoru pak máme možnost pracovat i s touto nadstavbou. Významná pozornost je také věnována prostředí, ve kterém rozhovor probíhá, např. v přirozeném prostředí subjektu (Miovský, 2006).

Rozhovor ve výzkumu probíhal při návštěvě rodiny v domácím prostředí, které je pro dotazované přirozené, a byl spojen s metodou pozorování. Vlastnímu rozhovoru předcházelo nejprve seznámení s rodinou. Poté následoval krátký neformální rozhovor za účelem objasnění důvodu a významu výzkumu. Po získání krátké anamnézy bylo možno přistoupit k vlastnímu rozhovoru. Se souhlasem dotazovaných byl pořízen také zvukový záznam. Vlastní otázky – okruhy mohou být občas příliš zabíhající, zvláště pokud je dotazovaná osoba již samotným tématem motivována. Rozhovor vyžaduje také citlivou regulaci. Sobotková (2007) zdůrazňuje, v klinickém slova smyslu, brát v úvahu také rodinné interakce v průběhu rozhovoru. Pro rozhovor bylo připraveno 22 otázek z různých okruhů

rodinného života se zaměřením na historii a zátěžová období rodiny, osobní rovinu postižení dítěte, sociální oblasti a zvládnání zátěže.

1. Byla diagnóza zrakového postižení Vašeho dítěte známa ještě před jeho narozením? Dovedli jste si představit, že se tato diagnóza bude týkat Vašeho potomka?
2. Vzpomínáte si, jaké byly okolnosti sdělení diagnózy zrakového postižení? Kdy a kým to bylo sděleno a za jakých podmínek?
3. Změnila byste něco na způsobu podání tohoto sdělení?
4. Jak se tyto nové skutečnosti promítly do Vašeho partnerského vztahu?
5. Pokud jste využili odbornou péči - kdy a s jakým výsledkem?
6. Jak se s faktem postižení dítěte vyrovnali ostatní příbuzní?
7. Jaké byly reakce nejbližšího okolí?
8. Uvažovali jste o umístění dítěte do ústavní péče?
9. Plánovali jste další děti?
10. Zkuste odhadnout, po jak dlouhé době se Váš rodinný život dostal do „normálních“ kolejí?
11. Co Vám nejvíce pomohlo a co byste doporučili rodičům v podobné situaci?
12. Jste v kontaktu s rodiči podobně postižených dětí, např. ve sdružení či zájmové skupině?
13. Má-li nevidomé dítě další sourozence - v čem vidíte přínos, případně negativa jejich vztahu?
14. Cítíte se někdy omezeni v oblasti svých zájmů a koníčků? Umíte si najít čas jen pro sebe?
15. Jak se dítě s ohledem na svůj handicap adaptovalo v běžném životě (škola, zájmy, pracovní aktivity)?
16. Kolik času trávíte celá rodina společně a jakým činnostem a zájmům ho věnujete nejraději?
17. Která instituce nebo jiná odborná pomoc Vám byla nejvíce nápomocna?
18. Co je podle Vás receptem na „šťastnou rodinu“?
19. Dokážete stručně shrnout, co Vám postižení dítěte dalo a vzalo?
20. Odhadnete, které období pro Vaši rodinu znamenalo největší zátěž?
21. Jakou chybu byste určitě nechtěli opakovat?
22. Máte přání nebo cíle do budoucna?

3.3.2 Návštěva rodiny

Díky možnosti zkoumat rodiny v jejich přirozeném prostředí má tato metoda nezastupitelný význam. Umožňuje ve svém rámci provádět také další metody jako rozhovor a pozorování. Odpovídá tak požadavkům kvalitativního přístupu, zmíněném již v kapitole 3.1. Lze tak získat autentický, hlubší náhled do rodinného života a můžeme zachytit specifické rysy rodinné atmosféry. Sobotková (2007) pro tento účel vypracovala návrh analýzy dat získaných při návštěvě v rodině. Při zpracování těchto materiálů autorka dospěla ke čtyřem rovinám, na jejichž základě bylo možné provést např. komparaci, popis či určit typické případy.

Rovina A – regulace přístupu. Jedná se o dynamiku sblížení rodiny s návštěvníkem. Významná je v tomto ohledu osobnost, sympatie, zkušenosti a profesionalita návštěvníka.

Rovina B – sociálně-psychologická atmosféra. Jsou to obsahové, pocitové a dojemové aspekty. Reflektujeme pocity subjektivní i pocity rodinných příslušníků, např. uvolněné, příjemné, až po napjaté.

Rovina C – styl bydlení. Styl bydlení, prezentace či stylizace rodiny. Lze si všimnout, dá-li rodina sama podnět k prohlídce bytu, kdo provádí a na jaké prvky přitom upozorňuje, vnímat také účelnost a harmoničnost bydlení.

Rovina D – hranice osobních teritorií. Jde o vzájemné nastavení hranic mezi privátním územím členů rodiny. Podle jejich síly a propustnosti můžeme např. usuzovat na kompatibilitu členů rodiny a jejich vzájemnou kohezi.

Metoda návštěvy rodiny, rozhovoru a již zmíněného pozorování rodinných interakcí, patří k nezastupitelným kvalitativním metodám studia rodin. Jsou nosným pilířem také této výzkumné práce.

3.3.3 Škála rodinného prostředí (ŠRP)

Škála rodinného prostředí představuje jeden z prvních nástrojů vyvinutých speciálně pro hodnocení rodiny. Jedná se o sebeposuzovací metodu, která je přepracovanou a adaptovanou verzí původní Family Environment Scale (Moos, Moos, 1981). ŠRP umožňuje zachytit sociální klima rodiny a charakterizovat prostředí, v němž se člověk nalézá. Na jejím přepracování se podíleli Hrgašová a Kollárik (1986; in Sobotková, 2007). Škála obsahuje deset subškál, každá subškála má devět položek. Člen rodiny poté posuzuje, zda konkrétní výrok platí nebo ne.

Subškály tvoří tři skupiny dimenzí (Hargašová, Kollárik, 1986):

Vztahové dimenze:

- Soudržnost (S) – zjišťuje, do jaké míry se členové rodiny jeden o druhého zajímají a jak se navzájem podporují.
- Expresivita (E) – zjišťuje, do jaké míry se mohou členové rodiny upřímně projevat v oblasti vzájemných citů a přímé otevřené komunikace.
- Konfliktovost (K) – zjišťuje, do jaké míry jsou pro členy rodiny charakteristické otevřené projevy hněvu a všeobecně agresivního, konfliktního chování.

Dimenze osobnostního růstu:

- Nezávislost (N) – zjišťuje, do jaké míry se členové rodiny vzájemně podporují v soběstačnosti a samostatném rozhodování.
- Orientace na úspěch (OÚ) – zjišťuje, do jaké míry se v rodině zdůrazňuje soutěživost a dosahování stále lepších výsledků.
- Intelektuálně kulturní orientace (IKO) – zjišťuje míru zájmu členů rodiny o politické, sociální, intelektuální a kulturní aktivity.
- Aktivně rekreační orientace (ARO) – zjišťuje, do jaké míry se rodina zapojuje do různých druhů rekreačních a sportovních aktivit.
- Morálně světonázorová orientace (M) – zjišťuje, do jaké míry je v rodině věnována pozornost etickým a světonázorovým problémům a hodnotám.

Dimenze udržování systému:

- Organizace (O) – zjišťuje míru pořádku a organizace v rodině a jak jasně jsou formulovaná rodinná pravidla a povinnosti.
- Kontrola (K) – zjišťuje míru hierarchické organizace v rodině a určuje stupeň kontroly, který projevují členové rodiny jeden vůči druhému.

Vyhodnocením škály získáme dva základní údaje:

- skóry jednotlivých subškál a z nich sestavený profil,
- skór rodinné inkongruence, který vyjadřuje rozdílnost subjektivního vnímání rodinného prostředí jednotlivými členy rodiny.

3.3.4 Family Hardiness Index (FHI)

Dotazník je určen k měření rezistence a zdrojů resilience v rodině. Byl vyvinut M. a H. McCubbinovými a A. Thompsonovou roku 1986.

Termín „hardiness“ vyjadřuje odolnost rodinného systému, coby aktivních vnitřních sil v rodině. Je charakterizována:

1. pocitem kontroly nad životními událostmi a pocitem zvládnání těžkostí
2. tím, že změny jsou přijímány jako užitečné a podporující vývoj
3. spíše aktivní než pasivní orientací při zvládnání stresových situací a při adaptaci na ně.

Charakteristiky „hardiness“ se zjišťují měřením odolnosti rodiny vůči stresu a schopnosti adaptace na změny.

Dotazník byl koncipován s cílem přenést pojem individuální hardiness na rodinnou jednotku (Kobasa, 1979; in Sobotková 2003). Rodinná hardiness se zaměřuje na obvyklý přístup rodiny k životním obtížím a na typický vzorec, podle kterého rodina hodnotí životní události a změny v rodinném fungování.

Původní koncept rodinné hardiness měl čtyři složky, ale v novějších výzkumech se zjistilo, že tři pojmy původně užívané také ve výzkumu individuální hardiness, optimálně postihují také pojem rodinné hardiness, která zahrnuje tyto složky:

- commitment – pocit klidu, soudržné síly a odhodlanost při zvládnání těžkostí
- challenges – přijímání výzev; problémy a nové životní situace jsou lépe přijímány jako výzvy
- control – pocit, že rodina má kontrolu nad situací a že běh událostí může ovlivnit.

FHI je dvacetipoložkový dotazník. Respondenti hodnotí míru platnosti každého výroku o rodině, zda odpovídá či neodpovídá současné rodinné situaci. Hodnocení je odstupňováno volbou „neplatí“, „spíš neplatí“, „spíš platí“ a „platí“.

4 VÝSLEDKY

4.1 Rozhovor s rodiči

Všechny rozhovory proběhly v domácím prostředí rodiny v rámci návštěvy a společně s metodou pozorování tvoří kvalitativní základ mé práce. Výjimkou byl jediný rozhovor, který proběhl v místě zaměstnání (soukromé firmě) rodičů. Díky tomu bylo možné zázemí rodiny lépe poznat, získat cenné informace a výzkum obohatit o návštěvu rodiny. Při kontaktu s rodinou považuji za významné navození příjemné, otevřené atmosféry. To se podle mého názoru ve všech případech podařilo a setkání bylo pro obě strany pozitivní zkušeností. Před vlastním polostrukturovaným rozhovorem proběhl neformální rozhovor, ve kterém byli rodiče krátce seznámeni s cílem výzkumu a jeho postupem. Dále byli ubezpečeni, že všechna nasbíraná data budou zpracovávána anonymně. S možností pořídit zvukový záznam rozhovoru všechny rodiny souhlasily. Mé obavy, zda nahrávání nebude mít rušivý vliv, se nezdály opodstatněné, možná i díky malým rozměrům přístroje, který na stole nebyl téměř patrný. Po zápisu krátké anamnézy jsme přistoupili k vlastnímu polostrukturovanému rozhovoru. Průměrná délka rozhovoru byla asi 1 hodina a dvacet minut. V některých případech bylo potřeba směr rozhovoru cíleně usměrňovat, aby nedocházelo k přílišným odbíháním od tématu, přičemž i toto mělo svůj význam a sdělnou hodnotu. Původní předpoklad, že se většiny rozhovorů zúčastní pouze matka, se nakonec nepotvrdil. Přesto byla přítomnost otce často omluvena pracovní nebo časovou zaneprázdněností. Rozhovor byl realizován celkem v deseti rodinách. Účast otců byla 50%.

Přestože každá rodina poskytuje neopakovatelný, originální obraz, lze mezi nimi najít řadu podobných jevů. O určení těchto shod a blízkostí se pokusím v následující obsahové analýze. Zvláštní pozornost věnuji též otázkám, které se týkají zátěže, jejího zvládnání a copingových strategií, jejichž popis uvádím odděleně.

1. Byla diagnóza zrakového postižení Vašeho dítěte známa ještě před jeho narozením? Dovedli jste si představit, že se tato diagnóza bude týkat Vašeho potomka?

Pozn.: V některých případech lze s určitou pravděpodobností očekávat narození zrakově postiženého dítěte. Jak zmiňuji v teoretické části, jedná se nejčastěji o geneticky podmíněné onemocnění, kde se vada přenáší z jednoho nebo obou rodičů na dítě. Jsou známy případy, kdy rodiče riziko zvažují a jsou připraveni vychovat zrakově postižené dítě, ačkoli jsou sami postiženi. Díky vlastním zkušenostem případnou zátěž a rizika vnímají jinak. Toto skrývá jistou naději pro vidící rodiče, kterým se narodilo dítě se zrakovou vadou.

Mezi rodinami v rámci výzkumu se podobný případ nevyskytl. Všichni uvedli, že očekávali zdravé dítě. Pouze jedna matka se zmínila o pochybnostech a určitém přesvědčení, že se jí narodí postižené dítě. Před porodem se jí totiž zdál velmi živý sen o dvou dětech, které se zásadně lišily ve svých schopnostech a vzezření – zatímco jedno běhalo, druhé se pohybovalo s obtížemi.

Na otázku, zda by si rodiče dovedli představit narození postiženého dítěte, odpověděli všichni také negativně, s výjimkou rodiny, kde v příbuzenstvu podobný případ nastal.

2. Vzpomínáte si, jaké byly okolnosti sdělení diagnózy zrakového postižení? Kdy a kým to bylo sděleno a za jakých podmínek?

Krátce po porodu byla o možném postižení informována polovina rodičů. Z toho jen v jednom případě bylo sdělení jednoznačné. Ve čtyřech rodinách nebylo možné určit nejbližší prognózu ani diagnózu. Ta jim byla sdělena později. Matky popsaly první reakci jako šok, dvě z nich již v průběhu porodu tušily, že je něco špatně.

Další skupinu tvořily tři rodiny, které se diagnózu dozvěděly do tří měsíců věku dítěte. Jedna rodina v roce a jedna ve dvou letech dítěte.

Pouze jedna z matek, které se nepříznivou zprávou dozvěděly v porodnici, považovala způsob podání za adekvátní. U ostatních rodičů tato vzpomínka vyvolala zřetelnou emocionální odezvu s komentářem, že tohle nikdy nezapomenou. Jedna matka uvedla, že sdělení proběhlo velmi stroze na pokoji, kde bylo více osob. Jiná žena popsala, jak jí to bylo necitlivě sděleno na chodbě v čekárně a jak na ní

spočinuly pohledy všech přítomných: *“...a všichni čekali, jestli se budu hroutit“*. Další rodině byla zpráva podána telefonicky, stručně, jasně a nezúčastněně. U ostatních později zjištěných postižení vyplynula diagnóza postupně z lékařských vyšetření.

3. Změnila byste něco na způsobu podání tohoto sdělení?

Nejvíce si rodiny stěžovaly na nedostatek informací: Čtyři z nich popisují nejistotu a obavy z toho, co přijde a jak se vůbec bude postižení dál vyvíjet. Tento pocit osamocení a uvržení do něčeho, co je obtížné definovat, se jim lékaři ani nesnažili ulehčit. Větší citlivost by ocenili v sedmi rodinách. V jedné rodině zazněla námitka, že informace dostal pouze otec, a to ještě před svědky. V jiné reagovali slovy: *„Změnili bychom úplně všechno...“*. V jednom případě rodiče spontánně nikdo neinformoval, vše museli zjistit sami. Pouze u jediné rodiny by neměnili na způsobu podání nic.

4. Jak se tyto nové skutečnosti promítly do Vašeho partnerského vztahu?

Změny v partnerském vztahu v souvislosti s postižením dítěte zaznamenalo devět rodin. Dvě manželství se rozpadla krátce po zjištění diagnózy (jedno po narození a druhé ve dvou letech dítěte). Tři rodiny popsaly přechodné zhoršení vztahů, ale krizi překonaly. *„Byli jsme nervóznější, byly hádky, ale našli jsme si časem k sobě mnohem bližší vztah“*. Tyto rodiny popisovaly průběh krize velmi podobně. Zásadním obratem bylo získávání nových potřebných informací a zkušeností, které vedly ke stabilizaci a přijetí realistických vyhlídek do budoucna. V těchto rodinách se i přes problémy naučili být si vzájemnou oporou. Obdobně tomu bylo ve dvou rodinách, kde ke krizi vůbec nedošlo a kde hovoří o upevnění vztahu. Dvě rodiny popisují vztah jako neuspokojivý a jedna rodina nezaznamenala ve vztahu téměř žádné změny v souvislosti s postiženým dítětem.

Ve dvou manželstvích, která se rozpadla, zaujal místo nový partner. Jeden biologický otec se snaží dceru občas navštěvovat.

Příčin problémů a následných rozpadů bude v těchto rodinách zřejmě víc a zasloužily by si hlubší prozkoumání. Z mnou zjištěných příčin toto období někteří muži překonat nedokáží. Prožívají pocit viny, vlastního znehodnocení, přicházejí o navyklý životní standard. Zřejmě správně vycítili, že právě vpluli do velmi náročného,

zátěžové životní situace, která žádá oběti. Volí únikovou strategii řešení, zatímco žena tak snadno uniknout nemůže a ani nechce.

5. Pokud jste využili odbornou péči - kdy a s jakým výsledkem?

Nejčastěji se opakující odpovědí byla Střediska rané péče pro zrakově postižené. Celkem sedm rodin hodnotilo jejich pomoc jako velmi významnou. Byla jim poskytnuta řada cenných informací, ukázek cvičení, návodů, řešení...

Dalším okruhem byla lékařská péče, kterou využívají nebo využily všechny rodiny. Jmenována byla např. pracoviště ve Zlíně či v Praze. Vzhledem k odlišným posláním a cílům těchto organizací není možné objektivně hodnotit spokojenost jejich klientů. Pohled jednotlivých rodin je značně ovlivněn náročností všech procedur - jde především o mnohdy zdouhavé a opakující se operace, které usilují o určení základní diagnózy, stanovení další strategie léčby apod.

Nikdo z uvedených rodin nenavštívil psychologa.

6. Jak se s faktem postižení dítěte vyrovnali ostatní příbuzní?

Odpovědi na tuto otázku lze zařadit do tří kategorií.

Šest rodin uvedlo, že se jejich nejbližší příbuzní se situací nikdy nevyrovnali a postižené dítě úplně nepřijali. Čtyři z nich řekly, že jsou kvůli postižení dítěte dodnes obviňovány nebo že jim negativní postoj dávají prarodiče různými způsoby stále najevo. U jedné matky byla reakce příbuzných připodobněna „ledové sprše“, hněvali se na ni a i přesto je žena shovívavě hájila slovy: „*Už toho na ně bylo moc*“. Poslední matka z této kategorie uvedla, že příbuzní bydlí daleko a že prakticky ukončili všechny kontakty.

Ve dvou rodinách si příbuzní přes počáteční obtíže zvykli. Nyní pro rodiny představují podporu.

Ve zbývajících dvou rodinách jsou příbuzní také oporou a zázemím. Od začátku, kdy bylo u dítěte diagnostikováno postižení, projevovali účast. Zklamání nebo šok se snažili nedat najevo.

7. Jaké byly reakce nejbližšího okolí?

Vzhledem k tomu, že otázka přímo navazuje na problematiku příbuzných, v odpovědích některých rodin zaznělo ihned srovnání - často pozitivní ve prospěch okolí.

Čtyřem rodinám je okolím nabízena občasná pomoc a podpora. Rodiny vnímají vztahy jako velmi dobré a setkávají se veskrze s pochopením.

Další tři rodiny jsou na tom ještě lépe. Zde jsou vztahy mnohem propojenější, lidé z nejbližšího okolí či okruhu známých se přímo nějakým způsobem podílí na chodu rodiny. Nejčastěji jde o hlídání nebo pomoc při různých akcích. Tyto vztahy lze hodnotit jako velmi přátelské, altruistické.

Ve dvou rodinách vztahy s okolím hodnotili neutrálně, případně bez větších změn.

V poslední rodině se setkali s velkým nepochopením ze strany sousedů. Jedná se o rodinu žijící na předměstí, kde se přitom lidé znali mnohem lépe. Sousedé oznámili sociálním pracovníkům podezření z týrání dětí. Posléze se ukázalo, že matka s dítětem cvičila Vojtovu metodu a synův křik během náročného cvičení rušil sousedy. Přestože se vše vysvětlilo, rodina se i nadále setkávala s řadou negativních reakcí, které odezněly až v době, kdy byl syn starší.

8. Uvažovali jste o umístění dítěte do ústavní péče?

Zde panovala shoda: Takto neuvažovali v žádné rodině a kategoricky tuto možnost odmítli.

9. Plánovali jste další děti?

Odpovědi zle shrnout do následujících třech kategorií:

V pěti rodinách se rozhodli již další děti neplánovat. Mezi nimi je rodina, kde rodiče odpověděli takto: „*Ne, rozhodla náhoda, což je dobře...*“

Ve třech rodinách byly děti plánované. Jedna matka uvedla, že to vyžadovalo delší rozhodování (dva roky). U další rodiny měli plán už před svatbou a ten nechtěli měnit. U poslední rodiny se o děti neúspěšně snažili.

Dvě rodiny plánovaly další děti v krátké době a rozhodování zde bylo nejjednodušší.

Pozn.: U jedné rodiny nikdy nebyla spolehlivě zjištěna etiologie zrakového postižení dítěte a určitou pravděpodobnost, že další dítě bude trpět podobnou vadou, nebylo možno žádnými prostředky vyloučit.

10. Zkuste odhadnout, po jak dlouhé době se Váš rodinný život dostal do „normálních“ kolejí?

Pozn.: snahou bylo zjistit, které období bylo pro rodiny těžké nebo nejtěžší a jak rodiče subjektivně reflektují svou současnou situaci z pohledu adaptace.

Tři rodiny si myslí, že jejich rodinný život se do „normálních kolejí“ nikdy dostat nemůže.

Tři rodiny v tom nevidí rozdíl – jedou v „normálních kolejích“ pořád.

Jedna rodina uvedla, že asi po 1,5 roce, když si vytvořili rodinný režim.

Jedna rodina po třech letech od zjištěné diagnózy.

V jedné rodině to bylo po narození dalšího dítěte, kdy postiženému dítěti bylo již devět let.

V poslední rodině uvedli: „*občas jedem v normálních kolejích*“.

11. Co Vám nejvíce pomohlo a co byste doporučili rodičům v podobné situaci?

Doporučení rodin se dá shrnout do několika skupin. Nejčastěji šlo o institucionalizovanou péči, nalezení opory a získání informací či náhledu.

Osm rodin doporučilo najít podporu v okolí bydliště (sdružení či rodiče v podobné situaci).

Pět rodin odkazovalo přímo na Středisko rané péče pro zrakově postižené.

Hledání informací na internetu považují za přínosné tři páry rodičů.

Doporučení uvědomit si, že někteří rodiče mají dítě s mnohem závažnějším postižením, zaznělo od dvou rodin.

Jedna matka doporučuje: „*pokud se vám lékař nelíbí, rychle ho změňte, jinak se to komplikuje a táhne...*“

12. Jste v kontaktu s rodiči podobně postižených dětí, např. ve sdružení či zájmové skupině?

Šest rodin uvedlo, že jsou nějakou formou v kontaktu s rodiči podobně postižených dětí. Například šlo o Humanitární sdružení Handicap, kamarádky se stejně postiženými dětmi, známí ze cvičení.

Tři rodiny žádnou z těchto možností nevyužívají.

Jedna rodina kontaktů nevyužívá jen díky špatné dopravní obslužnosti.

13. Má-li zrakově postižené dítě další sourozence - v čem vidíte přínos, případně negativa jejich vztahu?

Devět z deseti zrakově postižených dětí má sourozence. Ve všech těchto rodinách je sourozenecký vztah vnímán pozitivně. Rodiče vidí význam v tom, že se zdravý sourozenec naučil trpělivosti a vztahu k postiženému. Například uvedli, že se výrazně mladší sourozenec dokáže postarat o bratra na ulici. Ve dvou rodinách také zdůraznili vzájemný rozvoj sourozenců a především trávení volného času. V jedné rodině vznikla mezi sourozenci silná emocionální vazba, dokonce jiné kamarády ani nevyhledávají.

Negativa sourozeneckých vztahů zmínily jen dvě rodiny. Mladší dvouletá dcera se naučila zneužívat nevidomost starší dospívající sestry, celé sdělení nicméně vyznělo spíše humorně. Ve druhé rodině je více dětí v pubertě, matka situaci zhodnotila takto: *„děti v pubertě – vztahy jsou občas napjaté, ale jsou to zkušenosti...“*

14. Cítíte se někdy omezeni v oblasti svých zájmů a koníčků? Umíte si najít čas jen pro sebe?

Ve čtyřech rodinách je věnována organizaci a plánování času velká pozornost. V těchto rodinách byl znát stejný postoj obou partnerů - téměř každou hodinu během dne je třeba mít pod kontrolou. To klade značné nároky na rodinu zvláště v počátečních fázích, krátce po sdělení diagnózy dítěte. Postupné vytvoření pravidel ale situaci značně usnadnilo. Časová osnova těchto rodin má tedy jakýsi již zaběhaný rutinní průběh, který počítá s případnými problémy. Rodiče si umí najít rychle zastoupení. Když je to nutné, tak kontaktují někoho, kdo se postará např. o nemocné dítě, pokud oni sami nemohou. Čas sami pro sebe si dokáží vytvořit a možná i proto, že to není vždy snadné, ho využívají co nejlépe. V odpovědích

zaznělo jako nejčastější naplnění volného času v pořadí četnosti: sportovní vyžití, návštěvy kurzů cvičení, relaxace s přáteli, četba knih. Pozornost si jistě zaslouží fakt, že tyto čtyři rodiny preferovaly převážně aktivní odpočinek.

Ve čtyřech rodinách si rodiče také uměli na sebe najít čas, ale na zájmy jim už žádný nezbyl nebo jen výjimečně. Zde bylo možno pozorovat, že organizaci a plánování rodinných aktivit není již jednoznačně věnována taková pozornost, jako tomu bylo v předchozí skupině.

Ani ve dvou posledních rodinách se necítí rodiče omezení postižením dítěte, ale žádný čas jim nezbyvá nebo říkají, že se hledá jen těžko.

15. Jak se dítě s ohledem na svůj handicap adaptovalo v běžném životě (škola, zájmy, pracovní aktivity)?

V rodinách se děti, podle slov rodičů, adaptovaly dobře. Na odpovědích bylo znát, že rodiče zvažují nároky, které na dítě kladou, a že jsou vděční za každý dílčí úspěch. Ve vztahu k běžnému dennímu režimu byla ve dvou rodinách zmíněna dovednost cestování autobusem a tramvají. V jedné z těchto rodin to matka obzvláště oceňovala - popisovala situaci, jak se jí zpočátku syn ztrácel a např. zavolal z nějakého konce Brna, že neví, kde je. Do školy dnes jezdí úspěšně, trvalo to rok, než se to naučil. Jiní rodiče ocenili zlepšení komunikace ve škole. Nejvíce příkladů samostatnosti však uváděli rodiče ve sportu, hře na hudební nástroj, práci na počítači. Bylo znát, že jsou na své děti pyšní, a u této otázky zabíhali do mnohých podrobností. Krátkým výčtem: ve třech rodinách děti lyžují s tzv. „trackerem“, hudební nadání dětí rozvíjejí ve dvou rodinách (věnují se klavíru a flétně), v jedné rodině mají počítačového odborníka.

16. Kolik času trávíte celá rodina společně a jakým činnostem a zájmům ho věnujete nejraději?

Společný čas všech členů rodiny je dán především pracovní dobou rodičů, z nichž někteří mají časově velmi náročné zaměstnání. Tato otázka navazuje na otázku č. 14, ale zde je cílem odhalit společné rutinní a zájmové činnosti v rodině a jejich náplň. Odpovědi na tuto otázku byly velmi různorodé.

Čtyři rodiny uvedly, že společně tráví třetinu dne, věnují se běžnému rodinnému chodu, ale konkrétní pravidelně opakující se činnosti nepopsaly. Z občasných sportovních aktivit bylo zmíněno plavání, lyžování, zahrada a nejrůznější akce.

Ve třech rodinách se setkávají všichni členové pohromadě obvykle o víkendu. Jedna z těchto rodin představuje dům a druhá se věnuje sportovním aktivitám, procházkám a výletům.

Jedna rodina se snaží cíleně plánovat společně trávený čas a jeho náplň. Hrají různé hry, karty, jezdí stavět chatu. Snaha je, aby všichni pospolu večeřeli v pravidelnou dobu.

Další z rodin se věnuje podle možností občasným návštěvám koupaliště a procházkám.

Jedna rodina je prakticky bez zájmů.

17. Která instituce nebo jiná odborná pomoc Vám byla nejvíce nápomocna?

Zde se rodiny v odpovědích téměř shodly. Osm z nich označilo jako nejvíce nápomocná Střediska rané péče pro zrakově postižené.

Čtyři rodiny dále uvedly více možností, byla mezi nimi oční pracoviště ve Zlíně či jiná lékařská péče.

18. Co je podle Vás receptem na „šťastnou rodinu“?

Nejčastěji se opakující odpovědí byla „tolerance“ a „trpělivost“, takto odpovědělo celkem sedm rodin. K tomu lze z dalších jednotlivých rodin vybrat následující odpovědi:

„Pevný vztah, peníze, najít správného partnera.“

„Ochota ke kompromisu, smysl pro humor, nemít přehnané nároky na děti.“

„Umět se radovat z maličkostí.“

„Víra.“

„Brát věci s nadhledem a aby měl člověk sílu na to, co změnit může.“

19. Dokážete stručně shrnout, co Vám postižení dítěte dalo a vzalo?

Osm rodin našlo v souvislosti s postižením dítěte obohacení života. Rodiče uvedli nejčastěji významné upevnění vztahu, životní nadhled, nové známé a nové dovednosti.

„Člověk vnímá ten svět jinak. Věci, který u spousty lidí jsou běžný a standardní, tak vlastně my zjišťujeme, že to je zvláštní se to naučit. Třeba zavazování tkaniček na botách...“

„Umíme se radovat z maličkostí, děcka se nedají škatulkovat podle toho, kdo je lepší, ale podle toho, jak se perou se životem...“

„Nebyla jsem průbojná, k mnoha věcem bych se nedostala, ale teď jsem mnohem akčnější, musím třeba řídit auto.“

„Objev, že i postižené dítě dovede žít úplně normálním životem.“

„Životní nadhled a nebereme se tak vážně a tragicky.“

V pěti rodinách byla zmíněna negativa. Jednalo se o ztrátu zaběhnutého způsobu života, možnosti věnovat se svým zájmům, vyhlídky na normální život.

„Vzalo nám to roky života, spánek...“

20. Odhadnete, které období pro Vaši rodinu znamenalo největší zátěž?

U všech rodin proběhla shoda v označení nejtěžšího období – je to krátce po prvních náznacích, že něco s jejich dítětem není v pořádku (pokud nebyla jasná diagnóza hned), až do doby, kdy znali diagnózu, měli informace a uměli si představit další perspektivu celé rodiny. Během tohoto období některé vztahy prošly krizí nebo se rozpadly. Odpovědi rodin také korespondují se situací mapovanou již v otázkách č.4 a č.10.

21. Jakou chybu byste určitě nechtěli opakovat?

U tří rodin bylo možno zaznamenat podobnou odpověď zaměřenou na hádky a prudké výměny názorů. Trojici rodičů mrzí, když pod vlivem únavy dojde k nedorozumění a zbytečným rozladám. Např. jedna matka uvedla, že ji dráždí automatismy dcery, prostě si nemůže pomoci a reaguje prudce a pak to nejde vzít zpět.

Za chybu označili rodiče rozmazlení syna, který toho teď zneužívá a není motivován k samostatnosti. S důrazem na samostatnost jiná matka zmínila další

chybu - zbytečně pozdě začali začleňovat dceru do kolektivu. Další rodiče nebyli spokojeni s lékařskou péčí.

22. Máte přání nebo cíle do budoucna?

Odpovědi deseti rodin byly jednoznačné. Všechna přání směřovala k budoucnosti dětí. Šlo o soběstačnost v dospělosti, dokončení vzdělání a zdraví.

4.1.1 Strategie zvládání stresu, zdroje a silné stránky rodin

Následující podkapitola zahrnuje výsledky z návštěvy rodiny, rozhovoru, pozorování i anamnéz. Cílem je zmapovat, jak název napovídá, zátěžové oblasti rodiny, a to na všech úrovních časové osy. Ve snaze o vytvoření obrazu resilience každé rodiny bude pozornost věnována rodinným možnostem (rodinným zdrojům) a také strategiím zvládání zátěže, jakož i vlastnostem jednotlivých členů a jejich subjektivním pohledům na zvládání. Záměrně píše „ve snaze“, protože k hlubšímu poznání a pochopení resilience každé rodiny by bylo zapotřebí více informací a delší kontakt, než který může jedna návštěva poskytnout. Je také nutné zohlednit možné situační zkreslení jednotlivých účastníků rozhovoru. Protože je každá rodina neopakovatelná a každý příběh jiný, bude se lehce lišit i struktura popisu.

Rodina A

V této rodině je důležitým zdrojem už jen vztah manželů samotný. Žena hodnotí muže velmi pozitivně, doslova říká, že má „nejlepšího a hodného tatku, kterého jí kamarádky závidí“. Když je jí nejhůř, může se spolehnout, že se postará o rodinu. Žena je **důsledná, přízpůsobivá** a s velkým nadhledem, postižení dítěte přijala jako **výzvu**. Manžel **umí naslouchat**, je **optimistický** a má **smysl pro humor**. Mezi manželi velmi dobře funguje **kommunikace**, která napomáhá řešení problémů. Mají **společné životní cíle a hodnoty**. Velmi nápomocní jsou prarodiče (**strategie zaměřené na snížení nároků v rodině**), kteří vypomáhají s hlídáním i běžným chodem domácnosti. V rodině jsou **jasně daná pravidla**, úkoly a **pravidelný režim**. Matka dodává, že ne vždy se byla schopná se situací vyrovnat, zvláště v prvním roce života dítěte používala **únikové strategie**, kdy si postižení dítěte nechtěla přiznat. Později, když sehnala řadu informací a zjistila, že nejsou jediní v podobné situaci, ulevilo se jí (**strategie zaměřené na hodnocení situace a pochopení jejího**

významu). Žena ráda **relaxuje** při procházkách v parku, kam si ráda na hodinu zajde.

Rodina B

Oba partneři v této rodině mají velmi **realistický postoj** k životu a výborně se doplňují. Po narození dcery byl vztah sice narušen častějšími hádkami, ale brzy našli k sobě novou cestu a vztah nyní hodnotí jako mnohem pevnější. **Dobrou komunikaci** mezi manželi usnadňuje podobný **hodnotový systém** a **stejná oblast zájmů**, kterou představují kolektivní sportovní aktivity – hlavně volejbal (**relaxace ve volném čase**). Za významné považují dobře se postarat o děti a udržet vyrovnané rodinné klima i navzdory náročnosti situace. Výborně zde funguje časová organizace a dělba práce (**důraz na rodinný režim**). Např. pokud jde jeden z partnerů hrát volejbal, vše je dlouho dopředu naplánováno a může se spolehnout, že o děti bude postaráno. Oba manželé jsou poněkud vznětlivé povahy (pozn. tuto rodinu znám již delší dobu), a tím spíše si uvědomují velký význam **tolerance a sebeovládání**. Panuje zde velká **shoda v životním stylu** a **projevovaná citová blízkost** manželů – jeden druhému poskytuje oporu, když je to jen trochu možné. Celkově je znát **aktivní – záměrný přístup** řešení stresových situací. K problémům se staví čelem, dokáží o nich **otevřeně hovořit** a shledávají je nezbytnou a významnou složkou života (**výzvy**). Z dalších strategií lze často vyzorovat **pozitivní přehodnocení situace, smysl pro humor**. Velkou měrou se na chodu rodiny svou pomocí podílí také řada příbuzných (prarodiče i sourozenci), kteří nejčastěji hlídají děti (**strategie zaměřené na snížení nároků v rodině**).

Rodina C

Žena v této rodině žije s přítelem, biologický otec nebyl ochoten akceptovat zátěž plynoucí z postižení dítěte již v jeho raném věku. Ze začátku si stěžoval, že neví, jak se dítěti věnovat, nechtěl se ale ani nic nového naučit. Nový partner je jeho opakem a s ženou jsou si **vzájemnou oporou**. Přestože se relativně čerstvý vztah teprve rozvíjí, lze rodinu hodnotit jako úplnou. Všichni členové **tráví spolu velkou část volného času** rekreačně a při rekonstrukci domu. Matka působí vyrovnaně, je samostatná a vytrvalá. V rodině panuje dobrá **komunikace**. Žena považuje při zvládání problémových situací za významnou **toleranci**. Rodině poskytuje občasnou, ale důležitou výpomoc babička (**strategie zaměřené na získávání**

dalších zdrojů). Za dominující strategii lze v této rodině považovat zaměření na **průběžné zvládnutí tenze**, matka se snaží brát vše s **humorem**, ráda se uvolní při setkání s kamarádkami u vína, říká, že „občas potřebuje vypnout“. Žena se jeví jako velmi dobře adaptovaná a vyrovnaná se situací, má **pocit kontroly** nad svým životem.

Rodina D

Tato rodina se potýkala dlouhou dobu (po 4 roky) s nejistou prognózou zrakového postižení dítěte. Etiologie nebyla nikdy přesně zjištěna a během této doby proběhla řada operací se střídavě úspěšným výsledkem. Tato situace byla pro rodinu značně zatěžující a důsledkem byl rozpad manželství. Tehdejší partner reagoval zklamáním, nevěděl, jak se k situaci postavit, a prožíval pocit viny, kterou přenášel na matku s tím, že jeho děti z předchozího manželství jsou zdravé. V současnosti jsou opět rodinou úplnou. Matka je **chápaná a nezávislá**, nový partner vidí základ fungující rodiny v **materiálním zabezpečení**, kterému věnuje prakticky všechny čas (soukromý podnikatel). Svůj nedostatek času na děti se snaží kompenzovat tím, že si je bere o víkendu do práce, kde alespoň částečně mohou být spolu. Značnou pomoc v rodině, v níž oba manželé většinu času tráví mimo domov v rodinné firmě, představuje babička (**strategie zaměřené na snížení nároků v rodině**). Babička vaří, pere, uklízí a stará se i o školní úkoly. Mezigenerační komunikace se všemi členy rodiny funguje dobře a babička je pro děti přirozenou autoritou. Přes neshody manželů v oblasti výchovy dětí se oba snaží přistupovat k problémům kompromisně.

Rodina E

Silnou stránkou této rodiny je **komunikace**, dále **řád a pravidla**. Tyto hodnoty úspěšně a s velkou dávkou trpělivosti prosazuje matka, která je mimořádně **cílevědomá, nezávislá, tolerantní** a schopná si poradit. Muž se zde spíše nechává souhlasně vést a v řízení rodinného života je poněkud pasivní. Svým dvěma dětem se však věnuje v plné výši. Velkou část volného času všichni tráví na zahradě, účastní se, pokud je to možné, **volnočasových aktivit** a akcí pro děti, které jsou pořádány různými organizacemi v místě jejich bydliště. Otec, který je manuálně velmi zručný, považuje za důležité vést syna k těmto dovednostem. Za nejvíce zátěžové období rodiče považují narození postiženého dítěte, kdy nebylo jasné, jak

se vše bude dál vyvíjet. Zde došlo k přechodnému zhoršení vztahů v celé rodině i mezigeneračně. Za významné je považováno **zdraví** všech členů rodiny, této hodnotě rodiče věnují velkou i preventivní pozornost. Na obvyklém chodu rodiny se nepostradatelnou měrou podílí prarodiče, zvláště babička, která se snaží mladým rodičům vše co nejvíce usnadnit (**strategie zaměřené na snížení nároků v rodině**). Ze strany prarodičů nelze opomenout ani významnou materiální podporu rodiny. V této rodině probíhá řada rituálů v rámci **režimu dne**, např. rituál „uspávací“, kdy se děti „vezou“ do postýlek a následuje čtení pohádek. Ani při pozorování, omezeném na dobu své návštěvy, jsem nepostřehl žádné známky odmítnutí ze strany dětí. Usuzuji, že velký podíl má **důslednost výchovy** v rodině, což považuji za silnou stránku.

Rodina F

Žena v této rodině je vytrvalá, cílevědomá, snaží se bojovat s úkoly, které jsou na ni kladeny. Muž je klidný, rozvážný, optimistický. Manželé se snaží poskytnout si oporu, komunikovat. Rodina čelila v době narození postižené dcery řadě dalších zátěžových situací (muž neměl práci, řešili problém s bydlením u prarodičů, se kterými moc nevychází). Vzájemný vztah dnes hodnotí jako stabilní, i přes četné neshody a hádky. Za významné považují povznést se nad maličkosti. Snaží se také využívat odborných poradenských služeb (**strategie zaměřené na získávání dalších zdrojů**). Z dalších zdrojů lze vyzorovat **pozitivní přerámování** situace a **smysl pro humor**. Nelze si nevšimnout, že řadu úkolů a povinností odkládají „na neurčito“ a převládají zde spíše **pasivní strategie**.

Rodina G

Žena v této rodině je aktivní, **sebevědomá, přívětivá, problémům se snaží čelit přímo**. Manžel má nepravidelnou a náročnou pracovní dobu, kdy není i několik dní doma. Na ženě je znát, že jí to trápí, přesto to komentuje s humorem a snaží se hledat kladné stránky manželovy práce (**strategie pozitivního přehodnocení situace**). Velkou zátěží pro rodinu bylo období, kolem dvou let dcery, kdy se u ní začala zraková vada projevat. Tehdy bylo třeba absolvovat řadu komplikovaných vyšetření, současně se narodila další dcera. Matka zpočátku zdravotní problémy starší dcery nebrala příliš vážně s tím, že v rodině se zrakem dosud nikdo problémy neměl. Tehdy byl největší oporou manžel, který se starší dcerou objížděl zdravotní

zařízení, zatímco matka měla více prostoru věnovat se mladší dceři. Vztah manželů se později (po lékařském potvrzení diagnózy) zhoršil. Žena o manželovi říká, že o problémech nechce hovořit, že to „*dusí v sobě a přitom si neví rady, chybí mu trpělivost*“ (**Používá spíše pasivní strategie**). Toto je příčinou častých neshod manželů i v současné době. Jako nepostradatelnou matka vidí pomoc obou babiček (**strategie zaměřené na snížení nároků v rodině**). Velmi oceňuje také přínos organizací a sdružení, jejichž služby začala aktivně využívat (**strategie zaměřené na získávání dalších zdrojů**). Za důležité matka považuje, jak doslova říká, žít tak, aby se nenarušil **řád, na který je rodina zvyklá**. Pokud si najde čas, je pro ni ideální **relaxací** četba knih, jak tomu bylo i za svobodna.

Rodina H

Za silné stránky rodiny H lze považovat především jasně nastavená **pravidla a hodnotový systém**. Matka je **chápací**, odpouštějící, umí si poradit. Muž zde mírně dominuje, je **aktivní, nezdolný**. Oběma je společná snaha o **toleranci**. Rodiče drží při sobě a **dobrá komunikace** umožňuje vždy **shodu v plánování** rodinného **volného času**, kterému věnují velkou pozornost. Narození postiženého syna jejich vztah posílilo a velmi brzy se s tím dokázali vyrovnat. Přesto, že rodina má omezené materiální zdroje, dokáží např. trávit dovolenou v místě bydliště a mít přitom pestrý program, který všem vyhovuje. Nebojí se **zkoušet nové aktivity** (horolezectví, vodáctví). Mezi manželi panuje **soulad v životních hodnotách**. Zastávají názor, že problémy patří k životu a je třeba jim čelit (**aktivně zaměřené strategie**). Rodiče si umí najít čas i jen pro sebe a na relaxaci, mezi přáteli jsou oblíbení (**strategie zaměřené na průběžné zvládání tenze**).

Rodina I

Žena v této rodině je vůdčí osobností, která je pro děti přirozenou, respektovanou autoritou. Současně je veselá a má **smysl pro humor**. V rodině je pět dětí. Žena dbá na **pravidelný a důsledný režim v rodině**. S manželem mají **přesně stanovený rozvrh**, kdy a ve kterých dnech během týdne chodí na nejrůznější cvičení a košíkovou (**strategie zaměřené na průběžné zvládání tenze**), zatímco ten druhý se věnuje doma rodině. V této dobré organizaci vidím nejsilnější zdroj rodiny. Za velmi významnou a nepostradatelnou osobu v rodině matka považuje tchýni, o které podotýká, že s ní vychází lépe, než se svou vlastní matkou. Tchýně

pomáhá s chodem rodiny (**strategie zaměřené na snížení nároků v rodině**). Muž je **aktivní, dominantní, optimistický**, také se smyslem pro humor. V rodině bylo možno vycítit i jistý **spirituální rozměr** – posléze matka sama uvedla: „*U nás v rodině je to i víra, která mi tak nějak jako vždycky pomáhá, takže zatnu zuby a jdu dál...*“ **Komunikace** je mezi manželi dobrá, vyznávají také společné hodnoty a oba jsou otevřeni novým zkušenostem. Rodiče mají na děti **zdravě přiměřené nároky** a snaží se nepodporovat nezdravou soutěživost nejen v rodině. Za nejvýznamnější hodnotu matka považuje **lásku a přijetí**: „*Aby ty děcka opravdu věděly, že je máme rádi a že jsou tady doma...*“ Dále aby děti měly pevně **stanoveny hranice**, ve kterých se mohou svobodně pohybovat.

Rodina J

V této rodině je významným zdrojem **smysl pro humor**. Matka i otec se snaží na zátěžových situacích vidět jen to pozitivní a často je **přehodnocují** a interpretují s humorem (**strategie pozitivního přehodnocení situace**). Matka působí velmi **soběstačně, je trpělivá**, schopná si poradit. Otec je **aktivní, nezdolný**, působí velmi autentickým dojmem. Nejtěžším obdobím bylo narození syna, kdy nebyla jasná prognóza dalšího vývoje zrakové vady. Za největší aktuální problém rodiče považují špatnou finanční situaci rodiny – otcí se nedaří najít adekvátně placenou práci ve zdejší regionu. Rodiče se dobře orientují v nabídce služeb, které hojně využívají (**strategie zaměřené na získávání dalších zdrojů**). Za společný cíl považují **zdraví** a spokojenost dětí a jsou pro to ochotni dělat maximum. Situace rodiny je ztížená neuspokojivým materiálním zabezpečením, jsou zde tři děti – dvě jsou postižené, z toho jedno zrakově. Rodina bydlí na předměstí, takže i dosažitelnost služeb je dosti komplikovaná. Problematická je také otázka podmínek bydlení, protože rodina žije ve starším stísněném rodinném domku.

4.1.2 Zhodnocení funkčnosti rodin a její pásma

Před interpretací dalších výsledků získaných pomocí kvantitativních metod, bude třeba rodiny rozdělit dle zásadního kritéria, kterým je rodinné fungování. Poté bude možné identifikovat obraz fungující rodiny a odhalit její zdroje a strategie zvládnání zátěžových situací.

Posouzení vlastní funkčnosti rodin není snadným úkolem. K jejímu zhodnocení budou použita všechna dostupná data získaná rozhovorem, pozorováním i dotazníky Škála rodinného prostředí a Family Hardiness Index. Základním východiskem ale bude kvalitativní zhodnocení devíti kritérií, publikovaných ve studii pěstounských rodin (Sobotková, 2003). Autorka zde uvádí, že kritéria vyvozená ze studie, mohou mít široké a přenositelné uplatnění. S jejich využitím lze posuzovat výstupové charakteristiky úspěšnosti rodinného fungování.

Jsou jimi:

- Vysoká **koheze** respektující individuální autonomii členů rodiny a tolerující individuální rozdíly.
- **Radostnost** vycházející z pravé vzájemnosti, zdravé pospolitosti a preferování tělesné blízkosti druhých.
- **Efektivní komunikace** a dobrý kontakt s širším sociálním okolím.
- **Náhled** manželů na situaci v rodině, schopnost reflexe.
- **Vitalita** v časovém rozměru – schopnost žít plně v přítomnosti, akceptace minulosti, směřování do budoucnosti.
- **Manželská spokojenost**.
- **Schopnost spolupracovat**, koordinovat úkoly mezi členy rodiny.
- **Schopnost uvolnit se**, odpočívat.
- **Pocit životního obohacení** rodinným životem.

Po detailním prozkoumání a zvážení všech údajů získaných z rodin se mi jeví jako nejvhodnější použít tři pásma funkčnosti. Názvy pásem ponechám beze změn, jak byly použity i ve zmíněné studii pěstounských rodin. Půjde o optimálně fungující rodiny, průměrné či středně funkční a problémově fungující.

Rozdělení rodin do pásem funkčnosti:

Optimálně fungující rodiny: A,B,H,I

Středně funkční rodiny: C,E,F

Problémově fungující rodiny: D,G,J

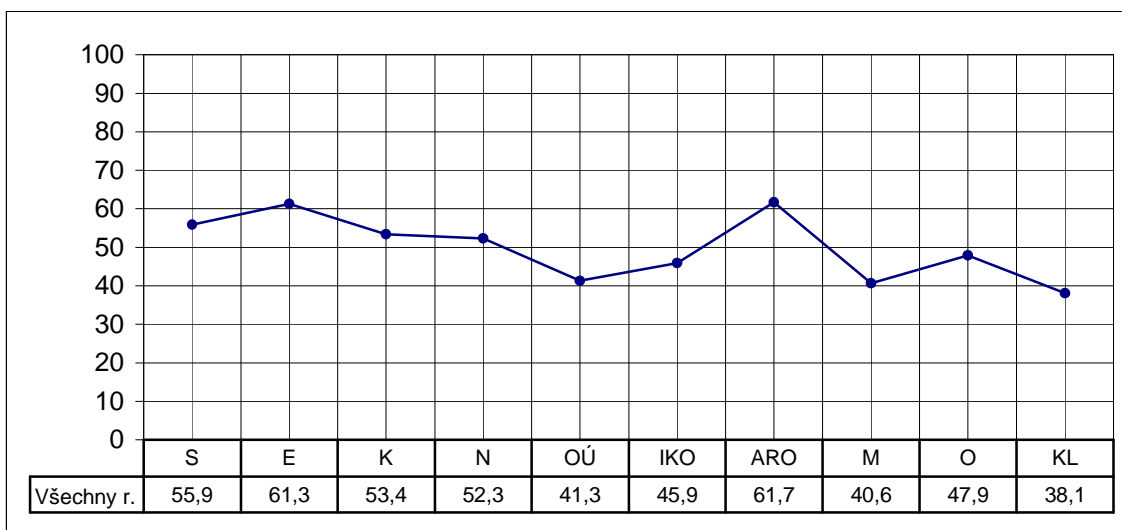
4.2 Škála rodinného prostředí (ŠRP)

Vyhodnocením dotazníku jsem získal postupně vážené skóry v deseti subškálách pro každého z rodičů. Dále pak celkový skór rodiny a hodnotu rodinné inkongruence. Protože se ve výsledcích objevují subškály s více než 60 body, je možné využít také typologizaci rodin. Výsledky popíši a porovnáám s kvalitativně získanými údaji s tím, že hodnota váženého skóru 50 bodů na subškálách představuje průměrný výsledek a rozsah 30 až 70 bodů lze považovat za širší normu. Pokud nebude stanoveno jinak, všechny uváděné skóry budou vážené. Je nutno brát také v úvahu velikost vzorku deseti rodin, který není vhodný ke kvantifikaci. Dotazník byl vyhodnocen v deseti rodinách. V osmi rodinách oběma rodiči, ve dvou pouze matkou.

4.2.1 Profily rodinných skóru ŠRP

Celkový profil všech rodinných skóru ŠRP

Graf č.1. Celkový profil vážených skóru všech rodin



V souhrnném profilu všech rodin (graf č.1.) lze ve vztahových dimenzích identifikovat nadprůměrnou soudržnost a expresivitu, která svědčí o dobré komunikaci v rodinách tím spíše, že konfliktovost jen těsně překračuje hranice průměru. V dimenzích osobnostního růstu jednoznačně dominuje svým nadprůměrem subškála aktivně rekreační orientace, oproti tomu stojí podprůměrné výsledky v intelektuálně kulturní a morálně světonázorové oblasti. Tento trend vypovídá spíše o rodinných zájmech v oblasti sportovních volnočasových aktivit na úkor zájmu o kulturní a morální oblasti. Orientace na úspěch je také podprůměrná,

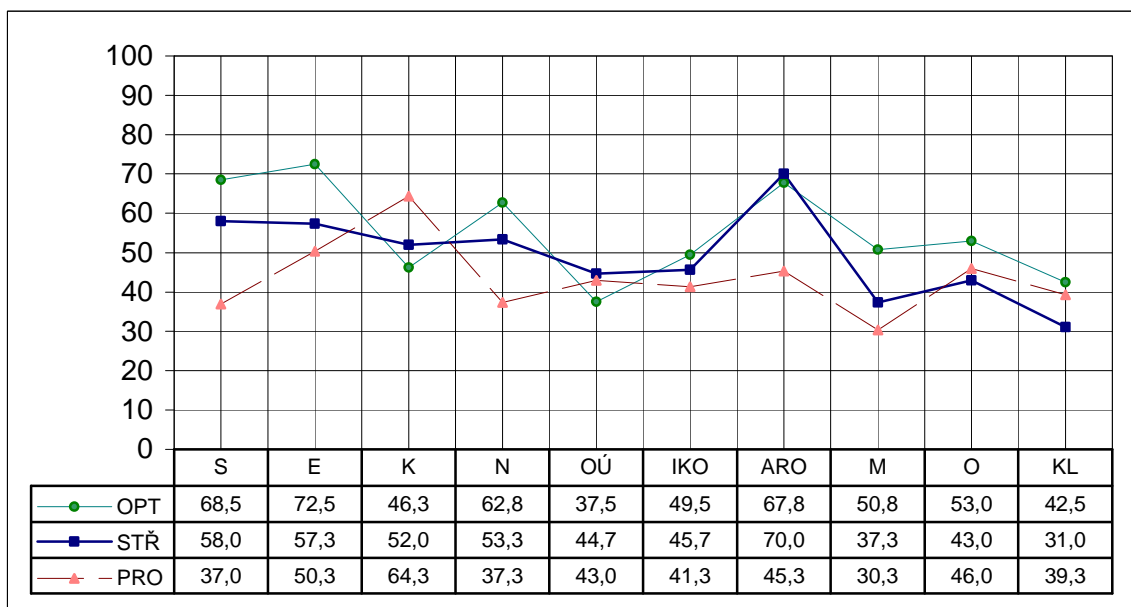
což může být způsobeno přiměřenými nároky na členy rodiny. Mírně nadprůměrná subškála nezávislosti, která skóruje jen o něco méně než soudržnost, vypovídá o jisté vyrovnanosti a snaze vedení k samostatnosti a zodpovědnosti. Skór organizace v dimenzi udržování rodinného systému je průměrný. Nejnižší hodnotu v průměrném výsledku všech rodin vykazuje skór kontroly.

Škála rodinného prostředí dle příručky umožňuje také interpretovat výsledky komplexnějším způsobem, a to simultánním zvážením několika dimenzí. Rozšířený pohled na rodinu pak umožní identifikovat tři základní typy rodin: rodiny orientované na osobnostní růst, rodiny orientované na vztahy a rodiny orientované na udržování rodinného systému. Pro každý typ rodiny je třeba splnit určitá kritéria, navíc se základní typy dále diferencují. Rodiny ve výzkumu mají skór expresivity zvýšen nad 60 bodů a splňují podmínky pro zařazení do kategorie rodin orientovaných na vztahy, blíže pak orientovaných na vzájemnou podporu. Stěžejní charakteristiky tohoto typu rodin jsou soudržnost, expresivita a důraz na interpersonální vztahy, v protikladu stojí např. dosahování cílů.

Profily rodinných skórů ŠRP podle funkčnosti

Předchozí profil ŠRP byl průměrem všech deseti rodin ve výzkumu bez ohledu na další kritéria. Jak vypadá výsledný profil rodinných skórů rozdělený podle pásem funkčnosti, ukazuje následující graf č. 2.

Graf č.2. Profily vážených rodinných skórů podle funkčnosti



Nyní popíši rodiny v každém pásmu funkčnosti zvlášť. Nejprve na základě vážených rodinných skóru, zjištěných pro dané pásmo funkčnosti, a poté popis doplním o informace získané kvalitativně, zaměřené na strategie zvládání stresu, zdroje a silné stránky rodin. Je třeba brát je jako celek, protože žádná z těchto strategií a zdrojů sama o sobě nemá takový význam a účinnost bez ostatních. Přesto se pokusím o seřazení podle jejich důležitosti.

Rodiny optimálně fungující

Ve vztahových dimenzích lze zaznamenat na hranici širší normy vysoký skóre expresivity a soudržnosti, přičemž konfliktovost je podprůměrná. Oproti tomu u problémových rodin jsou tyto subškály téměř protikladné. V optimálně fungujících rodinách panuje dobrá komunikace, citová blízkost a podpora, její členové mohou o svých problémech otevřeně hovořit. V dimenzi osobnostního růstu dominuje vysokým skórem aktivně rekreační orientace, intelektuálně kulturní a morální oblast jsou na hranici průměru. Rodiny se často věnují rekreačním a volnočasovým sportovním aktivitám, pozornost však směřují také k intelektuálně kulturní a morálně světonázorové oblasti. Vysoká míra nezávislosti svědčí o autonomii členů a jejich vedení k samostatnosti, ve které se aktivně podporují a povzbuzují. Vysoká nezávislost a nízká konfliktovost svědčí také o toleranci v rodině. Nízká úroveň orientace na úspěch vypovídá o přiměřených nárocích, kdy se současně rodina cítí být sebejistá a nemá potřebu si stanovovat přemrštěné cíle. V dimenzi udržování rodinného systému je nadprůměrná organizace a podprůměrná kontrola. V rodinách jsou daná pravidla a jasný řád, který je dodržován a akceptován. Panuje zde otevřená atmosféra důvěry a přílišná kontrola a hierarchie proto není potřeba.

Na základě rozhovorů lze určit následující strategie zvládání stresu, zdroje a silné stránky optimálně fungujících rodin:

1. Řád a pravidelnost. V rodinách je pevně ustanoven řád a rozvrh, plánování probíhá cíleně a dynamicky. Členové rodin se umí jeden druhému přizpůsobit a zastoupit se, pokud to situace vyžaduje. V rodinách jsou jasně stanoveny a rozděleny úkoly. Pokud se daří takto ustanovenou organizaci udržet, nedochází k příliš častým konfliktům a komunikace probíhá pozitivním směrem. Řád a pravidelnost se lépe udržuje, jsou-li přítomny také další strategie, např. pokud

rodina využívá podpory ostatních příbuzných a služeb (strategie zaměřené na získávání dalších zdrojů).

2. Vztah a komunikace. V rodinách byli partneři na sebe hrdí. Dokázali o sobě mluvit pozitivně, ale také s jistou dávkou přijatelné kritiky. Znali již své hranice, které se naučili vzájemně respektovat. Společným rysem všech rodičů byl soulad, společné cíle a hodnoty. K hádkám dochází občas a v některých rodinách jsou zřejmě bouřlivější, nicméně probíhají „jakoby podle plánu“, kdy oba rodiče dopředu znají průběh hádky, a tak vědí, co je třeba udělat k jejímu ukončení. Z dalších vlastností na sobě rodiče nejvíce ocenili spolehlivost, toleranci, optimismus a smysl pro humor. V komunikaci pozitivně působí podobná oblast zájmů partnerů, třebaže se mnohdy volnočasovým činnostem nevěnují společně. Domnívám se, že i toto oddělené trávení volného času má svůj dobrý důvod. O problémech se v rodinách mluví otevřeně a jejich členové si dávají najevo svou emocionální blízkost.

3. Strategie zaměřené na hodnocení situace a pochopení jejího významu. V nejtěžším období rodiny, kdy např. rodiče neznali další prognózu postižení dítěte nebo se neorientovali v odborné problematice, bylo významné získávání dalších informací. Toto vedlo snáze k pozdějšímu přijetí a vyrovnání se ze situací postiženého dítěte. Rodiny byly motivované získat informace všemi dostupnými prostředky. Kromě odborníků z řad lékařů, často uváděly občanská sdružení a internetové zdroje. Další významnou, často se opakující strategií, je pozitivní přehodnocení situace. Protože v těchto rodinách nechyběl smysl pro humor, mnohdy se pojil právě s touto strategií.

4. Strategie zaměřené na snížení nároků a získávání dalších zdrojů v rodině. Ve všech rodinách byla zřejmá pomoc ze strany nejbližšího okolí. Nejčastěji se jednalo o prarodiče či jiné příbuzné. V některých rodinách významnou měrou pomáhají také známí a kamarádi. Další podporu našly rodiny v občanských sdruženích či jiných organizacích.

5. Strategie zaměřené na průběžné zvládnutí tenze. Význam volnočasových aktivit byl již částečně zmíněn v předchozích bodech. Rodiny se rády a často věnují aktivně rekreačním činnostem s širokým rozsahem zaměření. Zajímají se také o kulturu a dění ve svém okolí, jezdí na nejrůznější akce. Situaci značnou měrou ovlivňuje také duchovní rozměr, který je při návštěvě v mnohých rodinách znát. Rodiče mají řadu koníčků. Někteří se věnují četbě, jiní relaxují. Často bylo zmiňováno také posezení s přáteli.

Rodiny středně funkční

Ve vztahových dimenzích je oproti rodinám optimálně fungujícím patrná jen nižší (i když stále nadprůměrná) expresivita i soudržnost, konfliktovost je zvýšena na hranici průměru. V dimenzi osobního růstu je aktivně rekreační orientace ještě o něco vyšší než u rodin optimálně fungujících, intelektuálně kulturní oblast ale spadá těsně pod hranici průměru, obdobně jako morálně světonázorová oblast. Nabízí se vysvětlení, že tyto změny jsou oproti rodinám optimálně funkčním otázkou priorit volného času. Také zde je věnována velká pozornost rekreačně sportovním aktivitám, kulturnímu dění, etickým a morálním otázkám, ale v mírně odlišném poměru. Míra nezávislosti je nadprůměrná a orientace na úspěch vyšší než u rodin optimálně fungujících. V dimenzi udržování rodinného systému převyšuje organizace kontrolu, podobně je tomu sice i u předchozí skupiny, vzhledem k ostatním rodinám ale mají obě subškály vůbec nejnižší skór. Pravidla a řád v těchto rodinách zřejmě nejsou vzhledem k nižší disciplíně příliš zakotveny. S ohledem na průměrný výskyt konfliktů a nadprůměrnou soudržnost i expresi je možné, že rodiny preferují spontaneitu v rozhodování a plánování.

Z rozhovorů dále vyplynula určitá shoda s rodinami optimálně fungujícími, jednotlivé rodiny se lišily pouze v míře této shody. Vzhledem k jejich průměrnosti, jež je podchycena i v profilu vážených rodinných skórů (graf č.2), nepovažuji za přínosné popisovat tyto rodiny zvlášť. Určitým rozdílem ve středně funkčních rodinách bylo **zdůraznění strategií zaměřených na průběžné zvládání tenze**. Rodiče věnovali větší pozornost relaxaci, odreagování s přáteli a jiné zábavě.

Rodiny problémově fungující

Vztahové dimenze jsou nápadně velmi nízkou soudržností, průměrnou expresivitou a vysokou konfliktovostí. Členové rodin si vzájemnou citovou blízkost a podporu příliš nevyjadřují. Vzhledem k zmíněné konfliktovosti a nižší soudržnosti ve srovnání s expresivitou nemusí být komunikace, která zde probíhá, vedena v pozitivním duchu. V dimenzi osobnostního růstu je výrazně nízká míra nezávislosti. V rodinách není příliš kladen důraz na samostatnost a zodpovědnost. Podprůměrná je také aktivně rekreační orientace a intelektuálně kulturní oblast, nejnižší skór však rodiny dosáhly v subškále morálně světonázorové. Orientace na úspěch je také podprůměrná, rodiny zřejmě reflektují své možnosti v zátěžové situaci a přílišné cíle si nestanovují. V dimenzi udržování systému je těsně pod

průměrem organizace a ještě níže kontrola. Právě nedostatečná organizace, plánování a chybějící pravidla s nízkým stupněm kontroly mohou souviset s větším výskytem konfliktů v rodině, nižší soudržností a v neposlední řadě i způsobem trávení volného času.

Rodiny problémově fungující – hodnocení na základě rozhovorů:

1. Řád a pravidelnost. V ustanovení pravidel, řádu a plánování je u rodin problémově fungujících výrazný rozdíl oproti rodinám optimálním. Nelze tvrdit, že by zde řád chyběl, problémem je spíše střídavě úspěšná snaha o jeho zavedení a udržení. Někdy tyto snahy prosazuje jeden z rodičů a druhý je vnímá např. jako ohrožení svého zaběhlého způsobu života. Také zde velmi záleží na budování komunikace a vztahu mezi rodiči. Protože rozdělení úkolů v těchto rodinách není jednoznačné a srozumitelné, někteří členové rodiny si vše vykládají pro sebe výhodným způsobem a při plnění povinností delegují ostatní. V jedné z těchto rodin si matka stěžovala na rozmazlenost a nesamostatnost dětí. Děti v tomto směru nejsou k nezávislosti a autenticitě vedeny.

2. Vztahy a komunikace. Ve srovnání s rodinami optimálně fungujícími zde panuje zřejmě největší rozdíl. Ve vztazích byla zdůrazňována chybějící trpělivost a tolerance (pozn. svědčí to o tom, že ji rodiny zřejmě považují za podstatnou). Ve vztazích se negativně projevuje chybějící motivace čelit problémům a řešit je. Častěji jsou používány strategie pasivní – únikové. Za další významné vlastnosti rodiče považovali smysl pro humor a optimismus. Otevřená, pozitivní komunikace zde ale není tak častým jevem jako v rodinách z předchozích skupin. Právě k oblasti komunikace je nutno při návštěvách rodin přistupovat velmi citlivě, a to zvláště pokud jsou přítomni oba rodiče. Toto téma je v některých případech tabuizováno, zatímco v jiných právě naopak.

3. Strategie zaměřené na hodnocení situace a pochopení jejího významu.

Také v problémově funkčních rodinách měli rodiče dobrý přehled o možnostech získání potřebných informací, týkajících se postižení dítěte. Dobrá orientace panovala také v oblasti nabídky služeb a v tomto ohledu se od rodin optimálně fungujících příliš nelišili. Za zajímavé však považují, že právě zde se nejčastěji objevovala strategie zaměřená na pozitivní přehodnocení situace.

4. Strategie zaměřené na snížení nároků a získávání dalších zdrojů v rodině.

Tyto strategie se zde nevyskytují v tak hojné míře jako u rodin optimálně fungujících. Pomoc ze strany nejbližšího příbuzenstva ale rodiny hodnotí pozitivně. Je však otázkou, jak je postižení dítěte přijímáno nejbližším okolím. Stranou nezůstává využití např. odborných služeb občanských sdružení.

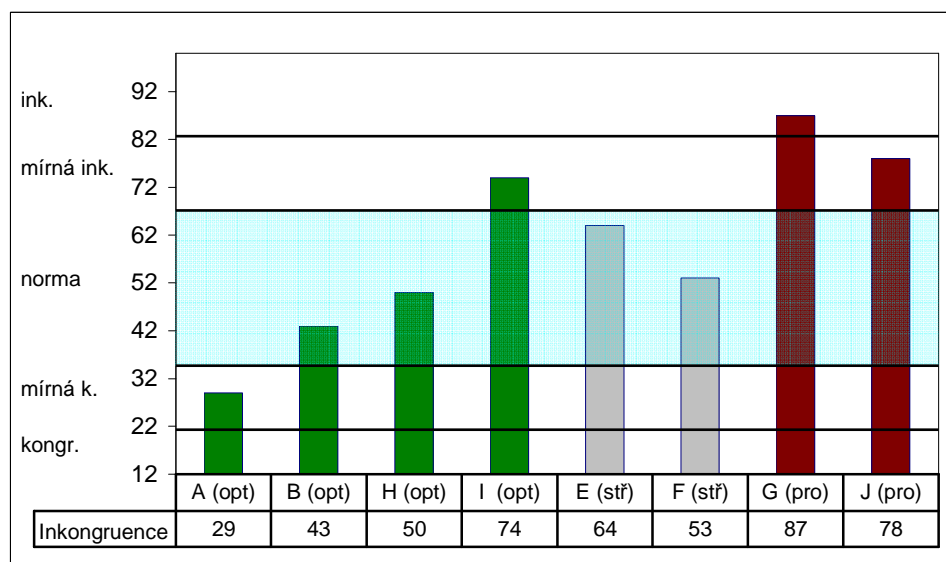
5. Strategie zaměřené na průběžné zvládání tenze. Vnímaný význam volnočasových aktivit v problémově fungujících rodinách poněkud předčí skutečnost. Je možné, že rodiny takto vyjadřují své přání po změně, kterou se nedaří uskutečnit. Z aktivně rekreačních činností byly zmiňovány pouze občasné, sezónní a nahodilé aktivity, např. návštěva koupaliště a procházky do lesa. Menší byl také zájem o kulturní dění. Tuto oblast však nebylo možné blíže prozkoumat.

4.2.2 Skór rodinné inkongruence ŠRP

Dalším výstupem škály rodinného prostředí je tzv. skór rodinné inkongruence. Určuje míru vzájemné odlišnosti ve vnímání rodinného obrazu jednotlivými členy rodiny. Informuje nás, do jaké míry se členové rodiny subjektivně shodují ve vnímání rodinného prostředí. Tento skór nevypovídá nic např. o rodinném fungování. Rodiny disharmonické mohou vykazovat nízký skór rodinné inkongruence, tedy mohou se shodovat v tom, jaká rodina je. Výstupem je pět pásem rodinné inkongruence, do kterých spadají získané vážené skóry. Jsou jimi: kongruence, mírná kongruence, norma, mírná inkongruence a inkongruence.

Z přehledu výsledků v grafu č.3 je patrné, že nejvíce se ve vnímání vlastní rodiny shodovaly optimálně a průměrně fungující rodiny. Jedna z optimálně fungujících rodin se přesto dostala do pásma mírné inkongruence. Příčiny tohoto výsledku však nesouvisí s její funkčností, ale indikují případný problém. U obou rodin v pásmu problémové funkčnosti byl skór zvýšený do pásma mírné inkongruence a inkongruence.

Graf č.3. Vážené skóry rodinné inkongruence v pásmech funkčnosti rodin



4.3 Family Hardiness Index (FHI)

Vyhodnocením dotazníku jsem získal nejprve skóry ve třech subškálách (commitment, challenge a kontrol) pro každého z rodičů a součtem pak celkový skór za dotazník. Byl vypočten také celkový průměrný skór obou rodičů. Normy pro dotazník nejsou k dispozici. Budu pracovat s vnitřní normou zkoumaného souboru rodin a zjištěnými hodnotami jako skóry váženými. Výsledky popíši a porovnáám s údaji zjištěnými předchozími metodami (rozhovor a ŠRP).

Celkový skór FHI všech rodin

Tab.č.2. Přehled skórů FHI všech rodin v jednotlivých subškálách

	commitment	challenge	control	celkem
rodiny celkem	17,1	13,3	10,9	41,3

Jednotlivé subškály představují:

- commitment: spolupráce, soudržnost a odhodlanost
- challenge: přijímání problémů a nové životní zkušenosti jako výzvy
- control: pocit kontroly nad situací

Přehled skórů FHI podle funkčnosti rodin

Tab.č.3. Přehled skórů FHI podle funkčnosti rodin

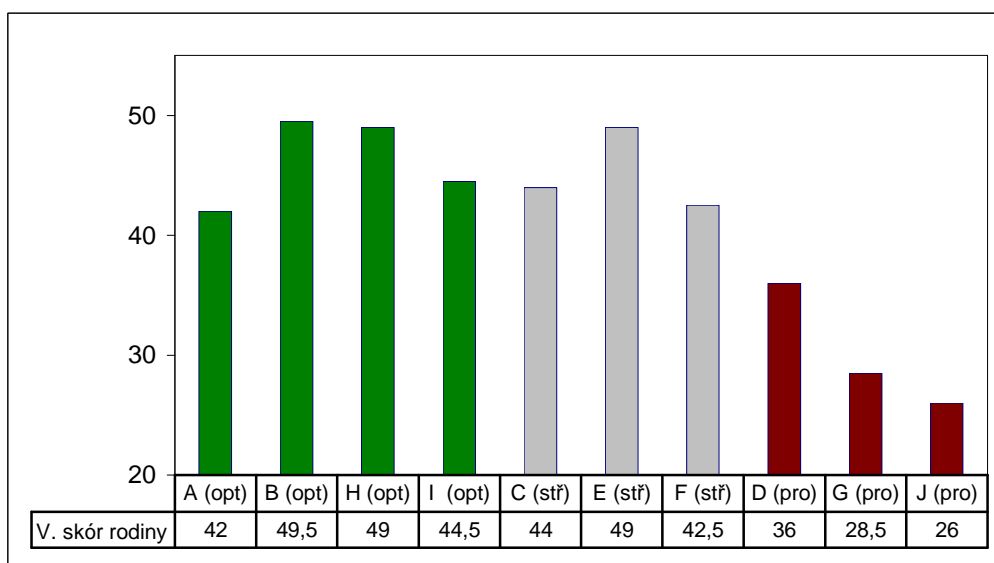
	commitment	challenge	control	celkem
optimálně f.	20,3	14,5	11,5	46,3
středně f.	18,8	15,2	11,4	45,4
problémově f.	10,2	9,4	9,4	29,0

Srovnáním výsledků v tabulce lze vyvodit závěr, že rodiny optimálně funkční disponují nejen větší rezistencí vůči zátěži, ale i více zdroji resilience než rodiny problémové. Rodiny středně funkční dosáhly obdobného výsledku jako rodiny optimální. Z pohledu jednotlivých subškál jsou tyto rodiny soudržné a dobře spolupracující při zvládnání zátěže. Náročné životní situace přijímají jako výzvy, takže jim mohou lépe čelit, a mají nad nimi pocit kontroly. Opačná situace je v porovnání s rodinami problémovými, které málo skórují zvláště v subškále commitment.

Výsledky dotazníku FHI korespondují s obrazem rodiny získaným ŠRP, a to zvláště ve vztahových dimenzích. Rodiny optimálně a středně funkční vykazují nadprůměrnou soudržnost a expresivitu s nižší konfliktností, zatímco rodiny problémové mají soudržnost a expresivitu podprůměrnou až průměrnou a vysokou míru konfliktnosti.

Přehled skóre FHI jednotlivých rodin seřazených podle funkčnosti

Graf č.4. Přehled skóre FHI jednotlivých rodin seřazených podle funkčnosti



Z grafu je patrné, že funkčnost rodin a výše skóre FHI spolu souvisí, což bylo prokázáno již ve studii pěstounských rodin (Sobotková, 2003). Čím nižší skóre FHI, tím nižší funkčnost lze očekávat.

5 DISKUSE

Předložená práce si klade za cíl proniknout blíže k rodinám, prozkoumat jejich fungování a v časových souvislostech porozumět zde užívaným strategiím zvládání zátěže, zdrojům a silným stránkám rodin se zrakově postiženým dítětem. Výzkumů v oblasti rodinného fungování a zvládání zátěže není obecně mnoho. Je to zřejmě způsobeno velkou náročností těchto studií na výzkumníka, ale také na rodiny, které nejsou příliš otevřené podobným projektům. Dosud je málo také longitudinálních studií rodin z různých oblastí, které by přinesly cenné poznatky.

Nejtěžším úkolem výzkumu bylo najít dostatečně početný vzorek rodin, odpovídajících zadaným kritériím. Jednalo se o rodiny se zrakově postiženým dítětem školního věku. Rozhodl jsem se využít právě speciálních škol, které děti navštěvují, a pomocí motivačního dopisu oslovit jejich rodiče a požádat je o spolupráci. Ve všech školách jsem se setkal s velmi kladným přístupem a ochotou ze strany personálu, nicméně se ukázalo, že cílová skupina dětí není příliš početná a že ochota rodin ke spolupráci je velmi nízká. Dalo se tedy předpokládat, že rodiny, které se do výzkumu přihlásily, budou bez větších potíží, funkční a motivované. Výběr rodin byl proveden pozitivní metodou a metodou sněhové koule. Některé rodiny totiž výzkum zaujal natolik, že oslovily další známé z rodin se zrakově postiženým dítětem. Zaznamenal jsem také případ, kdy syn přinesl ze školy motivační dopis a rodiče k účasti ve výzkumu přesvědčil. Úskalím byla také jistá ztrátovost rodin, protože ne všichni byli ochotni věnovat svůj čas dlouhému rozhovoru a následně pak vyplnění dotazníků a poslat je zpět, přestože měli vše předpřipraveno a maximálně zjednodušeno. Desetičlenný soubor je malý, heterogenní a nemůže představovat reprezentativní vzorek cílových rodin.

Základním kamenem výzkumu je kvalitativní přístup se současným využitím kvantitativních metod. Jednalo se o návštěvu v rodině, rozhovor, pozorování a dotazníky Škála rodinného prostředí (ŠRP) a Family Hardiness Index (FHI). Přestože jsou použité metody zaměřené především na rodiče, jsou nastaveny tak, aby mapovaly rodinu jako celek a v rámci systémového přístupu bylo možno získané výsledky interpretovat ve vzájemných souvislostech a validizovat je pomocí metody triangulace. Pro podrobnější prozkoumání rodin by jistě bylo lépe zvolit dlouhodobější kontakt. Za obzvláště přínosnou považuji metodu návštěvy v rodině, která je zdrojem cenných poznatků o rodinném prostředí a vzájemných interakcích

jednotlivých členů. Rozhovor tak probíhal v přirozeném prostředí respondentů. Pouze v jednom případě byl rozhovor realizován mimo prostředí rodiny. Z celkového počtu bylo přítomno 5 otců. Dotazníkové formy se účastnily všechny matky, u dvou otců jsem se setkal s odmítavou reakcí a nedůvěrou vůči psychologickým metodám. Údaje z dotazníků těchto dvou rodin byly přesto zpracovány také ve smyslu rodinných skóru. Podnětem k tomu byla studie pěstounských rodin (Sobotková, 2003), kde u výzkumu podobného typu nebyly zjištěny signifikantní rozdíly mezi rodinami úplnými a neúplnými.

První výzkumná otázka se zaměřila na to, *„jak se vyvíjí rodinné fungování od doby vzniku zrakové vady dítěte nebo od jeho narození až po současnost a jaké zásadní změny lze zaznamenat v rodinném životě.“*

Ve všech rodinách se nejnáročnější období spojuje s prvními náznaky postižení dítěte, případně již s jeho narozením. U diagnóz zrakového typu byla situace o to komplikovanější, že nebylo vždy možné v krátké době a s jistotou říci, jak se bude vada vyvíjet a zda se nebude zhoršovat. V rodinách zněly často výtky na adresu odborných lékařů, kteří s rodiči nespolupracovali adekvátním způsobem. Nejvíce si rodiny stěžovaly na nedostatek informací, který nejistotu a krizi značně prohluboval. Věnujeme-li však bližší pozornost lékařům, je nasnadě, že často po odborné stránce více udělat nemohli a mnohdy opravdu nezbylo, než čekat na další vývoj situace. Problémem je spíše malý prostor, který lékaři věnují rodičům, a způsob komunikace s nimi. O významu doby vzniku zrakové vady při formování rodičovských i společenských postojů k dítěti se zmiňuje Vágnerová (1995). Je na místě se domnívat, že první období života zrakově postiženého dítěte je velmi zátěžové. Jak také Keblová (2001) dokládá, pro některé rodiče je obtížné smířit se s představou, že jejich dítě bude jiné. Péče a náročnost jeho stimulace žádá od rodičů přijmout ho, jaké je, a naučit se s ním správně komunikovat. Jsem toho názoru, že od matek se všeobecně očekává, že k situaci zaujmou jednoznačný postoj, zatímco mezi otci panují v tomto ohledu velké rozdíly. Tento trend potvrzuje také Vágnerová (2009). V tomto období devět rodin zaznamenalo krizi nebo přechodné zhoršení vztahů. Dvě manželství se rozpadla. Muži z rozpadlých manželství prožívali pocit viny a vlastního znehodnocení, museli také čelit řadě změn v navyklém způsobu života. O problémech v rodině odmítali komunikovat a nedokázali k novým nárokům života zaujmout stabilní postoj. Příčin rozpadu těchto

manželství však může být více. Situace se začala v rodinách postupně zlepšovat až v době, kdy rodiče znali diagnózu, měli informace i zkušenosti a uměli si lépe představit další perspektivu své rodiny. Významnou pomoc rodinám představují služby, které zprostředkovávají občanská sdružení či jiné organizace. Odbornou psychologickou pomoc však žádná z rodin nevyhledala. Zhoršení vztahů se významnou měrou projevilo také v nejbližším příbuzenstvu rodiny. Matky dětí byly často nepříjemným způsobem obviňovány z jejich postižení. I když postupem času došlo k určitému zlepšení, v některých rodinách příbuzní postižené děti dosud nepřijali úplně. Přitom právě např. pomoc ze strany prarodičů může být na počátku velmi významná. Ve svém okolí se rodiny naproti tomu setkaly s pochopením a oporou.

Jako složitý problém se v některých rodinách ukázalo plánování dalších dětí. Bylo třeba vyřešit řadu otázek a ne vždy se partneři dokázali shodnout. Nasadě byly otázky, zda to zvládnou psychicky, fyzicky i finančně. Řešili také míru postižení, zdroje v okolí, a to vše s ohledem na další příbuzné. Je zřejmé, že v takovém rozhodování sehrálo roli velké množství faktů a rodiče, kteří je zvažují, jsou pod značným tlakem a někdy rozhodnutí odkládají (pozn.: v jedné rodině se vzhledem k věku matky rozhodli zřejmě pozdě). Sourozenecké vztahy rodiny hodnotily pozitivně. Ukázaly se jako přínosné pro rozvoj a plnění vývojových úkolů dětí se zrakovou vadou i zdravých sourozenců. Také byl často zmiňován přínos v rozvoji zodpovědnosti a péče o postiženého sourozence.

Významným prvkem, kterému je v rodinách věnována pozornost, je způsob, jak dokáží rodiče trávit čas, relaxovat a načerpat novou energii. K tomu je třeba komplexní dovednosti, kterou představuje řád či rozvrh pravidel, ustanovení úkolů a konečně také důslednost v dosahování stanovených cílů. V průběhu výzkumu se nepotvrdilo, že by míra a závažnost postižení dítěte musela vždy zákonitě ovlivňovat schopnost organizace těch rodičů, kteří si čas na sebe vůbec nedokáží najít. Pravděpodobně zde sehrává roli fungování celého rodinného systému, posléze je možno brát v úvahu s tím související osobnostní charakteristiky jednotlivých členů rodiny. Jistou výhodou představuje fakt, že s dětmi zrakově postiženými lze provozovat řadu sportů a aktivit. Pohybovým, ale i jiným relaxačním volnočasovým aktivitám se věnují rodiče také samostatně mimo rodinu.

Významnou měrou se situace v rodinách mění s osamostatňováním dětí. Na rodiče již nejsou kladeny tak velké nároky na péči během dne. Děti jsou např.

samostatné při cestování, v zájmech, sami se rozhodují, jak trávit volný čas. S přibývajícím věkem a samostatností dětí se samozřejmě mění také spektrum starostí a problémů, kterým rodina čelí. V období, kdy probíhal tento výzkum, některé z dětí prožívaly znaky puberty a s ní spojené nároky. S výjimkou řešení běžných vývojových úkolů tohoto období, žádná z inkriminovaných rodin nezmínila větší problémy, spíše tomu bylo naopak.

K obdobným poznatkům, které zde pro srovnání uvedu, dospěla také již dříve provedená studie rodinné resilience, mapující situaci v rodinách s dítětem s onkologickým onemocněním (McCubbin, Balling, Possin, Friedrich, Bryne, 2002). Tato studie pracovala s 26 rodinami s cílem identifikovat faktory rodinné resilience. Ačkoliv onkologické onemocnění dítěte klade na rodinu a okolí velmi specifické nároky, lze najít také řadu podobností i v rodinách se zrakově postiženým dítětem. Tato onemocnění jsou zvláště v počátcích značně stresující a náročná pro rodiče. V oblasti lékařské péče pak rodiče nejvíce oceňovali poskytovaný pocit jistoty a naděje, možnost přístupu k informacím a prokazování úcty ze strany odborného personálu. Významnou byla také podpora okolního příbuzenstva, která dopřála rodičům možnost odpočinku, emocionální oporu a pomoc při běžných denních úkolech. Situaci v rodině usnadňovali také zdraví sourozenci. Rodiče hodnotili jako velmi přínosnou podporu ze strany širšího společenství (přátel, sousedů, členů církve, atd.) Díky častým pobytům v nemocnici bylo třeba upravit nejen rodinný rozvrh, ale také rozvrh v zaměstnání, což vyžadovalo více než jen pochopení ze strany zaměstnavatele. V rodinném zvládnutí sehrály důležitou roli změny v posouzení zátěžové situace. Rodiče vnímali upevnění a posílení vztahů, blízkosti a soudržnosti rodiny. Tyto změny byly obvykle úzce provázány s vírou v Boha. Autorky studie považují za významnou také schopnost přeskupení rolí a odpovědnosti rodičů, kdy např. jeden pečuje o domácnost, zatímco druhý je s dítětem v nemocnici. Jedná se o schopnost tolerovat tzv. oddělené rodinné uspořádání. Klíčová je i dovednost čerpat a přijímat sociální podporu z několika zdrojů současně.

„Jaké lze v rodinách se zrakově postiženým dítětem identifikovat zdroje a strategie zvládnání stresu v souvislosti s funkčností rodiny a jaké faktory ji ovlivňují?“

V odpovědi na druhou otázku se zaměřím nejprve na funkčnost rodin a faktory, které ji ovlivňují. Již při návštěvách v rodině a během rozhovorů bylo patrné, že vzorek vybraných deseti rodin je velmi rozmanitý a že každá rodina zvlášť poskytuje originální neopakovatelný obraz. Za heterogenitou rodin se skrývala řada strategií zvládnání a každá z rodin měla své silné stránky a zdroje. Při pohledu na souhrnný profil ŠRP všech rodin je patrné, že v rodinách lze identifikovat nadprůměrnou soudržnost, dobrou komunikaci a nízkou konfliktovost. Rodiny mají na sebe přiměřené nároky a průměrnou míru nezávislosti. Jsou také velmi orientovány na volnočasové aktivity. Celkový obraz ŠRP by tedy svědčil o dobrém fungování, jde však o hodnoty průměrné. Pozornost byla proto věnována rozčlenění rodin do podsouborů podle funkčnosti. Základem bylo kvalitativní zhodnocení devíti kritérií, publikovaných ve studii pěstounských rodin (Sobotková, 2003). Autorka zde zmiňuje také jejich přenositelnost. V některých rodinách však nebylo možné využít a posoudit všechna kritéria, protože rozhovoru byl přítomen jen jeden rodič nebo z toho důvodu, že jedna návštěva v rodině nestačila k jejich důkladnému prozkoumání. Závěrečné posouzení funkčnosti optimálních rodin bylo také ve shodě se znaky funkčnosti, jak je prezentuje Plaňava (2000). Ten charakterizuje rodinu pomocí čtyř základních komponent a dvou procesů. Lze si všimnout určité obsahové podobnosti mezi touto čtveřicí komponent (struktura, intimita, osobní autonomie, hodnoty a postoje) a některými prvky, na které se zaměřili také autoři Škály rodinného prostředí. Plaňavův model, charakterizující rodinu i manželství, klade větší důraz na dynamické prvky. Při vzájemném srovnání rodin jsem současně přihlížel také k výsledkům dotazníků. Jako nejvhodnější se jevílo rozdělení rodin právě do tří podsouborů, ačkoli se při pozdějších interpretacích ukázalo, že rodiny optimální a středně funkční někdy splývají. Výraznější difference byly patrné u rodin problémově funkčních. Při jejich srovnání ve ŠRP s optimálními rodinami byly největší rozdíly v nízké soudržnosti, expresivitě a vyšší konfliktovosti. Také míra nezávislosti a aktivně rekreační orientace i organizace byly u rodin problémových velmi nízké. Naproti tomu, jak se ukázalo také z rozhovorů, v optimálně fungujících rodinách panuje dobrá komunikace, citová blízkost a podpora, její členové mohou o svých problémech otevřeně hovořit. Zaměření se na

aktivně rekreační orientaci bylo také jejich silnou stránkou. Tyto rodiny se často věnují volnočasovým sportovním aktivitám a stranou nezůstávají ani intelektuálně kulturní a morálně světonázorové oblasti. Vysoká míra nezávislosti svědčí o autonomii členů a vysoká nezávislost a nízká konfliktovost zase o toleranci v rodině, kdy jsou reflektovány přiměřené nároky na členy. V rodinách jsou daná pravidla a jasný řád, který je dodržován a akceptován. Panuje zde otevřená atmosféra důvěry a přílišná kontrola a hierarchie proto nejsou potřeba. Při použití dotazníku FHI k identifikaci zdrojů resilience se ukázalo, že rodiny optimálně funkční disponují nejen větší rezistencí vůči zátěži, ale i více zdroji resilience než rodiny problémové. Optimální rodiny čelí také lépe náročným životním situacím a s pocitem kontroly je přijímají jako výzvy. Od nich se rodiny problémové lišily zvláště mnohem menší soudržností při zvládání těžkostí. Z výsledků obou dotazníků lze vyčíst shodu zvláště ve vztahových dimenzích. Rodiny optimální a středně funkční vykazují nadprůměrnou soudržnost a expresivitu s nižší konfliktovostí, zatímco rodiny problémové mají soudržnost a expresivitu podprůměrnou až průměrnou a vysokou míru konfliktovosti.

Nyní provedu srovnání s výzkumem pěstounských rodin. Sobotková (2003) dokládá, že pěstounské rodiny fungují na stejných základech jako každé jiné, mají jen určitá specifika. Těmi jsou např. trvale zvýšené nároky a potřeba vyšší soudržnosti a adaptability. Náročným úkolem pro pěstouny je také vytvářet rodinnou identitu a tradice rodiny. Porovnáním celkového obrazu získaným Škálou rodinného prostředí v obou skupinách rodin, pěstounských i rodin se zrakově postiženým dítětem, lze obecně vyvodit závěr, že se typologicky jedná o rodiny orientované na vztahy, přesněji na vzájemnou podporu. Hlavní charakteristiky tohoto typu rodin jsou soudržnost, expresivita a důraz na interpersonální vztahy, oproti dosahování cílů.

Při bližším srovnání optimálně funkčních rodin však vyplynula řada rozdílů. Pěstounské rodiny vykazovaly zvláště ve vztahových dimenzích mnohem vyšší soudržnost a přitom podobnou expresivitu a konfliktovost. Toto zjištění potvrzuje předeslaný trend pěstounských rodin. V optimálně fungujících rodinách obou podskupin je typická dobrá komunikace, citová blízkost, jejich členové mohou o svých problémech otevřeně hovořit. V dimenzi osobnostního růstu obou podsouborů

rodin dominuje aktivně rekreační orientace. Zajímavým zjištěním jsou rozdíly v oblasti intelektuálně kulturní a morální. Zdá se, že pěstounské rodiny těmto činnostem a hodnotám věnují mnohem větší pozornost. Sobotková (2003) dokládá fakt, že při návštěvách v pěstounských rodinách bylo znát, že duchovní aspekty života zde bývají významnou životní hodnotou. V obou skupinách rodin je podobně nízká úroveň orientace na úspěch, jež vypovídá o přiměřených cílech. Výraznější rozdíl je vidět v nižší nezávislosti pěstounských rodin. Zdá se, že tento výsledek souvisí právě s náročností jejich organizace, větším počtem členů a specifickou péčí o děti. V dimenzi udržování rodinného systému dominuje v obou skupinách organizace nad kontrolou. U pěstounských rodin je významnější právě vyšší organizace. V obou skupinách rodin jsou také daná pravidla a srozumitelný řád. Usuzovat lze na otevřenou atmosféru důvěry bez přílišné kontroly.

Při srovnání průměrných rodin v obou skupinách byl zaznamenán rozdíl v aktivně rekreační oblasti, ve které rodiny se zrakově postiženým dítětem dominovaly. Domnívám se však, že toto a další srovnávání průměrných rodin nemá nejen z metodologických důvodů (malé početnosti vzorku) přílišný význam. V souladu se Sobotkovou (2003), která také dokládá nízkou užitečnost zobecnění výsledků průměrných rodin, lze tvrdit, že pro srovnávání je významnější brát v úvahu profily optimálně fungujících rodin, které mohou inspirovat v jejich poradenském vedení.

Pokud tedy na závěr přistoupím také ke srovnání problémových rodin z obou skupin, jsou patrné značné rozdíly. Rodiny se zrakově postiženým dítětem zde projevovaly nízkou soudržností, průměrnou expresivitu a vysokou konfliktovost. Zatímco křivka pěstounských rodin byla ve vztahové dimenzi sestupná. Toto může indikovat větší narušenost vztahů v této podskupině oproti pěstounským rodinám. Podobnosti jsou dále v nízké podpoře nezávislosti a orientaci na úspěch. V dalších oblastech byly rozdíly spíše poměrové s tím, že rodiny se zrakově postiženým dítětem dosáhly podstatně nižších výsledků. To potvrzuje mimo jiné správnost zařazení těchto rodin v pásmu funkčnosti.

Metodou použitou k měření zdrojů resilience byl dotazník FHI. Dosažené výsledky byly v souladu se zjištěním, které učinila Sobotková (2003) na základě výzkumu pěstounských rodin. Ukázalo se, že čím nižší skóre FHI, tím nižší funkčnost lze očekávat. Tento ukazatel však nemusí platit vždy s jistotou. Přestože rodiny optimálně a středně funkční dosáhly ve FHI velmi podobných výsledků,

odlišují se ve Škále rodinného prostředí. Ve vztahových dimenzích jde o nižší soudržnost a expresivitu a v dimenzi osobnostního růstu o nižší nezávislost. Jejich výsledky však zůstávají přesto nadprůměrné. Tyto rozdíly lze interpretovat jen s velkou opatrností, a to s ohledem na malý, nereprezentativní rozsah výzkumného vzorku deseti rodin se zrakově postiženým dítětem. Srovnám-li výsledky optimálně funkčních rodin se stejnou skupinou u rodin pěstounských (v úvahu беру průměr mužů a žen), rozdíl je patrný v subškále Control. Zdá se, že v zátěžových situacích mají pěstounské rodiny větší kontrolu nad situací. Celkově se jedná o rodiny, které při zvládnání zátěže dobře spolupracují, jsou soudržné a náročné životní události přijímají jako výzvy.

S využitím kvalitativních metod a obsahové analýzy rozhovorů byly v rodinách identifikovány následující strategie zvládnání stresu, zdroje a silné stránky rodin. Je důležité poznamenat, že žádný z těchto prvků sám o sobě nemá takový význam, jako právě v kombinaci s ostatními, což obecně koresponduje se systémovým pojetím rodiny. Jsem toho názoru, že by tyto prvky měly být uváděny vždy společně pro posouzení všech zdrojů resilience dané cílové rodiny nebo skupiny rodin. Z pohledu konkrétní rodiny však význam rozdílu zdrojů a strategií zvládnání může částečně splynout. Strategií se může stát např. získání určité kompetence rodiny, snaha o zavedení řádu či rozdělení povinností a současně dobře naplánovaný denní režim, to vše umožní nalezení času pro relaxaci. Uvedená zjištění jsou v souladu s autory originálního modelu resilience McCubbin, Thompson, McCubbin (1996; in Sobotková, 2007). Tento autorský tým na základě výzkumů identifikoval účinné strategie zvládnání zátěže v rodině. V rodinách se zrakově postiženým dítětem byly zjištěné strategie v souladu s jejich poznatky. Rodiny optimálně a středně funkční se lišily pouze intenzitou zastoupených prvků. U optimálně fungujících rodin byly identifikovány následující zdroje odolnosti:

- **Zdroje individuální.** Souhrnně charakterizují jako životní nadhled, toleranci, otevřenost novému.

- **Řád a pravidelnost.** Ustanovený řád a rozvrh usnadňující plánování, které probíhá cíleně a dynamicky. Členové rodin se jeden druhému přizpůsobují a zastupují se. Pokud se daří takto ustanovenou organizaci udržet, ke konfliktům dochází méně a komunikace probíhá pozitivním směrem.

- **Vztah a komunikace.** Rodiče jsou na sebe hrdí. Mluví o sobě pozitivně, ale s jistou dávkou zdravé kritiky a vzájemně se respektují. Významným rysem je soulad, společné cíle a hodnoty. K hádkám dochází v menší míře. Rodinní příslušníci umí mezi sebou ocenit spolehlivost, toleranci, optimismus a smysl pro humor. Pozitivní je také velký zájem o volnočasovou činnost, převážně sportovního charakteru. O problémech mluví otevřeně, projevují emocionální blízkost.

Strategie zvládání stresu optimálně fungujících rodin:

- **Strategie zaměřené na hodnocení situace a pochopení jejího významu.**

Byly nejčastěji užívanými strategiemi zvládání stresu. Cestou k hodnocení a pochopení situace bylo získávání dalších informací všemi dostupnými prostředky. Další často užitou strategií bylo také pozitivní přehodnocení situace.

- **Strategie zaměřené na snížení nároků a získávání dalších zdrojů v rodině.**

Tyto strategie zvládání stresu se opíraly především o pomoc ze strany nejbližšího okolí. Nejčastěji se jednalo o prarodiče či jiné příbuzné, ale také známé. Další významnou podporu našly rodiny v občanských sdruženích či jiných organizacích.

- **Strategie zaměřené na průběžné zvládání tenze.** Rodiny měly široký repertoár zájmů v oblastech sportu i pasivního odpočinku. Velký zájem panoval o kulturu a dění v okolí. Významnou měrou se na zvládání stresu podílí také spiritualita, která je v některých rodinách velmi důležitým opěrným bodem. K obdobným strategiím zvládání jako faktorům resilience dospěly také ve zmiňované studii McCubbin, Balling, Possin, Frierdich, Bryne (2002).

Oproti rodinám optimálně a středně funkčním byly rodiny problémové v oblasti zdrojů odlišné. Řád a pravidelnost zde nebyl ustanoven s takovým důrazem a nepanovala ani shoda v rozdělení úkolů. Největší rozdíl se objevil ve vztazích a komunikaci. Mezi častější nedostatky patřila chybějící trpělivost, tolerance, motivace čelit problémům a řešit je. V oblasti strategií zvládání stresu se stejnou měrou jako u rodin optimálně funkčních objevily **strategie zaměřené na hodnocení situace a pochopení jejího významu**. I zde měli rodiče dobrý přehled o možnostech získání potřebných informací stran postižení dítěte. U strategií zaměřených na snížení nároků a získávání dalších zdrojů v rodině již podpora ze strany nejbližšího příbuzenstva neprobíhala v tak hojně míře, jako je tomu u rodin optimálně fungujících. Největší rozdíly však byly nalezeny v oblasti **strategií zaměřených na průběžné zvládání tenze**. Z volnočasových činností byly

zmiňovány pouze občasné, sezónní a nahodilé aktivity. Menší byl také zájem o kulturní dění v okolí. Oblast pasivního odpočinku nebylo možno blíže prozkoumat.

V souladu se Sobotkovou (2003) lze potvrdit, že záměrně užívané strategie se jevily jako účinnější, zvláště pak strategie zaměřené na hodnocení situace a pochopení jejího významu. Z pohledu adjustace při zátěžové situaci, kterou představuje zrakové postižení dítěte, byly již všechny rodiny vyrovnány, nebylo však možno posoudit, zda aktuálně nepodléhají případným jiným nenormativním stresům. Domnívám se, že zřejmě nejzásadnější význam zdrojů je právě ve fázi adjustace, oproti tomu stojí zátěžové situace v průběhu života, kdy na rodiny působí také řada normativních a nenormativních stresů. Při bližším zamyšlení se vlastně nejedná o nic jiného, než o vyjádření významu a důrazu silných stránek rodiny v období adjustace, jak jej mimo jiné podává i Walshová (2002). Této autorce chci věnovat pozornost také v poslední otázce své diplomové práce.

„Jakým způsobem mohou být informace získané výzkumem využity pro zkvalitnění poradenských služeb a jaká lze vyvodit konkrétní doporučení?“

Ze spokojenosti rodin ve výzkumu lze vyvodit, že poradenské služby poskytované v ČR v oblasti zrakového postižení dětí, jsou na dobré úrovni. Pozitivně bylo hodnoceno zvláště občanské sdružení Středisko rané péče pro zrakově postižené. Zvážím-li situaci rodin ve výzkumu a jejich potřeby v průběhu rodinné historie, mohu se pokusit vyvodit konkrétní doporučení, která mají obecnou platnost a která lze využít na všech úrovních péče o rodinu. Ve druhé části odpovědi se pak s užitím poznatků Fromy Walshové (2002) zaměřím na možnosti uplatnění modelů rodinné resilience v praxi.

Poradenský proces by měl začít co nejdříve po zjištění prvních příčin zrakového postižení dítěte, případně i v rámci preventivní péče. První krok by měl být zřejmě realizován lékaři, kteří mohou rodině doporučit nejbližší psychologické nebo jiné pracoviště.

Psycholog by se měl dobře se seznámit s rodinnou situací a rodičům poskytnout co nejvíce informací, a to v míře a způsobu, jaký je pro ně žádoucí. Tyto informace by měly umožnit zpracovat aktuální situaci, např. s využitím příkladů jiných rodin. Informace by měly být jasné, srozumitelné a nic nezastírající a podány s ohledem na aktuální stav rodiny tak, aby rodiče postupně získávali realistický pohled na

budoucnost. Je zřejmé, že taková spolupráce, má-li probíhat úspěšně, vyžaduje delší čas a více návštěv v poradenském zařízení. Také k tomu je třeba rodiče motivovat a vysvětlit jim význam postupného řešení a pomoci.

Uvést rodiče do společenství rodin ve stejné nebo podobné životní situaci považují za velmi významné. Rodiče totiž často prožívají pocit osamocení a uvržení do chaosu, zvláště v období adjustace. Opakovaná zkušenost s jinými rodinami značně usnadní následné zvládnání.

Péče o vztah rodičů je také zásadní. Celý poradenský proces by měl probíhat, pokud je to jen možné, za přítomnosti obou rodičů - především v počátku, kdy jsou první informace velmi důležité. Ne vždy je toto možné realizovat. Společně by se měli rodiče také setkávat s jinými rodinami – podpoří to jejich společnou identitu a autonomii. Významné je zaměřit se na komunikaci rodičů, zvláště na její upřímnost a otevřenost ve vztahu k zátěžovým situacím. Pokud se vyskytne pocit viny, bude velkým úkolem pracovat na jeho odstranění nebo zmírnění. Pocity viny také často vyvěrají z nedostatečného náhledu na situaci, chybějících informací a jsou jakýmsi katalyzátorem potřeby vysvětlit si neznámé.

Důležité je zapojit do poradenského procesu také nejbližší příbuzné rodiny, pokud samozřejmě svolí. Také pro širší rodinný kruh jsou dobré informace a porozumění situaci zásadní. V některých rodinách postižených dětí matky dokonce uvedly, že přes dobré vztahy je jim občas vyčítáno postižení dítěte.

Rodiny ve výzkumu, podobně jako rodiny běžné, čelí na své životní cestě různým zátěžovým obdobím. Na rodiny s postiženým dítětem obecně však navíc čeká řada specifických nenormativních stresů a z nich vyplývajících důsledků. Tím spíše je na místě umět využít modelu a poznatků o rodinné resilienci v praxi co nejlépe. Pokusím se alespoň některé z nich formulovat jako doporučení na základě Walshové (2002).

Podpora rodinné resilience a využití přístupů orientovaných na silné stránky rodin:

- Odborník by se měl při práci s rodinou orientovat na spojitosti mezi symptomy projevovaných rodinou a působícími stresory. Cílem je odhalit konkrétní způsoby, kterými se rodina vyrovnává s problémy. Úspěšná práce by měla směřovat ke snížení vulnerability rodiny a nalezení vhodných řešení rodinných situací. Ve

smyslu zvyšující se resilience se pak klienti učí ze svých problémů a snaží se tuto novou zkušenost integrovat do svého života (Higgins, 1994; in Walsh 2002).

- Odborník může podpořit členy rodiny v tom, aby se naučili společně otevřeně hovořit o problémech, které je trápí, a budovat tak vzájemnou podporu a porozumění. Je významné snažit se nalézat pozitivní věci i v nepříznivých stránkách života a vnímat je tak v lepším světle. Všichni členové rodiny jsou viděni jako „**hrdinové svých životních cest**“, kteří překonávají překážky. Ne každý člen rodiny dokáže překonat problém, ale v každém je třeba vidět jeho hodnotu.

- Podporu rodinné resilience je možno zakomponovat do mnoha programů v rámci rodinné terapie. Např. při setkání více rodin v rámci psychoedukačních programů je užitečná vzájemná podpora, praktické informace či konkrétní postupy řešení krize a průběžné redukce stresu. Terapeut může rodině pomoci pojmenovat jednotlivé stesy, se kterými je rodina konfrontována, a společně vyvinout efektivnější zvládací strategie. V průběhu času je užitečné naplánovat rodinné intervence tak, aby bylo pro rodinu snazší postupně zvládat kritická období či dlouhodobý stres (Rolland, 1994; in Walsh 2002).

- Velkou výhodou práce s rodinnou resiliencí je také to, že nabízí nepatologizující přístup ke stresu a adaptaci. Lze se tak zaměřit na široký okruh problémů v celém rodinném cyklu – od raného rodičovství až po péči ve stáří.

5 ZÁVĚR

Předložená práce si kladla za cíl mapovat zdroje odolnosti a strategie zvládání stresu a porozumět vnímání zátěže v rodinách se zrakově postiženým dítětem. Otázkou bylo, co v průběhu času činí rodinu schopnou vzdorovat zátěži, být odolnou a jak se toto promítá do jejího fungování.

Za nejnáročnější pro rodiče lze označit zvláště počáteční období po první konfrontaci se zrakovým postižením dítěte. Zátěžová byla především zjevná nejistota vyplývající ze situace, kdy nebylo možno odhadovat další vývoj a prognózu zrakového postižení dítěte a kdy rodičům současně chyběly patřičné informace. Zmíněná nejistota, napětí a stres se promítaly do všech oblastí rodinného života, zvláště pak do partnerského soužití. Přejícnou krizi zaznamenaly téměř všechny rodiny, dvě manželství se rozpadla. Ukazuje se, že pozornost je třeba věnovat také prožívání pocitu viny a vlastního znehodnocení jako rodiče. Teprve s postupným pochopením a přijetím vzniklé situace docházelo v rodinách ke zlepšení, nové zkušenosti umožnily rodičům vystavět konkrétnější představu o budoucnosti své rodiny.

Při rozboru výsledků Škály rodinného prostředí a po rozdělení rodin do tří pásem funkčnosti se ukazuje, že v rodinách optimálně funkčních panuje otevřená, pozitivní komunikace, citová blízkost a vzájemná podpora členů. Významné je také zaměření na volnočasové-sportovní aktivity a v pozadí zájmu nezůstávají ani kulturní a morálně světonázorové oblasti. Rozvrh dne je řízen srozumitelnými pravidly a řád je respektován, proto zde není třeba prosazovat zvláštní kontrolu. Lze hovořit o otevřené atmosféře důvěry.

Z výsledků dotazníku Family Hardiness Index vyplynulo, že v rodinách optimálně funkčních lze odhalit zdroje resilience a rezistenci vůči zátěži ve větší míře, než u rodin problémových. Lze vyvodit, že rodiny optimální dokáží lépe čelit náročným životním situacím a že je přijímají s pocitem kontroly jako výzvy. Tento trend byl ověřen srovnáním se studií pěstounských rodin (Sobotková, 2003).

S využitím kvalitativních metod a obsahové analýzy rozhovorů výzkum dále identifikoval zdroje odolnosti při zvládání stresu. V optimálních rodinách se mezi vnitřními zdroji jednalo především o schopnost vzájemné tolerance partnerů, otevřenost novému a také schopnost druhému naslouchat a sdílet s ním jeho problémy. Významným se opět ukázala také schopnost dodržovat řád a pravidelnost.

V oblasti vztahu a komunikace byly typické společné cíle, zájmy, hodnoty, zdravá kritika a upřímnost.

Dále byly identifikovány následující účinné strategie zvládnání stresu:

1. strategie zaměřené na hodnocení situace a pochopení jejího významu,
2. strategie zaměřené na snížení nároků a získávání dalších zdrojů v rodině,
3. strategie zaměřené na průběžné zvládnání tenze.

Na závěr je třeba připomenout, že každá z rodin poskytla originální a neopakovatelný obraz a přes cenné poznatky získané při výzkumu je třeba s přihlédnutím na počet zkoumaných rodin jisté opatrnosti při jejich zobecnění. Můžeme však vyslovit jistou naději pro rodiče a rodiny, které budou na své cestě životem konfrontovány s podobnou situací - účastníci výzkumu se při „ohlédnutí zpět“, přes všechna úskalí, problémy a kritická období nejistoty, cítí být životem velmi obohaceni a často hovoří o upevnění vztahu s partnerem, lepším sebepoznání a životním nadhledu.

6 SOUHRN

Zrakové postižení ovlivňuje v závislosti na své etiologii, klasifikaci a době vzniku jak osobnost jedince, tak jeho vývoj v komplexním měřítku. U dětí pak představuje riziko nejen pro vývojové úkoly závislé na zrakovém vnímání, ale i riziko senzorycké deprivace. Zrakové postižení patří mezi handicapy se značným psychosociálním dopadem (Vágnerová, 1995).

Pro určení závažnosti zrakového defektu se obecně hodnotí míra ostrosti a omezení zorného pole. Světová zdravotnická organizace navrhuje kategorizaci, která však neplatí závazně. V naší zemi se pro potřeby lékařství užívá pětistupňová klasifikace. Jedná se o slabozrakost lehkého až středního stupně, slabozrakost těžkého stupně, těžce slabý zrak, praktická nevidomost a úplná nevidomost obou očí až naprostá ztráta světlocitu. Mezi nejčastější příčiny zrakových poruch v dětském věku patří onemocnění geneticky podmíněná, onemocnění s teratogenní etiologií v prenatálním období, onemocnění na podkladě perinatálních faktorů (retinopatie nedonošených) a jiných komplikací v pozdějším období a onemocnění z neznámé příčiny (Finková, Ludíková, Růžicková, 2007). Znalost konkrétní diagnózy zrakového postižení pak umožní lépe stanovit prognózu, případně zhodnotit možnou dědičnou zátěž.

Doba vzniku zrakového postižení má význam především pro postoj dítěte ke svému handicapu a také intervenuje v jeho dalším psychickém vývoji. Má-li dítě za sebou část života bez handicapu a dosáhlo tedy již určitých kompetencí, představuje zrakové postižení ztrátu a značné trauma. Vrozené zrakové postižení neznamena pro dítě konkrétní ztrátu, ale má svá specifika v náročnějším psychickém vývoji. Vývoj těchto dětí může být zpomalen, vyžaduje speciální stimulaci a učení (Vágnerová, 1995).

I ve vývoji dětí se zrakovým postižením může zrak představovat přísun podnětů a být důležitým zdrojem celkové aktivace, to je důležité zvláště s ohledem na riziko senzorycké deprivace. Proto je podstatný i pro děti se zbytky zraku, které toto vnímání preferují i přes sníženou rychlost a přesnost (Koluchová a kol., 1989). Významnou roli pak hraje rozvoj dalších smyslů jako sluch, hmat, čich a jejich kombinace, poskytující dítěti nové informace a podněty (Keblová, 1999). Děti trpící senzoryckou deprivací mívají menší zájem o své okolí, což následně negativně ovlivňuje rozvoj pozornosti. Obzvláště předškolní období se neobejde bez speciální

výuky umožňující používat a rozvinout všechny kognitivní procesy. V důsledku nedostatečné smyslové zkušenosti bývá sice zpomalen vývoj myšlení, ale dosažená úroveň se zásadně neliší od vidících (Říčan, Krejčířová, 2006). Ovlivněna bývá také řeč, která může mít u nevidomých svá specifika, tzv. verbalismy. Výchova dítěte se zrakovým postižením klade na rodiče značné nároky a požadavky, kterým je třeba porozumět a osvojit si je. Jedná se především o specifickou komunikaci a stimulaci dítěte, při nichž je nutné odborné vedení.

První konfrontace s faktem zrakového postižení vlastního dítěte, představuje pro rodiče velmi traumatizující zkušenost. Při vyrovnávání se s novou situací většinou procházejí řadou emočních stadií, podobně jako je tomu po sdělení závažné diagnózy, popsanych Kübler-Rossovou (1969; in Říčan, Krejčířová a kol., 2006). Tato zjištění vyvolávají šok a pocity derealizace, popření, smutek, zlost a pocit viny. Rodiče prožívají subjektivní selhání, ohrožující rodičovskou identitu. Pro nastolení rovnováhy a adaptaci je důležité, aby rodiče dokázali realisticky zhodnotit současný stav a přijmout postižení svého dítěte. To se často neobejde bez odborné pomoci (Matějček, 2001). O něco lépe je rodiči přijímáno, projeví-li se zrakové postižení v pozdějším věku, protože již byla zafixována identita dítěte jako normálního jedince (Vágnerová, 1995). Postižení dítěte může také negativně intervenovat při uspokojování základních psychických potřeb rodičů. Například projevy těžce zrakově postiženého dítěte jsou omezenější, méně stimulující a rodiče mohou nabýt dojmu, že o ně dítě nejeví zájem. Také případné negativní odlišnosti v zevnějšku mohou v rodičích vyvolávat ambivalentní reakce a ovlivnit přijetí dítěte. Kromě zmíněné rodičovské identity je narušena také schopnost vnímat perspektivní budoucnost dítěte. Rodiče se obávají nesamostatnosti dítěte v době, kdy se nebudou moci o něj postarat. Odborná pomoc je pro rodinu významná zvláště v počátečním období (Vágnerová, 1995). Obavy rodičů spojené s handicapem dítěte mohou někdy vyústit v nevhodné výchovné postoje, jako je hyperprotektivní, úzkostná, perfekcionistická, rozmazlující či zavrhuující výchova. Tyto postoje pak negativně ovlivňují osobnostní vývoj dítěte (Matějček, 2001). Významný je také postoj rodičů ke zdravým sourozencům, kterým je třeba věnovat přiměřenou pozornost a míru nároků.

Rodina představuje malou sociální skupinu složenou z dospělých a dětí, pro něž jsou typické citová blízkost, náklonnost a provázanost v určitém úseku životní cesty. Rodina je primárním prostředím nepostradatelným nejen pro optimální vývoj

dětí, ale také umožňuje vzájemné uspokojování psychických potřeb (Matějček, 1987).

Systémové pojetí pohlíží na rodinu jako na celek složený z jednotlivých subsystémů, které jsou ve vzájemné interakci mezi sebou a svým prostředím. Toto pojetí staví na rozdíl od jednosměrného chápání příčinnosti na cirkulární kauzalitě, kdy následky ovlivňují původní děje. V této dynamické interakci představuje celek - tedy systém - více než jen sumu částí (Kratochvíl, 2000). Schopnost systému zůstat stabilní i přes působící změny a schopnost vyvíjet se a zachovat relativní stálost označujeme pojmy morfostáze a morfogeneze. Pro fungování a stabilitu rodinného systému je třeba určité rovnováhy mezi těmito dvěma procesy. Systémy se skládají ze subsystémů - manželský, sourozenecký a subsystém rodič-dítě. Hranice mezi nimi by měly být jasně dané, ale současně v případě potřeby i flexibilní (Sobotková, 2007).

V odborné literatuře lze najít celou řadu konceptů, zabývajících se rodinným fungováním. Například z výčtu, jakým rodina plní své konkrétní funkce, vychází Pattersonová (2002; in Sobotková, 2007). Jedná se o začlenění jedince do rodinné struktury, ekonomickou stránku, péči a výchovu a ochranu členů rodiny. Definici funkční rodiny také předkládají například Plaňava, Matoušek a Satirová. Společným jmenovatelem je systémové pojetí a dynamika rodiny.

Současná psychologie rodiny studuje tzv. zdravé rodinné fungování. Výzkumů v této oblasti dosud není mnoho. Tento trend má význam např. v preventivních a sanačních programech. V empirických výzkumech je třeba rozdělit rodiny jemnějším klíčem do tzv. pásem funkčnosti i za cenu, že již vnášíme určitý hodnotící aspekt (Sobotková, 2007).

Schopnost účinně zvládat stres a zdravé rodinné fungování spolu úzce souvisí. Např. McCubbin nebo Olson použili ke konceptualizaci zdravého rodinného fungování právě adaptaci na rodinný stres. Vnímaný stres v rodině závisí na intenzitě stresoru, jeho vnímání, hodnocení, rodinných zdrojích a možnostech jeho zvládnutí. Pociťovaná disharmonie a nerovnováha je označována jako rodinný distres. Opakem je rodinný eustres - pozitivní stav. (Sobotková, 2007). Problematika zvládnutí rodinné zátěže pramení z klinické praxe, kde se začíná prosazovat tzv. strength-based approach - přístup založený na silných stránkách rodiny. Předpokladem je, že všechny rodiny disponují možnostmi, které lze rozvíjet. McCubbin; McCubbin a Thompson (1996; in Sobotková 2007), publikovali účinné

strategie zvládání zátěže v rodině, zdůrazňující systémové aspekty. Od souhrnu individuálních zvládacích strategií je rodinné zvládání kvalitativně odlišné, představuje to, co rodina dělá, aby získala a využila zdroje odolnosti.

Pojem resilience se začal objevovat v sedmdesátých letech 20.století. Pozornost byla věnována dětem, které vzdor nepříznivým prognózám dobře prospívaly. Tyto děti byly označovány jako „*resilient*“ nebo „*stres-resistant*“. Termín byl přeložen jako „*odolnost, vzdornost či nezdolnost*“ (Matějček, Dytrych, 1998).

Termín resilience užívaný v oblasti psychologie rodiny představuje vlastnosti rodiny, které umožňují čelit nepříznivým faktorům či stresu a zachovat si zavedené vzorce fungování, případně se rychle zotavit z krize, ohrožující rodinné fungování. Opakem resilience je vulnerabilita (Sobotková, 2007). V oblasti psychologie rodiny je pro praxi a výzkum významné rozlišit užití pojmu resilience jako statické vlastnosti, coby rysu, nebo jako procesu. Termín rodinná resilience pak slouží k popisu procesů rodinného přizpůsobení a zvládání krizí (Pattersonová, 2002).

Využití rodinné resilience v klinické praxi staví především na principech zaměřených na silné stránky rodin. Cílem je nalezení vhodného řešení rodinné situace ke snížení vulnerability rodiny. Psycholog vidí všechny členy rodiny jako „*hrdiny životních cest*“, na kterých překonávají různé překážky. Klienti nové zkušenosti poté integrují do svých životů (Higgins, 1994; in Walsh, 2002). Užití postupů orientovaných na rodinnou resilienci nabízí nepatologizující přístup ke stresu, vyrovnávání a adaptaci (Walsh, 2002).

Cílem mé práce je popsat strategie zvládání stresu v rodinách se zrakově postiženým dítětem a zmapovat jejich rodinné fungování v časových souvislostech. Výzkum postihuje historii rodiny, její dynamiku, prostředí, sebepercepci a okolnosti vzniku postižení dítěte. Dále se zaměřuji na strategie zvládání stresu s ohledem na rodinnou funkčnost. Pro výzkum byly stanoveny tyto otázky: Jak se vyvíjí rodinné fungování od doby vzniku zrakové vady dítěte nebo od jeho narození až po současnost a jaké zásadní změny lze zaznamenat v rodinném životě? Jaké lze v rodinách se zrakově postiženým dítětem identifikovat zdroje a strategie zvládání stresu v souvislosti s funkčností rodiny a jaké faktory ji ovlivňují? Jakým způsobem mohou být informace získané výzkumem využity pro zkvalitnění poradenských služeb a jaká lze vyvodit konkrétní doporučení?

Výběr rodin probíhal prostřednictvím speciálních školských zařízení, kde jsem dopisní formou oslovil rodiče dětí a požádal je o účast ve výzkumu. Výběr rodin byl proveden pozitivní metodou a metodou sněhové koule. Úskalím a metodologickými problémy výzkumu byla nízká početnost rodin ve zkoumaném vzorku. Desetičlenný soubor je malý, heterogenní a nemůže představovat reprezentativní vzorek cílových rodin, a to i s přihlédnutím k použitým metodám výběru. Výzkumný soubor zahrnuje celkem 10 rodin. Účastnilo se ho 10 žen a 8 mužů, celkem 18 osob.

Základním pilířem je kvalitativní výzkum, kombinovaný s výzkumem kvantitativním. Toto se jeví jako optimální kombinace pro studium rodiny. Z výzkumných metod byly použity návštěva v rodině, rozhovor, pozorování a dotazníky Škála rodinného prostředí (ŠRP) a Family Hardiness Index (FHI). Za obzvláště přínosnou považuji metodu návštěvy v rodině, která je zdrojem cenných poznatků o rodinném prostředí a vzájemných interakcích jednotlivých členů. Rozhovor tak probíhal v přirozeném prostředí respondentů. Před zpracováním a interpretací získaných informací byly rodiny rozčleněny do tří podsouborů podle funkčnosti. Základem bylo kvalitativní zhodnocení devíti kritérií, publikovaných ve studii pěstounských rodin (Sobotková, 2003), jejichž výhodou je možná přenositelnost.

Po zpracování dat se ukázalo, že v rodinách optimálně funkčních panuje otevřená, pozitivní komunikace, vzájemná podpora a citová blízkost členů, provázená společnými zájmy. Byla identifikována řada zdrojů resilience a strategií zvládnání stresu. Významnou se jeví schopnost nastolit a udržet řád a pravidelnost v běžném denním režimu. S ohledem na nejnáročnější zátěžovou situaci, kterou představuje narození či vznik zrakového postižení dítěte, byly již všechny rodiny v době výzkumu vyrovnány se změnami, které toto postižení přineslo. Výzkum zaznamenal specifika, úskalí a krize tohoto období a jeho následný vývoj. Získané poznatky představují cenný zdroj informací pro poradenské vedení, které by mělo za ideálních podmínek probíhat v těchto rodinách systematicky a dlouhodobě.

Rodiny zahrnuté do výzkumu čelí na své životní cestě různým zátěžovým obdobím, ve své situaci jsou však již natolik dobře adaptovány, že si odlišnost od ostatních rodin v zásadě nepřipouštějí. Jistým způsobem se na tomto podílí také zrakové postižení, které je samo o sobě v naší společnosti přijímáno lépe, než mnohá jiná závažnější či kombinovaná postižení. V této oblasti by bylo jistě žádoucí provést podrobnější a dlouhodobější výzkum rodin.

POUŽITÁ LITERATURA

- Atkinson, R. L. et al. (2003). *Psychologie*. Praha: Portál.
- Čálek, O. (1984). *Raný vývoj dítěte nevidomého od narození*. Praha: UK.
- Čálek, O., Cerha, J., Holubář, Z. (1992). *Vývoj osobnosti zrakově těžce postižených*. Praha: Achát.
- Finková, D., Ludíková, L., Růžičková, V. (2007). *Speciální pedagogika osob se zrakovým postižením*. Olomouc: UP.
- Hamadová, P., Květoňová, L., Nováková, Z. (2007). *Oftalmopedie: Texty k distančnímu vzdělávání*. Brno: Paido.
- Hargašová, M., Kollárik, T. (1986). *Škála rodinného prostředí*. Bratislava: Psychodiagnostické a didaktické testy.
- Hartl, P., Hartlová, H. (2000). *Psychologický slovník*. Praha: Portál.
- Hendl, J. (1999). *Úvod do kvalitativního výzkumu*. Praha: Karolinum.
- Keblová, A. (1998). *Integrované vzdělávání dětí se zrakovým postižením*. Praha: Septima.
- Keblová, A. (1999). *Sluchové vnímání u zrakově postižených*. Praha: Septima.
- Keblová, A. (1999b). *Čich a chuť u zrakově postižených*. Praha: Septima.
- Keblová, A. (2001). *Zrakově postižené dítě*. Praha: Septima.
- Koluchová, J. a kol. (1989). *Přehled patopsychologie dítěte II*. Praha: SPN.
- Kratochvíl, S. (2000). *Manželská terapie*. Praha: Portál
- Křivohlavý, J. (2003). *Psychologie zdraví*. Praha: Portál.
- Kudelová, I., Květoňová, L. (1996). *Malé dítě s těžkým poškozením zraku: Raná péče o dítě se zrakovým a kombinovaným postižením*. Brno: Paido.
- Květoňová-Švecová, L. a kol. (2004). *Edukace dětí se speciálními potřebami v raném a předškolním věku*. Brno: Paido.
- Langmeier, J., Krejčířová, D. (1998). *Vývojová psychologie*. Praha: Grada.
- Litvak, A.G. (1979). *Nástin psychologie nevidomých a slabozrakých*. Praha: SPN.
- Matějček, Z. (1987). *Rodičovství a zdravotně postižené dítě*. Praha: Horizont.
- Matějček, Z. (1994). *Co děti nejvíc potřebují*. Praha: Portál.
- Matějček, Z. (2001). *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Jinočany: H&H.
- Matějček, Z., Dytrych, Z. (1994). *Děti, rodina a stres*. Praha: Galén.
- Matějček, Z., Dytrych, Z. (1998). *Riziko a resilience*. *Československá psychologie*, 42 (2), s. 97-105.
- Matějček, Z., Langmeier, J. (1986). *Počátky našeho duševního života*. Praha: Panorama.

- Matoušek, O. (1997). *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: Sociologické nakladatelství.
- McCubbin, M., Balling, K., Possin, P., Friedrich, S., Bryne, B. (2002). *Family Resiliency in Childhood Cancer*. *Family Relations*, 51,(2), 103-111.
- Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada.
- Patterson, J. M. (2002). *Integrating Family Resilience and Family Stress Theory*. *Journal of Marriage and Family*, 64,(2), 349-360.
- Plaňava, I. (2000). *Manželství a rodiny. Struktura, dynamika, komunikace*. Brno: Doplněk.
- Plaňava, I. (2005). *Průvodce mezilidskou komunikací. Přístupy-dovednosti-poruchy*. Praha: Grada.
- Požár, L. (1972). *Patopsychológia zrakovo chybných*. Bratislava: UK.
- Požár, L. a kol. (1996). *Školská integrácia detí a mládeže s poruchami zraku*. Bratislava: UK.
- Říčan, P., Krejčířová, D. (2006). *Dětská klinická psychologie*. Praha: Grada.
- Satirová, V. (1994). *Kniha o rodině*. Praha: Práh.
- Sobotková, I. (2003). *Pěstounské rodiny: jejich fungování a odolnost*. Praha: MPSV.
- Sobotková, I. (2003b). *Odolná a funkční rodina – jeden z předpokladů zdravého vývoje dětí*. *Pediatric pro praxi*, (5), s. 256-258.
- Sobotková, I. (2004). *Rodinná resilience*. *Československá psychologie*, 48 (3), s. 233-246.
- Sobotková, I. (2007). *Psychologie rodiny*. Praha: Portál.
- Straus, A., Corbinová, J. (1999). *Základy kvalitativního výzkumu*. Boskovice: Albert.
- Šolcová, I. (2009). *Vývoj resilience v dětství a dospělosti*. Praha: Grada.
- Vágnerová, M. (1995). *Oftalmopsychologie dětského věku*. Praha: Karolinum.
- Vágnerová, M., Klíma, P. (1985). *Kapitoly z patopsychologie dítěte*. Praha: SPN.
- Vágnerová, M., Strnadová, I., Krejčová, L. (2009). *Náročné mateřství. Být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum.
- Vaníčková, E., Provazníková, H. (2006). *Stručný průvodce dětskou krizovou intervencí, stres a zdraví dětí*. Praha: UK.
- Walsh, F. (2002). *A Family Resilience Framework: Innovative Practice Applications*. *Family Relations*, 51,(2), 130-137.
- Walsh, F. (2003). *Family resilience: A framework for clinical practise*. *Family Process*, 42,(1), 1-18.
- Wiener, P., Rucká, R. (2006). *Terapie zrakového handicapu*. Praha: UK.

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č.1: Škála rodinného prostředí

Příloha č.2: Family Hardiness Index

Příloha č.3: Dopis pro rodiče

Příloha č.1

Škála rodinného prostředí

Instrukce:

Tento dotazník obsahuje 90 tvrzení. Všechna se týkají rodinného života. Vaším úkolem je rozhodnout, která z nich pro Vaši rodinu platí a která ne. Své odpovědi pište do přiloženého odpovědního archu.

Jestliže si myslíte, že tvrzení je pravdivé nebo téměř pravdivé, udělejte znaménko X v okénku označeném P (pravda). Jestliže se domníváte, že tvrzení se pro Vaši rodinu nehodí, udělejte X v okénku označeném N (nepravda).

Může se stát, že některá tvrzení platí podle Vašeho názoru jen pro některé členy rodiny a pro jiné nikoli. Platí-li tvrzení pro většinu členů rodiny, udělejte X v okénku P. Jestliže pro polovinu členů rodiny tvrzení vyhovuje a pro druhou nikoli, rozhodněte, co působí výrazněji, a podle toho odpovězte.

Důležité je, jak se rodina jeví Vám. Neberte proto v úvahu názory ostatních členů rodiny, které možná doma slyšíte, ale snažte se u každého tvrzení vyjádřit svůj vlastní názor.

Do tohoto materiálu prosím nepište, odpovědi zaznamenejte do odpovědního archu.

Děkujeme

1. Členové naší rodiny si navzájem skutečně pomáhají a jeden druhého podporují.
2. Členové naší rodiny si často nechávají své pocity a zážitky jen pro sebe.
3. V naší rodině jsou hádky téměř na denním pořádku.
4. V naší rodině si nemůžeme dělat věci tak, jak bychom sami chtěli.
5. Ať děláme cokoli, vždycky se to snažíme udělat co nejlépe.
6. Často hovoříme o současných politických a společenských problémech.
7. V sobotu, v neděli a ve všední den večer jsme většinou doma.
8. Někdo z naší rodiny se angažuje ve společensky prospěšné činnosti.
9. V naší rodině je všechno pečlivě naplánováno předem.
10. Členům naší rodiny se zřídkakdy něco zakazuje.
11. Často se nám zdá, že doma zbytečně marníme čas.
12. Doma můžeme o všem otevřeně hovořit.
13. Členové naší rodiny zřídkakdy dávají najevo svou zlost.
14. V naší rodině jsme důsledně vedeni k samostatnosti.
15. V naší rodině se pokládá za velmi důležité něco v životě dokázat.
16. Málokdy jdeme na nějakou přednášku, do divadla nebo na koncert.

17. Často nás navštěvují přátelé.
18. Nevěříme na pověry.
19. Potrpíme si na pořádek a čistotu.
20. V naší rodině je jen málo příkazů, které je nutno dodržovat.
21. Do toho, co doma děláme, vkládáme mnoho energie.
22. Je těžké se doma „odvázat“, „odreagovat“, protože hned má někdo připomínky.
23. Členové naší rodiny se někdy tak rozčílí, že třískají věcmi.
24. Myslím si, že o své věci se má starat každý sám.
25. Není pro nás důležité, kolik kdo vydělá.
26. Pokládáme za velmi důležité stále se něco nového učit a zajímat se o nejrůznější věci.
27. Nikdo v naší rodině aktivně ani rekreačně nesportuje.
28. Mluvíme doma o morální stránce různých událostí a toho, co se stalo.
29. V naší rodině se dost často stává, že nemůžeme najít věci, které právě potřebujeme.
30. O většině věcí rozhoduje v naší rodině zpravidla jen jeden člen.
31. Naše rodina drží pospolu.
32. Jeden druhému svěřujeme své osobní problémy.
33. Členové naší rodiny málokdy ztrácejí nervy.
34. Přicházíme domů a odcházíme z domu jak se nám zachce.
35. Uznáváme soutěžení a domníváme se, že „vyhrát může jen ten nejlepší“.
36. Nemáme velký zájem o kulturně vzdělávací pořady v televizi.
37. Chodíme dost často do kina, na sportovní akce, stanovat atd.
38. Věříme, že v životě je všechno předem dáno, že je to osud.
39. V naší rodině je velmi důležité dodržování časového pořádku.
40. Kontroluje se, co a jak jsme doma udělali.
41. Když je třeba něco doma udělat, zřídkakdy se někdo nabídne dobrovolně.
42. Jestliže nás náhle napadne, že něco uděláme, jednoduše se sebereme a jdeme.
43. Členové rodiny jeden druhého často kritizují, vyčítají si.
44. Členové rodiny nemají doma skoro žádné soukromí.
45. Když něco děláme po druhé, vždycky se to snažíme udělat lépe než předtím.
46. V naší rodině málokdy vedeme intelektuální diskuse.
47. Každý v naší rodině má jednoho či více koníčků.
48. Členové naší rodiny mají vyhraněný názor na to, co je dobré a co špatné.
49. Členové naší rodiny často mění svá rozhodnutí.
50. V naší rodině je velmi důležité přesně dodržovat to, na čem jsme se dohodli.
51. Členové naší rodiny se dokážou postavit jeden za druhého.
52. V naší rodině si člověk nemá komu postěžovat.
53. Stává se, že v naší rodině někdo někoho udeří.
54. Členové rodiny se nespolehají jeden na druhého, když je nutné řešit vlastní problémy.
55. Málokdy se trápíme kvůli pracovnímu postupu nebo kvůli známám ve škole.

56. Některý člen naší rodiny hraje na hudební nástroj.
57. Členové naší rodiny se nezapojují do žádných rekreačních činností kromě práce a školy.
58. Dny nám ubíhají v každodenních starostech, o životě příliš nefilozofujeme.
59. Členům rodiny záleží na tom, aby byl v bytě pořádek.
60. Každý člen rodiny má stejnou možnost zasahovat do rodinných rozhodnutí.
61. Naší rodině schází přátelská atmosféra.
62. Otevřeně hovoříme o penězích, cenách a platech.
63. Když v naší rodině vznikne nějaké nedorozumění, snažíme se zachovat klid a uvést věci na pravou míru.
64. Členové rodiny se navzájem velmi podporují, aby se nebáli hájit svá práva.
65. Naše rodina se příliš nesoustřeďuje na dosahování úspěchů.
66. Členové naší rodiny chodí často do knihovny.
67. Členové rodiny navštěvují občas z vlastního zájmu různé kurzy, kroužky, hodiny (mimo školu).
68. V naší rodině nemáme stejné názory na to, co je správné a co nesprávné.
69. U nás v rodině každý ví, jaké jsou jeho povinnosti.
70. V naší rodině si můžeme dělat, co se nám zachce.
71. Jeden s druhým velmi dobře vycházíme.
72. Pečlivě zvažujeme, co jeden druhému řekneme.
73. Členové naší rodiny se často vzájemně urážejí, snaží se získat nad druhým převahu.
74. Je těžké udělat si doma něco po svém, protože se to vždycky někoho dotkne.
75. V naší rodině platí zásada – nejdřív práce, potom zábava.
76. Sledování televize je v naší rodině důležitější než četba knih.
77. Členové naší rodiny chodí často do společnosti.
78. Členové naší rodiny se denně dívají na Televizní noviny (Události) nebo poslouchají zprávy v rozhlase.
79. V naší rodině se s penězi moc nehospodaří.
80. V naší rodině se musí bezvýhradně dodržovat disciplína.
81. Každému členu naší rodiny se věnuje přiměřeně času a pozornosti.
82. Často spolu upřímně debatujeme.
83. V naší rodině převládá názor, že se ničeho nedosáhne, když se zvýší hlas.
84. U nás doma není zvykem bez obav hovořit každý sám za sebe.
85. Členové naší rodiny se často srovnávají s ostatními, kdo je lepší v práci či ve škole.
86. Členové naší rodiny mají velmi rádi hudbu, výtvarné umění a literaturu.
87. K hlavním druhům zábavy patří v naší rodině sledování televize a poslech rádia.
88. Myslíme si, že lidé jsou dobří jenom proto, že se bojí trestů.
89. Nádobí se zpravidla myje hned po jídle.
90. V naší rodině nám spousta věcí jen tak neprojde.

Příloha č.2

FHI dotazník

M/Ž

Instrukce: Přečtěte si prosím následující výroky a u každého rozhodněte, do jaké míry popisuje Vaši rodinu.

Rozhodněte, zda výrok pro Vaši rodinu rozhodně *neplatí* (zakroužkujte 0), nebo určitě *platí* (zakroužkujte 3). Pokud výrok *spíš neplatí*, zakroužkujte 1. Pokud *spíš platí*, zakroužkujte 2. Zakroužkujte prosím příslušnou odpověď (číslo 0,1,2 nebo 3) u každého výroku. **Děkujeme.**

V naší rodině...

	neplatí	spíš neplatí	spíš platí	platí
1. Potíže vyplývají z chyb, které děláme	0	1	2	3
2. Není rozumné plánovat dopředu a doufat, protože to stejně nevyjde	0	1	2	3
3. Naše úsilí není odměněno, ať se snažíme jakkoli	0	1	2	3
4. Špatné věci, které nás potkají, se postupem času vynahradí těmi dobrými	0	1	2	3
5. Máme pocit, že jsme dost silní, i když čelíme velkým problémům	0	1	2	3
6. Často mám pocit, že mohu být klidný(á), že i problémy se nějak vyřeší	0	1	2	3
7. I když spolu vždy nesouhlasíme, můžeme se jeden na druhého spolehnout, když bude potřeba	0	1	2	3
8. Máme pocit, že další problém bychom už nezvládli	0	1	2	3
9. Věříme, že věci se obrátí k lepšímu, když jako rodina budeme držet spolu	0	1	2	3
10. Život se zdá jednotvárný a nesmyslný	0	1	2	3
11. Snažíme se společně a pomáháme si v jakékoli situaci	0	1	2	3
12. Když s rodinou plánujeme různé aktivity, zkoušíme nové a zajímavé věci	0	1	2	3
13. Vyslechneme vzájemně své problémy, trápení a obavy	0	1	2	3
14. Děláme stejné věci pořád dokola, je to nuda	0	1	2	3
15. Povzbuzujeme se navzájem, abychom zkusili něco nového a získávali nové zkušenosti	0	1	2	3
16. Je lepší zůstat doma, než jít ven a být s druhými	0	1	2	3
17. V naší rodině se podporuje aktivita a učení novým věcem	0	1	2	3
18. Spolupracujeme na řešení problémů	0	1	2	3
19. Většina nehezkých věcí se nám stala kvůli nešťastné náhodě – byla to smůla	0	1	2	3
20. Uvědomujeme si, že náš život ovlivňují náhody a štěstí	0	1	2	3

Příloha č.3:

Vážení rodiče,

jmenuji se Michal Hanousek, jsem studentem pátého ročníku jednooborové psychologie. Ve své závěrečné diplomové práci se zabývám problematikou **zvládnání zátěže a stresu v rodině se zrakově postiženým dítětem.**

Cílem práce je zmapovat situaci rodin, jejich nejčastější obtíže i úskalí, které ovlivňují rodinný život, a jejich řešení. Jde o rodiny s dětmi školního věku. Obracím se proto na Vás s prosbou o spolupráci. Jedná se o přibližně hodinový rozhovor s Vámi (buď ve Vaší domácnosti, nebo na místě, které si zvolíte) a případně vyplnění dotazníků. Anonymita veškerých informací je samozřejmostí. Věřím, že takto nabyté zkušenosti pomohou nejen mně v diplomové práci, ale také možným dalším zájemcům o tuto problematiku. V případě zájmu Vám rád poskytnu zpětnou vazbu – výsledky, zjištění a závěry vedoucí k podpoře rodin. Budu velmi rád, pokud se mi ozvete – telefon a mail jsou uvedeny níže.

Děkuji a těším se na spolupráci s Vámi.

Michal Hanousek

Kontakt:

Tel.: xxx xxx (případně sms nebo prozvonění; ozvu se zpět)

Email:

ICQ: