Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Teologická fakulta

Diplomová práce

SOCIÁLNĚ-PSYCHOLOGICKÁ PODPORA RODIN DĚTÍ S POSTIŽENÍM PROSTŘEDNICTVÍM RODINNÉ TERAPIE

Autor práce: Bc. Magdaléna Grünbecková
Vedoucí práce: Mgr. et Mgr. Karolina Diallo, Ph.D.
Studijní obor: Etika v sociální práci

2022

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem autorkou této kvalifikační práce a že jsem ji vypracovala pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu použitých zdrojů.

V Praze dne 20. 3. 2022 Bc. Magdaléna Grünbecková

Poděkování

Děkuji vedoucí své diplomové práce Mgr. et. Mgr. Karolině Diallo, Ph.D. za odborné rady a vedení. Dále děkuji SPC při MŠS Štíbrova, zejména PaedDr. Blance Bartošové, za cenné konzultace a propojení s rodinami dětí s postižením. V neposlední řadě patří mé srdečné poděkování právě těmto rodinám za jejich ochotu, vstřícnost a otevřenost během výzkumných rozhovor

OBSAH

ÚVOD ... 7

1. Zdravotní postižení ... 9

1.1 Doba vzniku či rozvoje zdravotního postižení ... 10

1.2 Typy zdravotního postižení ... 10

1.2.1 Mentální postižení ... 11

1.2.2 Poruchy autistického spektra ... 14

1.2.3 Tělesné postižení ... 17

1.2.4 Smyslové postižení ... 20

2. Rodina dítěte s postižením ... 24

2.1 Rodina a její funkce ... 24

2.2 Specifika rodiny dítěte s postižením ... 25

2.2.1 Sociálně-psychologické dopady na rodinu ... 26

2.2.2 Ekonomické dopady na rodinu ... 26

2.3 Specifika výchovy dítěte s postižením ... 27

2.3.1 Nežádoucí výchovné postoje ... 28

3. Postižení dítěte jako trauma, které postihuje celý rodinný systém ... 31

3.1 Reakce rodiny na postižení dítěte ... 31

3.2 Fáze vyrovnávání se s postižením dítěte ... 32

3.2.1 Fáze šoku ... 32

3.2.2 Reaktivní fáze ... 33

3.2.3 Adaptační fáze ... 34

3.2.4 Fáze přijetí ... 35

3.3 Dopad na jednotlivé členy rodiny ... 35

3.3.1 Matka 35
3.3.2 Otec 36
3.3.3 Sourozenci 36
3.3.4 Prarodiče 38
4. Rodinná terapie 40
4.1 Rodina jako systém 40
4.2 Historie rodinné terapie 42
4.3 Mezioborovost rodinné terapie 46
4.4 Cíle rodinné terapie 46
4.5 Základní teoretické koncepty rodinné terapie 47
4.5.1 Systemický přístup 47
4.5.2 Sociální konstruování 49
4.5.3 Narativní terapie 49
4.5.4 Kolaborativní terapie 50
4.6 Další nástroje a techniky využívané v rodinné terapii 51
4.7 Fáze a průběh rodinné terapie 57
4.7.1 Úvodní setkání 58
4.7.2 Vyvedení z rovnováhy – chaos 59
4.7.3 Integrace a stabilizace 61
4.7.4 Ukončení terapie 61
4.8 Děti v rodinné terapii 62
5. Vliv postižení dítěte na rodinný systém a možnosti využití rodinné terapie – výzkumné šetření 64
5.1 Výzkumný cíl 64
5.2 Výzkumné otázky 64
5.3 Metodologie výzkumu 65

5.4 Charakteristika zkoumaného souboru 66
5.5 Výsledky 67
5.6 Závěr výzkumného šetření 77
5.7 Diskuze 80
POUŽITÉ ZDROJE 83
ABSTRAKT 88
ABSTRACT 89

ÚVOD

Narození dítěte bývá obvykle radostnou událostí. Rodina svého potomka toužebně očekává a připravuje se na jeho příchod. Rodiče mají všelijaká přání a představy, jaké by jejich dítě mělo či mohlo být, vysnívají si svou i jeho budoucnost. Pokud se ovšem narodí dítě s postižením, všechny tyto představy a sny se bortí a přichází šok, který startuje dlouhodobý a bolestný proces smiřování. Rodiče nejsou na situaci připraveni, dítěti s postižením musí přizpůsobit celý svůj dosavadní život a je na ně kladena enormní zátěž ve všech oblastech – psychické, fyzické, sociální i ekonomické. To má v důsledku dopad na jejich životní pohodu a stabilitu a je narušen celý rodinný systém. Neméně traumatickou událostí je, když se rodiče o postižení svého dítěte dozvídají kdykoliv v průběhu jeho života.

Současný systém podpory v České republice je zaměřený primárně na samotné dítě s postižením, na jeho rozvoj, vzdělání, integraci do společnosti, rehabilitaci. Nezohledňuje ale psychickou zátěž ostatních členů rodiny a ohrožení celého rodinného systému kolem dítěte s postižením. Přitom spokojené a harmonické prostředí a zdravé a funkční vztahy jsou pro každé dítě, zvláště v raném věku, tím nejdůležitějším.

Absenci podpory rodin dětí s postižením jsem si opakovaně uvědomovala během své několikaleté praxe ve speciální mateřské škole. Při jednání s rodiči těchto dětí jsem si nemohla nevšimnout jejich mnohdy neadekvátních reakcí a bolesti, kterou prožívali. Také ve svém dalším zaměstnání, jsem se často setkávala s nenaplněnou potřebou sociálně-psychologické podpory pečujících rodin. Konečná volba tématu mé diplomové práce vykrystalizovala během intenzivního půlročního kurzu rodinné terapie, který mě přivedl k myšlence, že právě rodinná terapie by mohla být cestou, jak těmto rodinám pomoci.

V celé České republice se mi nepodařilo nalézt ani jednu organizaci, která by tuto službu rodinám dětí s postižením cíleně nabízela. Ani odborná literatura v tomto směru není příliš bohatá, což mě dovedlo k přesvědčení, že zpracování problematiky sociálně-psychologické podpory rodin dětí s postižením prostřednictvím rodinné terapie může být pro kombinaci oborů sociální práce, psychologie a etiky přínosné.

Inspirací mi byl přístup a dílo uznávaného dětského psychologa profesora Zdeňka Matějčka, který je považován za reformátora péče o děti. Jako jeden z prvních odborníků v oboru zdůrazňoval nezastupitelnou úlohu rodiny a důležitost zdravých a fungujících vztahů. Pro oblast rodinné terapie mi byla vzorem zejména jedna ze zakladatelek tohoto konceptu Virginia Satir.

Hlavním cílem práce je popsat problematiku rodin dětí s postižením, představit koncept rodinné terapie a zjistit, zda by mohla být pro tyto rodiny účinnou formou pomoci.

Práce se skládá z části teoretické a empirické. Teoretická část vymezuje pojem zdravotní postižení, popisuje jednotlivé typy postižení a jejich vliv na rodinu. Zabývá se funkcí rodiny a specifiky rodin dětí s postižením a také dopadem postižení dítěte na jednotlivé členy rodiny a celý rodinný systém. Podrobně také představuje koncept rodinné terapie včetně konkrétních terapeutických technik a nástrojů.

Empirická část práce je tvořena kvalitativním výzkumným šetřením, které se zabývá vlivem postižení dítěte na matky, otce a sourozence a jejich vzájemné vztahy a interakce. Zkoumá, co vnímaly rodiny jako zdroje pomoci a mapuje využití rodinné terapie u této cílové skupiny. Výzkum vychází ze strukturovaných rozhovorů vedených s jednotlivými členy rodin dětí s postižením, které byly podrobeny následné analýze a vyhodnoceny.

1. Zdravotní postižení

V první kapitole považuj za nezbytné představit, co se vůbec rozumí pod pojmem zdravotní postižení, a vymezit tak skupinu dětí a jejich rodin, kterými se tato práce zabývá.

Definice zdravotního postižení není jednoduchá a v různých zdrojích narazíme na mírně odlišná pojetí. Tuto nejasnost přičítám zejména skutečnosti, že zdravotní postižení je určitá odchylka od normy. Avšak definice normy ani míra odchylky, která se již nazývá postižením, není jednoznačná, hranice mezi normou a postižením není proto vždy jasná a zřetelná. Postižení se proto stanovuje buď domluvenou výkonovou hranicí při kvantitativním měření (stanovení IQ při testování intelektu, diagnostika poruch autistického spektra při testování pomocí škál CARS apod.) nebo víceméně subjektivním odhadem při kvalitativním posuzování.

Mezinárodní zdravotnická organizace (MKN či anglická zkratka ICD) rozlišuje a vymezuje ve svém dokumentu International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps tři pojmy: *Impairment – vada, porucha* (jakákoliv abnormalita ve vývoji jedince), *Disability – postižení* (nedostatek/omezení vykonávat činnost způsobem nebo v rozsahu považovaném pro člověka za normální), *Handicap – znevýhodnění* (nevýhoda vyplývající z vady či postižení, která brání člověku v plnění úloh, které jsou pro něj normální s ohledem na jeho pohlaví, věk a sociokulturní faktory, je tedy subjektivní).[1]

Jako obecnou a zastřešující vnímám definici sepsanou v Úmluvě OSN o právech osob se zdravotním postižením. Podle ní mají osoby se zdravotním postižením dlouhodobé fyzické, duševní, intelektuální nebo smyslové postižení, které je v interakci s různými bariérami omezuje v plném a účinném zapojení do společnosti na rovnoprávném základě s ostatními.[2]

---

[1] Srov.: International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps, dostupné zde: http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/41003/9241541261_eng.pdf?sequence=1, str. 47, 143, 183.

[2] Srov.: Convention of the Rights of Person with Disabilities, UN, dostupné zde: http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf, str. 4.

1.1 Doba vzniku či rozvoje zdravotního postižení

Postižení dítěte může být vrozené, získané či postupně se rozvíjející. Někteří rodiče se o postižení svého dítěte dozvídají již v průběhu těhotenství nebo se šokující zprávu dozvědí krátce po narození dítěte, někteří jsou zasaženi naprosto nečekaně například po úrazu dítěte, jiní musejí čelit plíživým a postupně se zhoršujícím příznakům nějaké nemoci či syndromu. Není také neobvyklé, že například u mentálního postižení nebo poruch autistického spektra se dítě narodí a do určité doby vyvíjí normálně a odlišnosti se začnou objevovat až postupně během vývoje. Doba vzniku či rozvoje postižení má poměrně velký vliv na reakce, způsob vyrovnávání se i celkový psychický stav rodiny a nejbližšího okolí dítěte s postižením.

1.2 Typy zdravotního postižení

Významným faktorem sehrávajícím roli v sociálně-psychologické situaci rodiny dítěte s postižením je typ zdravotního postižení. V této kapitole se nesnažím o zobecňování psychických projevů a reakcí rodin dětí s jednotlivými postiženími, jelikož jsem přesvědčena, že každé dítě, každá rodina i okolnosti celého jejich příběhu jsou natolik individuální a rozmanité, že je zdaleka nelze roztřídit pouze podle diagnózy dítěte. Přesto považuji za důležité představit zde některé skupiny a typy postižení, protože pokud pochopíme, co obnášejí, do jakých oblastí vývoje a osobnosti zasahují a jak se na dítěti projevují, dokážeme si lépe představit, s čím se potýkají rodiny těchto dětí, jaké sféry jejich života budou ovlivněny (například intenzita vyžadované péče a potřebné asistence, velikost komunikační bariéry, rozsah imobility, četnost afektů či jiných emočních výkyvů dítěte atp.). Zdravotních postižení ve všech jednotlivých podobách je nespočet a tato práce by na jejich komplexní představení zdaleka nestačila. Rozčlenila jsem je proto do několika základních obecnějších skupin na základě oblastí poškození, společných symptomů a vlivu postižení na dítě a jeho rodinu. Vycházela jsem z publikací docentky Jarmily Pipekové.[3]

[3] Srov.: PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*, str. 98.

1.2.1 Mentální postižení

Mentální postižení nebo také mentální retardace je jednou z nejčastějších poruch, na kterou je zaměřena speciálně pedagogická péče. Dle výzkumů jsou v naší populaci zhruba 3-4 procenta osob s mentální retardací.[4]

„*Mentální retardace je vývojová porucha integrace psychických funkcí postihující jedince ve všech složkách jeho osobnosti – duševní, tělesné i sociální.“*[5]

Nejvýrazněji jsou narušeny kognitivní funkce – myšlení, paměť, smyslová percepce, pozornost, řeč, dále také motorické a sociální schopnosti. Přidružené jsou také často ve větší či menší míře poruchy chování.

Mentální retardace je rozdělena do šesti oblastí dle míry a projevů postižení:

a) Lehká mentální retardace (LMR) IQ 50-69
b) Středně těžká mentální retardace (SMR) IQ 35-49
c) Těžká mentální retardace (TMR) IQ 20-34
d) Hluboká mentální retardace (HMR) IQ méně než 19
e) Jiná mentální retardace

- Stanovení stupně mentální retardace není možné z důvodu přidružených dalších poruch (autismus, poruchy chování, tělesné a smyslové postižení).

f) Nespecifikovaná mentální retardace

- Stanovení stupně mentální retardace není možné z důvodu nedostatku informací.[6]

1.2.1.1 Lehká mentální retardace

Děti s lehkou mentální retardací mají opožděný především řečový a psychomotorický vývoj. Postižení u horní hranice lehké mentální retardace bývá v počátcích vývoje celkem nenápadné a rodiče na ně bývají upozorněni až po nástupu dítěte do mateřské školy. Výrazněji se mentální postižení projeví po nástupu do základní školy, kde má dítě potíže se zvládáním učiva i se socializací. Při srovnání s vrstevníky bývá toto dítě hodnoceno jako pomalé a nešikovné, což se negativně odráží v jeho sebepřijetí

[4] Srov.: VALENTA, M. *Psychopedie: [teoretické základy a metodika]*, str. 38.

[5] PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*, str. 269.

[6] Srov.: ICD – 10, Version 2016, WHO, dostupné zde: https://icd.who.int/browse10/2016/en#/F70-F79

a sebehodnocení. Pro rodiče a příbuzné bývá obtížné si postižení připustit, mají na dítě vysoké nároky, zlobí se, pociťují stud.

Velká část osob s lehkým mentálním postižením se zvládne vyučit v praktickém učňovském oboru. V dospělosti jsou tito lidé většinou samostatní v sebeobsluze, jsou schopni vykonávat jednoduché zaměstnání a většinou také poměrně úspěšně udržují sociální vztahy.[7]

1.2.1.2 Středně těžká mentální retardace

Středně těžká mentální retardace se vyznačuje výrazným opožděním myšlení i řeči, která zůstává jednoduchá, konkrétní, většinou obtížně srozumitelná. Ne vždy postačuje pro funkční komunikaci, leckdy je potřeba využívat rozmanité podpůrné komunikační systémy. Lidé s touto diagnózou mají problémy i v motorice, vázne koordinace pohybů, bývají neobratní, nepřesná je i jemná motorika. Ke středně těžké mentální retardaci bývají mnohdy přidružené další poruchy, zejména rozmanité neurologické a tělesné obtíže, emoční labilita a afektivní stavy. Omezená je také jejich schopnost sebeobsluhy, a proto potřebují asistenci po celý svůj život (například chráněné bydlení a zaměstnání).[8]

Postižení je patrnější a rodina se o něm dozvídá dříve, je zřejmé, že děti nikdy nedoženou své zdravé vrstevníky. Proto rodiče zažívají pocity frustrace a beznaděje. Často také zažívají nejistotu, zda k dítěti přistupují správně, zda například není jeho opoždění následkem nevhodného výchovného vedení a přístupu.

1.2.1.3 Těžká mentální retardace

Děti s těžkou mentální retardací vykazují významné opoždění již od samého počátku vývoje. Jejich vzdělávání je možné jen v omezené míře, většinou pouze ve speciálních školách. I v dospělosti jsou tito lidé ve všech oblastech plně odkázáni na pomoc okolí, často si neosvojí ani základní hygienické návyky. Řeč je nevyvinutá nebo omezená na

[7] Srov.: PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*, str. 272.
a VALENTA, M. *Psychopedie: [teoretické základy a metodika]*, str. 44-45.

[8] Srov.: PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*, str. 272-273.
a VALENTA, M. *Psychopedie: [teoretické základy a metodika]*, str. 45.

pouhé významové zvuky. Děti i dospělí mívají narušenou afektivní sféru a výrazné poruchy pozornosti. Příčinou těžké mentální retardace je v naprosté většině případů poškození centrální nervové soustavy (CNS), proto se často pojí s narušením hybnosti a s epilepsií.[9]

Těžká mentální retardace je pro rodinu dítěte patrná velmi brzy, často se k ní vážou přidružené vady a postižení je zřejmé na první pohled. Rodiče se tak často smiřují s tím, že jejich dítě bude potřebovat celý život poměrně vysokou míru asistence a péče, zároveň jsou pro nápadnost postižení konfrontováni i s reakcemi okolí.

1.2.1.4 Hluboká mentální retardace

Hluboká mentální retardace je na dětech viditelná téměř okamžitě po porodu. Jejich poznávací schopnosti se skoro vůbec nerozvíjejí, děti nepoznávají své okolí. Jsou komplexně odkázáni na pomoc druhých. Jejich afektivní sféra je výrazně porušena. Komunikační schopnosti se rozvinou maximálně na úroveň porozumění jednoduchým požadavkům, mnohdy je ale využívána pouze neverbální komunikace beze smyslu (výkřiky, grimasy). Téměř vždy se jedná o kombinované postižení se smyslovými, motorickými a těžkými neurologickými poruchami.[10]

Hluboká mentální retardace bývá někdy důsledkem dramatického porodu, během kterého dojde například k dušení či vnitřnímu krvácení do mozku novorozence. Rodiče se tedy vyrovnávají s traumatizující událostí hned od počátku. Prožívají obrovské obavy a strach z následků, které si dítě ponese. Prognóza dětí bývá velmi těžká, obnáší mnohdy řadu zákroků, operací a s nimi spojených rizik. Nároky na péči o tyto děti jsou vysoké a pro rodinu extrémně zatěžující. Většinou je potřebná i stálá zdravotní péče jako např. polohování, krmení sondou, odsávání hlenů z plic apod.

---

[9] Srov.: VALENTA, M. *Psychopedie: [teoretické základy a metodika]*, str. 44-45.

[10] Srov.: FISCHER, S. *Speciální pedagogika: edukace a rozvoj osob se specifickými potřebami v oblasti somatické, psychické a sociální: učebnice pro studenty učitelství*, str. 135.
a VALENTA, M. *Psychopedie: [teoretické základy a metodika,* str. 45.

1.2.2 Poruchy autistického spektra

Poruchy autistického spektra (PAS) jsou popsány v mezinárodní klasifikaci nemocí WHO v kapitole F84 mezi poruchami psychického vývoje. Jedná se o pervazivní vývojové poruchy (pervazivní – všepronikající), které prostupují celou osobnost a mění chování jedince ve všech oblastech. Primární je narušení oblasti sociálních vztahů. Mezi poruchy autistického spektra se řadí dětský autismus, atypický autismus, Aspergrův syndrom, Rettův syndrom a dezintegrační porucha.[11]

Jednotlivé poruchy autistického spektra jsou v některých oblastech odlišné, mají ale také výrazné společné prvky. Jedná se především o sníženou schopnost navázání kontaktu a komunikace s okolím, která jedince uzamyká ve vlastním světě a izoluje ho od společnosti. Až 40 procent lidí s PAS se nenaučí nikdy mluvit, pro řeč nejsou motivováni, protože ji nechápou jako nástroj komunikace. Zároveň mají velmi omezenou představivost a nejsou proto schopni zvládat změny nebo rozumět abstraktním pojmům, ironii či humoru. Mají obtíže s navázáním a udržením očního kontaktu, nechápou symboliku mimiky a běžných komunikačních gest. Chybí jim schopnost empatie a potřeba sdílení s ostatními.

Atypické je také jejich chování. Často se objevují stereotypní činnosti jako např. tření rukou, houpání se, točení. Jejich smyslové vnímání je odlišné, vyznačuje se například očicháváním věcí nebo lidí, fascinací světlem, nesnášenlivostí některých zvuků. Lidé s PAS jsou fixováni na určité rituály, předměty a zvyklosti (stejná cesta ze školy domů, rituál před jídlem, specifické stravovací návyky, stále stejné oblečení), pokud jsou jejich zvyklosti nějak narušeny, dostávají se do silných afektivních stavů a záchvatů paniky. Mnohdy mohou být agresivní vůči sobě nebo svému okolí. Kromě afektivních záchvatů se k PAS pojí také poruchy pozornosti, přílišná hyperaktivita či naopak pasivita.[12]

Jak je z textu patrné, příznaků PAS je mnoho, ne vždy se u každého projevují všechny se stejnou intenzitou či dominancí. Poměrně spolehlivým diagnostickým

[11] Srov.: International Classificitation of diseases, dostupné zde: https://icd.who.int/browse10/2016/en#/F80-F89

[12] Srov.: What are the sympthoms of autism, dostupné zde: https://www.webmd.com/brain/autism/symptoms-of-autism#2

ukazatelem PAS je takzvaná triáda příznaků, na základě které je také většinou prováděno kvantitativní i kvalitativní testování:

1. *Neschopnost vzájemné společenské interakce*
2. *Neschopnost komunikace*
3. *Omezený a stereotypně se opakující repertoár zájmů a aktivit*[13]

1.2.2.1 Dětský autismus

Termín autismus pochází z řeckého slova *autos – sám.* Poprvé byl popsán v roce 1943 psychiatrem Leem Kannerem a z toho důvodu byl v počátcích dětský autismus nazýván Kannerův syndrom.[14] Porucha je charakteristická nedostatečnou emoční odpovědí vůči citům druhých osob a neadekvátní reakcí v sociálních interakcích. Pro jedince s dětským autismem je také typická záliba ve stereotypním chování, pohybech a rituálech. Tento typ naplňuje všechna kritéria diagnostické triády uvedené v předchozí kapitole.

Autismus je obecně společensky, a tedy i rodinou, přijímaný o něco lépe než mentální retardace. Pravděpodobně proto, že na rozdíl od mentální retardace není vnímán jako dehonestující, je obestřen trochou tajemství, je v mnohém zajímavý, zvláštní. Přesto se často s mentální retardací váže. Tlak na rodinu a okolí dítěte je proto celkově podobný jako u dětí s mentálním postižením, pro rodiče o to těžší, že dítě s autismem neumí projevit citovou odezvu. Na mírnění příznaků autismu vzniká mnoho konceptů a speciálních terapií, které jsou často dlouhodobé a obvykle velmi drahé. Rodina se tak snadno může dostat i do neúměrné časové a finanční tísně.

[13] Srov.: PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*, str. 310.

[14] Srov.: FISCHER, S. a ŠKODA, J. *Speciální pedagogika: edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*, str. 123.

1.2.2.2 Atypický autismus

Od klasického dětského autismu se většinou liší dobou manifestace příznaků, u dětí se rozvijí až po dosažení tří let věku. Oproti dětskému autismu vykazuje anomálie pouze u dvou ze tří oblastí výše popsané triády příznaků.[15]

1.2.2.3 Aspergerův syndrom

Tato porucha se vyskytuje častěji u chlapců. Děti s Aspergerovým syndromem jsou vybaveny průměrnými, občas i nadprůměrnými kognitivními schopnostmi a vždy se u nich rozvine řeč. Mírně atypický bývá jejich motorický vývoj, působí proto nemotorně či neohrabaně. Lidé s Aspergerovým syndromem stojí o interakci s vrstevníky, ale často nevědí, jak ji rozvíjet. Postrádají dostatek empatie, nerozumějí sarkasmu, ironii a gestům, neorientují se ve společenských pravidlech. Mnohdy se dostávají do sociální izolace, pociťují osamělost a mají proto sklony k depresím.[16]

Rodiny dětí s Aspergerovým syndromem může trápit jejich mnohdy komplikovanější propojení s kolektivem a celkově složitější navazování vztahů. Vrstevníky mohou být tyto děti chápány jako outsideři, podivíni, samotáři.

1.2.2.4 Rettův syndrom

Rettův syndrom naopak postihuje téměř výhradně jen dívky. Specifický je zejména tím, že se objevuje až po dosažení jednoho roku věku dítěte. Vývoj je do té doby v normě, dosavadní nabyté dovednosti a zkušenosti se ale postupně vytrácejí a stav dítěte končí až na úrovni těžké mentální retardace. Pro syndrom je typická ztráta funkčních pohybů především rukou, jejich kroutivé svírání (takzvané mycí pohyby), nadměrné slinění a vyplazování jazyka.[17]

---

[15] Srov.: PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*, str. 316.

[16] Srov.: Asperger´s syndrome, dostupné zde: www.autism-society.org/what-is/aspergers-syndrome/

[17] Srov.: ČERNÁ, M. *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*, str. 91.

1.2.2.5 Dezintegrační porucha

Pro dezintegrační poruchu je charakteristické, že nastupuje až po období normálního zdravého vývoje, obvykle mezi druhým až desátým rokem (nejčastěji pak mezi třetím a čtvrtým rokem). Ztráta doposud nabytých kognitivních, řečových i motorických schopností a dovedností může být postupná i náhlá, nejčastěji se však zastavuje až na úrovni těžké mentální retardace. Pro změnu chování jsou vždy charakteristické autistické projevy.[18]

Dezintegrační porucha, Rettův syndrom nebo také různé progresivní metabolické poruchy jsou pro rodinu dítěte extrémně těžké a bolestné. Důvodem je především postupný regres, který se k těmto postižením váže. Rodiče nemají naději na zlepšení a stále se musejí smiřovat s dalším a dalším úbytkem schopností a dovedností svých dětí. Prožívají velký strach a obavy, kam až ztráta dojde. Některé diagnózy s sebou nesou prognózu brzké smrti, což je pro rodinu samozřejmě obrovský tlak. Péče o děti vyžaduje zvyšující se množství času a energie, postupem času přistupuje i zvýšená potřeba zdravotnické péče.

1.2.3 Tělesné postižení

Tělesné postižení je vymezováno jako trvalá či přetrvávající odchylka v pohybových schopnostech, která má vliv na kognitivní, emocionální i sociální sféru jedince, tedy na celou jeho osobnost. Základem tělesného postižení je narušení motoriky a omezení hybnosti z kvalitativního i kvantitativního hlediska. Omezená schopnost pohybu dítěti zabraňuje v přirozeném získávání dovedností a zkušeností, a proto brzdí celý jeho optimální rozvoj v psychomotorické i sociální oblasti.[19]

Tělesné postižení můžeme dělit na poruchy vrozené (včetně dědičných) a poruchy získané. Déle také rozlišujeme tělesné postižení podle příčiny na centrální a periferní obrny, deformace, malformace a amputace.[20]

---

[18] Srov.: PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*, str. 315.

[19] Srov.: FISCHER, S. *Speciální pedagogika: edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*, str. 57.

[20] Srov.: PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*, str. 169.

1.2.3.1 Centrální obrny

Centrální obrny mají příčinu v poškození mozku či míchy. Ložiska v mozku způsobují parézy – částečné ochrnutí, poškození míchy je příčinou plegie – úplného ochrnutí.

Nejčastější formou obrny je M**ozková obrna (MO)**, donedávna se užíval termín Dětská mozková obrna (DMO). Ta je příčinou až 80 procent všech pohybových poruch u dětí. MO může být diparetická (postižení obou dolních končetin), hemiparetická (postižení horní i dolní končetiny pravé či levé poloviny těla), kvadruparetická (postižení všech čtyř končetin). Vždy je postiženo svalové napětí (tonus), které je buď zvýšené (hypertonie neboli spasticita) nebo snížené (hypotonie). Děti s MO jsou více či méně omezené v pohybu, neobratné, mají nerovnoměrný vývoj, často potíže se soustředěním a pozorností, opožděný vývoj a specifické vady řeči, výkyvy nálad i duševní výkonnosti. Může být přidruženo i méně či více závažné mentální postižení.[21]

Další příčinou obrny může být také například:

- Infekce, která napadá centrální nervový systém (CNS) a způsobí ochrnutí svalů končetin (např. Klíšťová encefalitida nebo dříve obávaná Dětská obrna, očkováním se ji již podařilo téměř vymýtit).
- Mozkové záněty, mozkové nádory, mozkové příhody.
- Traumatické obrny – vznikají po úrazu, který způsobí zranění hlavy a krvácení do mozku.
- Poškození či přerušení míchy – vzniká v důsledku úrazu páteře či vlivem různých onemocnění, důsledkem je většinou plegie (úplné ochrnutí) těla pod místem úrazu.
- Degenerativní onemocnění mozku – projevují se až v průběhu života člověka, nervová vlákna a nervové dráhy postihuje proces rozpadu a zániku nervových buněk.
- Poškození či přerušení periferních nervů – nejčastěji po úrazu horních či dolních končetin. Způsobují parézy či plegie části těla za místem poškození.[22]

Častou příčinou mozkové obrny v dětském věku je trauma způsobené během porodu nebo těsně po něm. Rodiče pak žijí v obrovském napětí, jak moc výrazný bude následek, zda někdy jejich dítě zvládne samostatně chodit nebo zda se alespoň samostatně posadí. Od lékařů vědí, že některé pohybové problémy se dají cvičením

[21] Srov.: PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*, str. 371-372.

[22] Srov.: Tamtéž, str. 173-175.

eliminovat, a proto se dostávají do takzvaného boje s časem a velmi intenzivně s dětmi cvičí. Některé metody bývají pro děti bolestivé, křičí nebo pláčou, což je pro rodiny velmi stresující a potýkají se s ambivalentními pocity. Péče o děti s tělesným postižením bývá velmi náročná také fyzicky, děti je třeba polohovat, zvedat, přenášet z invalidního vozíku atp.

1.2.3.2 Deformace

Deformace se vyznačují nesprávným vývojem některé části těla. Mohou být vrozené (chybný vývoj probíhal již v prenatálním období) nebo získané, způsobené například nevhodným držením těla. Poměrně častá je například deformace páteře, označována jako skolióza, lordóza či kyfóza. Do kategorie deformace spadají také různé vady kloubů (například nesprávný vývoj kyčelního kloubu či Pathesova choroba).[23]

Závažnější diagnózou, která postupně vede k deformaci, je **Myopatie – progresivní svalová dystrofie**. Jedná se o primárně dědičné poškození svalových vláken, která postupně degenerují a nahrazuje je nefunkční vazivová či tuková tkáň. Nemoc propuká nejčastěji v dětství či v období adolescence. Člověk s touto diagnózou postupně a nenávratně ztrácí hybnost, jeho intelekt však zůstává nenarušen.[24]

Jednou z nejzávažnějších forem a zároveň nejčastější formou dystrofie je **Duchennova muskulární dystrofie**. Postihuje výhradně chlapce a propuká v prvních letech života, předchází jí zdravý vývoj. Děti jsou postupně čím dál více omezeny v pohybu a kolem dvacátého roku života umírají nejčastěji na selhání srdečního svalu nebo udušením.[25]

Pro dystrofie je typická narůstající potřeba komplexní péče od nejbližšího okolí dítěte. Rodina postupně musí asistovat u všech potřeb dítěte jako je například hygiena, stravování, mobilita, polohování. Podobně jako u dezintegrační poruch a Rettova syndromu se rodina musí smiřovat s postupnou regresí a leckdy také s blížící se smrtí

---

[23] Srov.: PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*, str. 175-176.

[24] Srov.: BLAŽKOVÁ, V. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*, str. 18.

[25] Srov.: Duchennova muskulární dystrofie, dostupné zde:
Duchennova nemoc: příčiny, příznaky, diagnostika a léčba (medlicker.com)

dítěte, ke které dítě doprovází. Někteří rodiče jsou nuceni rozhodnout, do jaké fáze si přejí dítě udržovat při životě pomocí dýchacích přístrojů.

1.2.3.3 Malformace a amputace

Malformace patří do skupiny vrozených vad. Jedná se o patologické založení a vyvinutí různých částí těla, nejčastěji končetin, které mohou úplně chybět (amélie) nebo jsou nedovyvinuté a navazují přímo na trup (fokomélie).

Setkáváme se ale také s malformací jiných částí těla, např. rozštěp rtu a patra. V určitém ohledu ještě závažnější může být rozštěp páteře. Nejčastější je **Spina bifida**. což je nedokončené uzavření páteřního kanálu neboli obratlových oblouků nejčastěji v oblasti beder. Může dojít k vyhřeznutí míšních obalů (myelokéla) nebo dokonce i míchy (meningomyelokéla) a hrozí tak její porušení a následné omezení či znemožnění pohybu.[26]

Amputace znamená umělé odstranění končetiny nebo její části od trupu. Může nastat například v důsledku úrazu, cévního onemocnění či zhoubných nádorů v končetinách.[27]

Malformace či amputace jsou většinou velmi nápadné a budí pozornost. Rodina dětí i děti samotné jsou vystaveni pohledům okolí, které v sobě skrývají zvědavost, někdy znechucení či třeba lítost. Pro většinu rodin jsou reakce okolí nepříjemné a mohou pro ně znamenat velký psychický nápor.

1.2.4 Smyslové postižení

Smyslovým postižením se nejčastěji označuje omezení či úplná absence vnímání či zpracovávání podnětů zrakových a sluchových. (Poškození chuti, čichu nebo hmatu nebývá vnímáno jako postižení). Svými smysly získávám informace o okolí, o našem prostředí i lidech, kterými jsme obklopení. Jejich narušení či ztráta tedy vede k izolaci, k bariéře mezi dítětem a jeho okolím.

---

[26] Srov.: FISCHER, S. *Speciální pedagogika: edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*, str. 84-85.

[27] Srov.: PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*, str. 177.

1.2.4.1 Zrakové postižení

Zrak je jedním z nejdůležitějších smyslů, díky kterému získáváme dokonce 80-90 procent informací z našeho okolí. V případě jeho narušení proto nastává takzvaný informační deficit. Zrakové postižení ovlivňuje, podobně jako jiná postižení, celou osobnost i vývoj dítěte. Kromě omezeného přístupu k informacím a podnětům limituje také jeho orientaci v prostoru, ovlivňuje kognitivní funkce. Zrakové postižení může vzniknout ve všech částech dráhy příjmu, přenosu a zpracování podnětu – v samotném oku, v očním nervu či v mozkovém centru. Může být vrozené i získané.[28]

Rozlišujeme tři základní stupně zrakové vady:

- **Slabozrakost** – snížená ostrost či zúžené zorné pole
- **Zbytky zraku** – mezistupeň mezi těžkou slabozrakostí a nevidomostí
- **Nevidomost –** praktická (světlocit), totální slepota

Nejpočetnější skupina zrakově postižených dětí má **Poruchu binokulárního vidění**, při které se jedná o částečné omezení zrakové funkce jednoho oka (šilhavost sbíhavá či rozbíhavá, tupozrakost).[29]

Závažnou zrakovou poruchou, které výrazněji zatěžují jak dítě tak celý jeho rodinný systém, je **Retinopatie nedonošených (ROP)**. Jde o poruchu sítnice, která vzniká v důsledku předčasného narození dítěte (obvykle před 32. tt.). Děti nemají dokončenou vaskularizaci (vznik krevních cév v tkáni) sítnice a v důsledku pobytu v inkubátoru se zvýšeným přívodem kyslíku se jejich sítnice postupně odchlípne. ROP nejčastěji způsobuje praktickou či totální slepotu.[30]

Další vážnou zrakovou poruchou, která může vést až k totální slepotě, je **Atrofie zrakového nervu**. Je charakteristická nevyvinutím, chybným vyvinutím či úbytkem vláken zrakového nervu, které vede k postupné ztrátě ostrosti vidění.

Výrazné obtíže přináší také nesnáze rozpoznatelná **Centrální zraková porucha**, kdy oko i zrakový nerv, tedy receptor i přenos, jsou v pořádku, ale zrakové centrum v mozku nedokáže podněty správně vyhodnocovat a zpracovávat.

---

[28] Srov.: BLAŽKOVÁ, V. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*, str. 21.

[29] Srov.: PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*, str. 232-235.

[30] Srov.: Pohled na retinopatii předčasně narozených dětí, MUDr. Anna Zobanová, dostupné zde: https://www.pediatriepropraxi.cz/pdfs/ped/2016/05/03.pdf

Děti mohou být postižené také vrozeným glaukomem či kataraktou (zeleným či šedým zákalem), retinoblastonem (zhoubný nitrooční nádor), Leberovou vrozenou slepotou či všemožnými následky úrazů oka.[31]

Zrakové postižení vytváří komunikační bariéru mezi dítětem a ostatními členy rodiny, a to zejména v raném věku, kdy je v popředí neverbální komunikace, kterou dítě nemůže odezírat. Miminka například nezrcadlí úsměv, což je pro rodiče bolestné, mohou někdy získat mylný pocit, že je jejich dítě odmítá, a polevit ve snahách o vzájemnou komunikaci.

1.2.4.2 Sluchové postižení

Sluchové postižení má na vývoj dítěte zásadní vliv. Představuje především výraznou komunikační bariéru, která dítěti, podobně jako zrakové postižení, zabraňuje v dostatečném přísunu podnětů a informací a staví dítě do izolace od okolního světa.

Sluchové postižení může být vrozené nebo získané. Z hlediska komunikace je velmi zásadní, zda bylo sluchové postižení získané před nebo po rozvoji řeči. Mezi příčiny ztráty sluchu patří: genetická predispozice, infekce matky v těhotenství či komplikovaný porod, infekční choroby, traumata a úrazy, onkologická onemocnění.

Rozlišujeme 5 stupňů sluchové ztráty:

- lehká nedoslýchavost
- středně těžká nedoslýchavost
- těžká nedoslýchavost
- praktická hluchota
- úplná hluchota[32]

Sluchové vady mohou být převodní či percepční:

Převodní vada je způsobena poruchou vedení zvuku ve vnějším zvukovodu nebo středním uchu. Jedná se o jakoukoliv překážku (například zvětšená nosní mandle), která brání proniknutí zvuku k citlivým smyslovým buňkám.

---

[31] Srov.: Zrakové vady, Raná péče, dostupné zde: http://www.ranapece.cz/zrakove-vady/

[32] Srov.: PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*, str. 129-133.

Percepční vada je projevem poruchy vnitřního ucha, sluchových buněk či sluchových nervů (například syndromy, infekce, úrazy).[33]

V souvislosti s rodinnou situací sluchově postižených dětí jsou velice zajímavé výzkumy, které ukazují že:

- 90 procent neslyšících dětí vyrůstá v rodině, kde žádný další člen není neslyšící
- 90 procent neslyšících si bere neslyšícího/nedoslýchavého partnera
- 90 procent dětí z manželství neslyšících jsou slyšící[34]

Podobně jako zrakové postižení také sluchové postižení se stává bariérou v komunikaci mezi dítětem a jeho rodinou. Rodina se musí naučit nové alternativní komunikační techniky, které jim pomohou lépe se propojit se světem jejich dítěte.

[33] Srov.: Vrozené vývojové vady ucha a poruchy sluchu u dětí, Šance dětem, dostupné zde: https://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/deti-s-jinym-zavaznym-zdravotnim-znevyhodnenim/onemocneni-ucha-u-deti/vrozene-vyvojove-vady-ucha-a-poruchy-sluchu-u-deti.shtml

[34] Srov.: PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*, str. 127.

2. Rodina dítěte s postižením

2.1 Rodina a její funkce

Rodina je považována za základní instituci ve společnosti. V průběhu let prošla mnohými proměnami, stále je ale vnímána jako významná společenská jednotka, ve které je kladen důraz na kvalitní a harmonické prostředí. Vymezení pojmu rodina není jednoznačné. V tradičním pojetí se rodinou rozumí prarodiče, rodiče a děti, případně další pokrevní příbuzní, kde všichni žijí pod jednou střechou v pevném hierarchickém uspořádání. V laickém pojetí je tak mylně nazývána i dnešní rodina, pro kterou je ovšem správnější označení nukleární rodina.[35] Ani ta však již desítky let není jedinou společensky přijímanou a realizovanou formou. Rodina jako instituce je podobně proměnlivá jako sama společnost. Rodinu dnes již zdaleka nedefinují dva jedinci opačného pohlaví, kteří v manželském svazku zplodili své děti. Mnoho dětí žije pouze s jedním rodičem, bez sourozenců, s náhradními rodiči nebo třeba i s rodiči, kteří jsou stejného pohlaví.[36]

Zejména z pohledu rodinné terapie je potřeba brát tyto změny v úvahu a přistupovat k rodině a jejím formám velmi otevřeně, nehledět primárně na biologické vazby, ale také na ty sociální. Součástí rodinné terapie by nikdy nemělo být hodnocení forem rodiny. Z pohledu rodinných terapeutů by mělo být důležité, koho jako rodinu jednotliví členové vnímají. Pro někoho jsou to členové domácnosti, i když mezi nimi nejsou vždy jen pokrevní příbuzní. Děti, a nejen ony, mohou za členy rodiny považovat třeba své domácí zvíře nebo milovanou panenku. Pro někoho jsou nejdůležitější prarodiče, pro jiného sourozenci, někdo může považovat za svou rodinu jen svého partnera. Obecně můžeme říci, že každá rodina je jedinečná. Není tak důležité hledat definici její formy, ale spíše hodnoty a zdroje, na kterých je postavena a ze kterých mohou její členové čerpat do života to nejlepší.[37]

---

[35] Srov.: PETRUSEK, M. *Velký sociologický slovník*, str. 941.

[36] Srov.: Lidové noviny, dostupné zde: https://www.lidovky.cz/domov/existuje-jeste-tradicni-rodina.A160924_150515_ln_domov_ELE

[37] Srov.: GJURIČOVÁ, Š. *Rodinná terapie: systemické a narativní přístupy*, str. 91-96.

Rodina tedy funguje jako systém. Nejde jen o její jednotlivé členy, ale o jejich vzájemné interakce a vztahy. Jde o více či méně spletitou vztahovou síť, kde chování každého jednotlivého člena ovlivňuje všechny ostatní.

Již odpradávna plní rodina důležité funkce jak v životě jednotlivce, tak celé společnosti. Jde především o:

- Obstarávání základních životních potřeb všech jejích členů
- Výchovu a socializaci dětí
- Zajištění prostoru pro vyjádření vztahové a partnerské intimity
- Zajištění podpory a bezpečí členům rodiny
- Reprodukci a pokračování druhu

Naplnění těchto funkcí je potřebné k optimálnímu rozvoji a primární socializaci člověka, k zajištění vhodných podmínek pro jeho další život. Nezbytné je nejen naplnění potřeb materiálních a tělesných, ale také emočních a vztahových. Ne každá rodina je schopna všechny tyto funkce optimálně naplnit a v důsledku toho dochází k negativnímu vývoji, poruchám chování či sociálně-patologickým jevům. V některých neúplně realizovaných funkcích však může dopomoci například škola či jiná instituce (skaut, sportovní kroužek, sbor), která úlohu rodiny doplní nebo jí pomůže, aby mohla svou funkci plnit sama (rodinná poradna, sociálně aktivizační služby, finanční podpora).[38]

2.2 Specifika rodiny dítěte s postižením

Narozením dítěte se mění sociální identita rodiny, nastává změna v rodinných strukturách i návycích. Rodina se na tuto skutečnost předem připravuje, má nějaká očekávání a představy o budoucnosti. Pokud se narodí dítě s postižením, je najednou vše jinak. Rodiče bývají v šoku, zaskočeni, nepřipraveni a zraněni.[39] Podobně je tomu samozřejmě i v případě, kdy se zdravotní postižení rozvine později po narození nebo vznikne například v důsledku nemoci či úrazu dítěte.

Kromě vyrovnávání se se skutečností, že je součástí rodiny dítě s postižením, potýká se rodina s mnoha dalšími komplikacemi. Každá rodina je jiná, na každou

[38] Srov.: BARKER, P. *Rodinná terapie*, str. 38-39.

[39] Srov.: BAZALOVÁ, B. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*, str. 83.

doléhají problémy trochu odlišně a v různých oblastech více či méně. Vždy záleží na obrovském množství faktorů, které mají vliv na fungování rodiny dítěte s postižením. Je to například již zmíněná doba vzniku zdravotního postižení, míra či hloubka daného zdravotního postižení, prognóza dalšího vývoje, náročnost péče, časový aspekt péče a mnoho dalších.[40] Zdravotní postižení dítěte zasahuje do všech sfér rodinného života a spojuje se s některými již přítomnými nebo nově vzniklými obecnějšími problémy v ekonomické, sociální či psychické oblasti.

2.2.1 Sociálně-psychologické dopady na rodinu

Rodiče dítěte s postižením či obecně pečující musí do péče vkládat mnoho času a energie. Potýkají se s nedostatkem informací, které musejí za pochodu mnohdy složitě získávat. Zátěž zvyšuje nedostatek služeb, které musejí rodiny suplovat a učit se tak zastávat a zvládat spoustu nových kompetencí. Mnozí rodiče posupně rezignují na své zájmy a koníčky, protože jim na ně nezbývá čas, energie ani myšlenky. Zároveň přicházejí o svůj společenský život, jelikož většina jejich vrstevníků a známých řeší úplně jiné situace a problémy a nerozumí tomu, co rodinní příslušníci dítěte s postižením prožívají. Pečující rodina se tak dostává do sociální izolace, kterou ještě umocňuje již výše zmíněná skutečnost, že jsou mnohdy vyřazeni i z trhu práce. Často jsou přetíženi, osamoceni, ve stálém stresu a nejistotě, což se brzy podepíše na celém rodinném systému a má to negativní dopad také na vnitřní rodinné vztahy.[41]

2.2.2 Ekonomické dopady na rodinu

S péčí o dítě s postižením souvisí větší finanční zátěž oproti péči o zdravé děti. Je nebytné opatřit například mnohé zdravotní pomůcky, které mohou částečně hendikep dítěte kompenzovat (invalidní vozík, polohovací lůžko, brýle, naslouchátka, speciální obuv). Dále je třeba investovat do speciálních vzdělávacích potřeb nebo do mnohých

[40] Srov.: MICHALÍK, J. *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením – kvalita života*, str. 67-70.

[41] Srov.: Analýza potřeb pečujících, dostupné zde: https://www.praha7.cz/wp-content/uploads/2018/05/Anal%C3%BDza-pot%C5%99eb-pe%C4%8Duj%C3%ADc%C3%ADch.pdf str. 8.

léčebných procedur, zákroků, rehabilitací, do speciálních zdravotních či sociálních služeb atd. Mnohdy je nutné provést úpravu bydlení, aby bylo například bezbariérové a hlavně bezpečné.[42]

Další ekonomickou zátěží bývá nutnost omezit zaměstnání a přejít na zkrácený úvazek, což ne každé zaměstnání či zaměstnavatel umožňuje. Někdy je nezbytné, aby svůj výkon povolání ukončil pečující rodič úplně. Důvodem bývá potřeba intenzivnější péče nebo pozornosti, kterou dítě vyžaduje.[43]

2.3 Specifika výchovy dítěte s postižením

Děti s jakýmkoliv zdravotním postižením se vyvíjejí podle podobného psychologického vzorce jako děti zdravé. Mají tedy stejné základní potřeby jako všechny ostatní děti, a to nejen biologické (například teplo, strava, spánek, ochrana před úrazem), ale i psychické. Docent Jiří Langmeier spolu s profesorem Zdeňkem Matějčkem definovali pět základních psychických potřeb dítěte, jejichž naplnění je nezbytné pro zdravý vývoj a růst dětí.

1) **Potřeba přiměřeného množství a kvality podnětů** – nedostatek podnětů vede k deprivaci a nedostatečnému vývoji, jejich přebytek či přílišná náročnost zase vede k přetížení. Obranou je potom odklon pozornosti a rezignace, která opět vede ke zpomalení přirozeného vývoje.
2) **Potřeba stálosti, řádu a smyslu v podnětech** – bez pochopení smyslu a řádu by děti dění ve svém okolí vnímaly jako chaos a nedokázaly by přeměnit podněty ve zkušenosti.
3) **Potřeba prvotních citových a sociálních vztahů** – uspokojení této potřeby dává dítěti pocit životní jistoty a je potřebné pro žádoucí vnitřní uspořádání jeho osobnosti.
4) **Potřeba identity, společenského uplatnění a společenské hodnoty** – naplnění potřeby vede ke zdravému vědomí já, to pak vede k osvojením užitečných společenských rolí a stanovení hodnotových cílů.

---

[42] Srov.: KALÁBOVÁ, M. *Rady ošetřovatelské*, str. 4-9.

[43] Srov.: MICHALÍK, J. *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením – kvalita života*, str. 68.

5) Potřeba otevřené budoucnosti, životní perspektivy – její uspokojení vnáší do života časové rozpětí, to znamená rozpětí mezi otevřeností a uzavřeností osudu, nadějí a beznadějí, rozletem a zoufalstvím.[44]

Zdeněk Matějček vyzdvihuje ve svých knihách jako základní dětskou i obecně lidskou potřebu **vztah**. Je to něco specifického, dar od přírody, který pomáhá člověku přežít, poskytuje „lidskému mláděti" pomoc a ochranu a zároveň uspokojuje mateřskou a otcovskou lásku rodičů. Anglický dětský psychiatr John Bowlby ve svých výzkumech zjistil, že nejen činění nějaké příjemnosti dítěti (například krmení) ale především pocit jistoty a bezpečí posilují vzájemný vztah rodičů (vychovatelů) a dětí.[45]

Aby ale mohli rodiče poskytnout dítěti pocit bezpečí a jistoty, měli by být sami ve zdravém psychickém rozpoložení, v rovnováze a spokojení, jen tak to mohou předat i svým dětem. Není jednoduché dokázat si udržet takové naladění, když se vyrovnáváme se zjištěním, že má naše dítě nějaké zdravotní postižení. Zhroucený a zoufalý rodič, který se marně snaží vyrovnat s postižením svého dítěte, může začít dítě vychovávat a vést neadekvátním způsobem a tím druhotně komplikovat jeho vývoj. Postupně se může zacyklit a pochroumat celý rodinný systém.

2.3.1 Nežádoucí výchovné postoje

Je patrné, že rodiny dětí s postižením jsou vystaveny většímu výchovnému zatížení než rodiny se zdravými dětmi. Dítě s postižením znamená pro mnoho rodičů investování více času, námahy, financí, změny v osobním i profesním životě. Pro výchovu „odlišného" dítěte nemají vzory ve své vlastní historii ani ve svém současném okolí. Do přístupu k dítěti se navíc promítají vlastní pocity bolesti, viny, zoufalství, zloby, lítosti, nejistoty, strachu z budoucnosti. Z toho důvodu jsou v rodinách dětí s postižením častější tendence k nevhodným výchovným stylům, které mohou dítě ve výsledku spíše brzdit namísto aby usnadňovaly jeho vývoj. Jedná se o výchovné styly vztahující se k dětem s postižením nebo k jejich zdravým sourozencům.

---

[44] Srov.: MATĚJČEK, Z. *Co děti nejvíc potřebují: eseje z dětské psychologie*, str. 37-38.

[45] Srov.: Tamtéž, str. 9-15.

Mezi nežádoucí výchovné styly patří například:

a) Výchova příliš úzkostná

Rodiče se o dítě až nezdravě bojí, zakazují mu různé aktivity a omezují dítě v jeho přirozené iniciativě a tím pádem i v jeho sociálním vyspíváním. Přehnaně ho ochraňují a lpějí na něm. Takové děti se posléze uchylují buďto k až příliš aktivnímu protestu nebo se naopak omezování rodičů pasivně podřizují a upadají do apatie. [46]

b) Výchova rozmazlující

I zde jde o nezdravé lpění na dítěti. Rodiče dítě nekriticky zbožňují, oceňují každý jeho i přirozený vývojový krok. Svou přehnanou láskou a péčí se dítěti snaží vynahradit jeho hendikep. Podvědomě tak udržují dítě „malé“ a citově závislé. Rodiče dítěti posluhují a plně se přizpůsobují jeho náladám a přáním. V pozadí může být i určitý iracionální pocit viny za postižení dítěte a snaha tuto „vinu“ odčinit. V důsledku toho ztrácejí rodiče v očích dítěte autoritu a nemohou mu poskytnout dostatek jistoty a sebedůvěry ani dostatek prostoru pro jeho přirozený vývoj a rozvoj.

c) Výchova perfekcionistická

Rodiče usilují především o dokonalost. Snaží se, aby bylo dítě ve všem nejlepší a mělo úspěch bez ohledu na jeho reálné možnosti. V pozadí takového přístupu může být nepřijetí diagnózy dítěte a popírání omezení, která z postižení vyplývají. Dítě je nadmíru přetěžováno, jsou na ně kladeny neúměrné nároky, stále je nuceno překonávat své limity a soutěžit s ostatními. Takové děti jsou neurotizovány a staví se do různých obranných postojů, což brání zdravému utváření jejich osobnosti.[47]

d) Výchova protektivní

Rodiče chtějí, aby dítě dosáhlo určitých hodnot, které považují za důležité a nejlepší. K těmto hodnotám je ale dostávají bez ohledu na způsoby, kterým k nim dojdou. Všemožně dítěti pomáhají, pracují za ně, vše sami vyřizují a zařizují a „zametají“ dítěti životní cestu. Vyžadují, aby i okolí bylo k jejich dětem až přehnaně shovívavé a ohleduplné. Dítě nemá možnost povahově vyspět a osamostatnit se, okolím je bráno spíše s nedůvěrou či nesympatií.

---

[46] Srov.: MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*, str. 28.

[47] Srov.: Tamtéž, str. 29.

e) Výchova zanedbávající

Zanedbávající výchova je častější mezi rodinami žijícími na nízké socioekonomické úrovni. Rodiče mohou být natolik zaneprázdněni snahou o zajištění základních životních potřeb, ekonomické jistoty a zázemí, že jim již nezbývá energie na uspokojování speciálních potřeb jejich dítěte. Dítě je necháno „samo sobě napospas", nedostává přiměřené množství podnětů ani zájmu a jeho vývoj tak stagnuje.[48]

f) Výchova zavrhující

Je často spíše skrytá než zjevná. Nejčastěji se objevuje v rodinách, kde dítě v rodičích vzbuzuje stále pocit neštěstí a vlastního selhání či nezdaru. Rodiče nedokážou být konfrontováni s bolestnou realitou a unikají před ní tak, že dítě odmítají.[49]

Děti s postižením nebo jejich zdraví sourozenci, kteří jsou vedeni nějakým nevhodným či extrémním způsobem výchovy, pak vyrůstají v neustálém tlaku a nepohodlí. Nemohou se zdravě a adekvátně rozvíjet, vytvářet svou osobnost. Děti s postižením či jejich sourozenci pak nemají dostatek kapacity ke spolupráci na léčebném a rehabilitačním postupu, který by jejich postižení pomohl alespoň částečně kompenzovat. Nemohu se plně soustředit ani na své školní výsledky. Svou energii totiž musejí vkládat do různých obranných mechanizmů, které jim pomáhají nešťastné výchovné působení rodičů ustát či odrážet.[50]

Rodiče ale nejednají ve zlém úmyslu, naopak, téměř vždy dělají, co mohou, co se jim zdá pro dítě nejlepší. Sami jsou však pod obrovským tlakem a bolestí, vyrovnávají se s postižením dítěte, snaží se udržet svůj vztah, rodinu, vlastní pracovní a společenský život. Není proto mnohdy v jejich moci dokázat samostatně nahlédnout, že je jejich péče příliš intenzivní, nároky nepřiměřené nebo že využívají nějaký neadekvátní výchovný styl.

---

[48]Srov.: MATĚJČEK, Z. *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*, str. 61.

[49] Srov.: MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*, str. 29.

[50] Srov.: Tamtéž, str. 29-30.

3. Postižení dítěte jako trauma, které postihuje celý rodinný systém

„Milí rodiče, víme dobře, že není větší bolest než dojít k poznání, že naše dítě se nebude vyvíjet tak, jak jsme očekávali a že je natrvalo vážně postiženo. Mnohé obtíže a nepříjemnosti, které nás potkávají a zdají se k neunesení, jsou ve srovnání s touto bolestí jen povrchními, nepodstatnými záležitostmi denního života.“[51]

Tento text ilustruje, co znamená postižení dítěte pro jeho nejbližší. Pochází od jednoho z našich nejvýznamnějších dětských psychologů Zdeňka Matějčka, který se většinu svého profesního života věnoval právě problematice dětí s postižením a jejich rodičům a po mnohaleté poradenské praxi si velmi dobře uvědomoval, jaký zásah je dítě s postižením pro jeho primární vychovatele i celou rodinu. Zároveň kladl velký důraz na potřebu vyrovnání se s tímto traumatem a přijetí této nečekané skutečnosti.

„I pro dítě postižené – ba pro ně především – je třeba, aby jeho rodiče a ostatní vychovatelé v rodině byli klidní a vyrovnaní, aby žili, pokud jen možno, normálním způsobem, aby se dovedli ze života těšit a vytvářet kolem sebe radostnou náladu. Je to vlastně jejich první povinnost ve službě svému dítěti, které je potřebuje víc než kohokoliv nebo cokoliv jiného.“[52]

3.1 Reakce rodiny na postižení dítěte

Každý člověk je jiný, stejně tak je jiná každá rodina a její reakce na postižení dítěte. Narození dítěte s postižením či projevení postižení později je vždy pro rodinu velmi mimořádná situace, která je ovlivněná mnoha různými aspekty a okolnostmi. Avšak jsou některé prvky a reakce, které se ve výpovědích rodin dětí s postižením shodují. Je to zejména vědomí „absolutního zásahu“, šok, zděšení, nepochopení, zklamání a popírání reality. Rodiče (nebo nejbližší příbuzní) se zabývají otázkami: Proč právě naše dítě? Čím jsme to zavinili? Čím jsme si to zasloužili? A co s naším dítětem bude?

[51] MATĚJČEK, Z. *Rodičům mentálně postižených dětí*, str. 3.

[52] Tamtéž., str. 3.

Dokážeme to? Jakou má naději a budoucnost? Máme vše, co naše dítě potřebuje?[53] Na tyto otázky neexistuje snadná odpověď, o odpovědi samotné vlastně ani nejde. Je to spíše začátek procesu přijetí nové, bolestné skutečnosti, během kterého musí nalézt každý rodič či pečovatel odpovědi sám v sobě.[54]

Zjištěni, že je naše dítě postižené je obrovská osobní i emocionální zátěž. Patří k němu velmi silné emoce jako je zármutek, vina, hněv, rozpaky, osamělost. Zmíněné reakce a pocity odpovídají definici traumatu.[55] Obecně je známo, že lidé, kteří trauma prožijí, často vyhledávají pomoc psychologů či terapeutů. Trauma v podobě postižení dítěte zasahuje nejen jednotlivé členy rodiny, ale celý rodinný systém.

Nalézt odpovědi na tak závažné otázky, dokázat pochopit a zpracovat tak silné emoce a k tomu vychovávat dítě s postižením a pečovat o zbytek rodiny a sebe sama je mnohdy úkol téměř nadlidský. Rodina se v této tíživé situaci může začít ztrácet a tápat, což na ni postupně působí rozkladně, podepisuje se to na psychice jednotlivých členů i na jejich vzájemných vztazích a interakcích.

3.2 Fáze vyrovnávání se s postižením dítěte

Proces vyrovnávání se s traumatem má své zákonitosti a bývá často dlouhodobý a náročný. Člověk postupně prochází několika fázemi, aby se přiblížil k cíli, tedy alespoň částečnému přijeti traumatizující skutečnosti a nalezení rovnováhy. Všechny tyto fáze mají svůj význam a žádná z nich se nemůže vynechat nebo přeskočit.

3.2.1 Fáze šoku

Tato fáze je fyziologickou reakcí organismu na akutní stres. Je pro ni typické potlačení racionálního myšlení, většina reakcí je řízena podkorově. Šoková reakce může mít dvě podoby:

---

[53] Srov.: MICHALÍK, J. *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením - kvalita života,* str. 68.

[54] Srov.: *Na pomoc pečujícím rodinám: pro ty, kteří pečují o blízké postižené demencí,* str. 20-21.

[55] Srovnání např.: Australian Psychological Society, Trauma, dostupné zde: Trauma | APS (psychology.org.au)

Typ A (útěk/útok) má podobu útočné obrany, během které dojde ke zrychlení všech fyziologických funkcí jako je dech, tep, pocení, zvýší se hladina adrenalinu, omezí se vnímání bolesti. Člověk může projevovat silné emoce a zvýšenou fyzickou aktivitu, je schopen překvapivých fyzických výkonů.

Typ B (inhibice) je považován za vývojově starší a dochází zde naopak ke zpomalení fyziologických funkcí, určitému „vypnutí." Člověk je bledý, reaguje zpomaleně, má sníženou mimiku, je tichý. Mnohdy může působit jako statečný a relativně v klidu, což je matoucí. Z typu B se lze dostat pouze přes typ A, což může být mnohdy zrádné, jelikož tento překmit může přijít naprosto nečekaně (například náhlým dotekem, hlasitějším zvukem atd.) a vyústit ve zkratkovité a nebezpečné jednání.[56]

Oba typy šokových reakcí jsou vůlí neovladatelné a trvají několik minut až hodin. Nejvhodnějším terapeutickým přístupem je v tuto chvíli naslouchání, účast a pochopení projevované spíše na neverbální úrovni.

3.2.2 Reaktivní fáze

Po fázi šoku přichází fáze reaktivní, v případě traumatu v podobě postižení dítěte trvá většinou i několik let. Zpočátku může být charakteristická silnými somatickými projevy, jako jsou neurózy, nespavost, hroucení se, záchvaty vzteku či pláče, postupně se projevuje spíše v psychické rovině. Tato fáze je již více proměnná dle temperamentu, osobností a hodnot členů rodiny. Opět se ale dělí do dvou typů:

Útočná reakce se nejčastěji projevuje hledáním viníka, což bývají v lepším případě zdravotníci, učitelé, odborníci. V horším případě se začnou rodiče obviňovat mezi sebou nebo hledat vinu u dalších členů rodiny, což má na rodinu a vzájemné vztahy negativní dopad. Poměrně časté a v určitém ohledu nejdestruktivnější je sebeobviňování, kdy se rodiče trýzní vlastním pocitem viny a selhání. Dalším příkladem útočné reakce je neadekvátní důraz na péči o dítě s postižením, neustále dojíždění za

[56] Srov.: MICHALÍK, J. *Rodina se zdravotně znevýhodněným členem*, dostupné zde: Generovany pdf soubor (upol.cz) , str. 4.

odborníky, častá obměna lékařů, vyhledávání léčitelů, šarlatánů a jiných „nadějí“ na uzdravení dítěte.[57]

Úniková reakce ve své nejdramatičtější podobě znamená odložení dítěte do nějakého ústavu či zařízení. Bohužel k této variantě dochází poměrně často. Rodiče jsou diagnózou dítěte natolik zaskočeni a zraněni, že nevidí jiné východisko. Zároveň je ale časté, že po odeznění největšího pocitu zoufalství začnou své dítě navštěvovat a časem si ho vezmou zpět do své péče. Dále sem patří izolace, rezignace, popírání diagnózy, únik do fantazie, substituce či regrese.[58]

Reakce rodičů či jiných členů rodiny jsou v této fázi stále v oblasti podvědomí a jen těžko je lze ovládat vůlí. V reaktivní fázi je dobré rodiče co nejvíce podporovat, respektovat a mít porozumění pro jejich mnohdy neadekvátní až nepochopitelné jednání. Je důležité je oceňovat, posilovat jejich rodičovské kompetence a dát jim čas na rozvoj rovnováhy a láskyplných vztahů v rodině.[59]

3.2.3 Adaptační fáze

Ve fázi adaptace si postupně rodiče či další členové rodiny začínají situaci připouštět a uvědomovat. Pátrají po co nejpřesnějších informacích a prognózách. Jsou aktivní, vyhledávají odbornou pomoc a podporu. Je velmi důležité poskytovat jim informace skutečně pravdivé a podložené, přiměřené možnostem a schopnostem dané rodiny. Rozhodně je nezbytné, aby rodina získávala informace od kompetentních odborníků, jelikož nejbolestnější je, když dostanou nereálnou naději, která se nenaplní, a celý proces vyrovnávání se tak může vrátit na začátek.[60]

---

[57] Srov.: BARTOŠOVÁ, B. *Řečová výchova a poruchy komunikačního procesu*, str. 89.

[58] Srov.: MICHALÍK, J. *Rodina se zdravotně znevýhodněným členem*, dostupné zde: Generovany pdf soubor (upol.cz) , str. 6.

[59] Srov.: BARTOŠOVÁ, B. *Řečová výchova a poruchy komunikačního procesu*, str. 90-91.

[60] Srov.: BAZALOVÁ, B. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*, str. 84-85.
a MICHALÍK, J. *Rodina se zdravotně znevýhodněným členem*, dostupné zde: Generovany pdf soubor (upol.cz) , str. 6

3.2.4 Fáze přijetí

V následující fázi přijetí se již rodina začíná přizpůsobovat postižení dítěte, začíná ho přijímat takové, jaké je. Mnohdy se to neobejde bez uskutečnění zásadních rozhodnutí a změn, ať už se jedná o změnu či ukončení zaměstnání, úprava nebo změna bydliště, rodinné uspořádání, trávení volného času atp.

S postižením dítěte se člověk pravděpodobně plně a definitivně nesmíří nikdy. Mnoho rodin se ani nedostane do závěrečné fáze přijetí a smíření. Některé rodiny, které se již v závěrečné fázi zdály být, se mohou v důsledku další zklamané naděje či jiné ztráty opět vrátit do předchozích fází.[61]

3.3 Dopad na jednotlivé členy rodiny

Pro dítě je z vývojového hlediska žádoucí, aby se v jeho životě vyskytoval ženský i mužský vzor nebo alespoň jejich prvek. Je tedy ideální, když se na výchově a péči o dítě spolupodílí matka i otec, partneři, kteří spolu zároveň sdílejí radosti i starosti, jež s sebou výchova a péče přinášejí.

3.3.1 Matka

Z různých výzkumů v oblasti dlouhodobé péče vyplynulo, že nejčastěji je primárním pečovatelem žena, v případě dětí s postižením tedy matka.[62] Postižení dítěte se jí dotýká rovnou ve dvou rovinách. Jednou je ta emoční, vzájemná vazba matky a dítěte bývá velmi silná, a proto i matčino prožívání postižení dítěte je intenzivní a zejména z počátku bolestné. Druhá rovina se týká matčina praktického života. Vzhledem ke zvýšeným nárokům, které výchova dítěte s postižením vyžaduje, bývá pro ni komplikované skloubit péči s vlastním profesním životem. Často je nucena své zaměstnání výrazně omezit nebo dokonce opustit úplně. Pro matku je také složité

[61] Srov.: BARTOŠOVÁ, B. *Řečová výchova a poruchy komunikačního procesu*, str. 91.
a PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*, str. 41.

[62] Srov.: MICHALÍK, J. *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením – kvalita života*, str. 78-79.

vyvažovat náročnou péči o dítě s postižením s péčí o další členy rodiny a o domácnost. Nemá dostatek času na své zájmy a vlastní seberůst a postupně se dostává do sociální i komunikační izolace. Nezřídka se nakonec péče o dítě s postižením stane její hlavní a téměř jedinou náplní života. Hrozí její velké přetížení, vyčerpání, stagnace a také přespřílišné upnutí se na dítě, což posléze ubližuje nejen jí samotné, ale i dítěti a dalším členům rodiny. Je důležité předcházet těmto rizikům případně je umět včas rozpoznat a pracovat na jejich eliminování (například rozložením péče mezi další osoby, ať už se jedná o partnera, prarodiče nebo třeba sociální služby).

3.3.2 Otec

Muž geneticky vybavený jako „vůdce a živitel rodu“ se může obtížněji smiřovat s myšlenkou, že nezplodil zdravého potomka, který převezme jeho linii. Muž pak může zažívat silný pocit neúspěchu a osobního selhání. Dalším důvodem ke krizi může být mužská potřeba hledat a nacházet řešení, a ta zde mnohdy nejsou. Muž si proto často vezme za cíl zajistit rodinu finančně, je více v práci a žena se může cítit osamělá. Stejně tak matčino přílišné upnutí se na dítě s postižením jí neumožní věnovat potřebnou partnerskou pozornost muži, což zase vede k jeho pocitu osamění. Krom toho muži obecně méně projevují emoce, často se jim proto dostává méně citové podpory z okolí.

Péče o dítě s postižením klade na oba rodiče nepřiměřeně velké nároky. Oba se mohou cítit přetíženi, nedoceněni a vyčerpáni, což vede k hádkám a konfliktům. Rodinná pohoda je ještě více narušena, rodina tento tlak neunese a rozpadne se.[63]

Zároveň ale někdy právě otcové berou celou situaci racionálněji než matky, dokážou získat větší odstup a být dítěti s postižením, případně i své partnerce a ostatním dětem oporou, jež pomůže přečkat nejtěžší časy.

3.3.3 Sourozenci

Sourozenci dětí s postižením mají často v rodině nelehké postavení. Nezáleží tolik, zda jsou vůči dítěti s postižením starší nebo mladší, jejich role je téměř vždy nesnadná a komplikovaná. V současném systému podpory jsou přesto opomíjeni. Cílem podpory

[63] Srov.: BAZALOVÁ, B. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*, str. 94.

je totiž nejčastěji samo dítě s postižením případně jeho rodiče, sourozenci bývají upozaděni.

Pozice zdravého sourozence je ambivalentní, někdy bývá **opomíjený**, zapomíná se na jeho potřeby, dostává se na takzvanou druhou kolej a musí se sám nějak dětstvím protlouci. Jeho rodiče jsou totiž plně zaměstnání dítětem s postižením, jemu se snaží poskytnout dostatek specifické péče, komunikují s odborníky, hledají nové cesty a postupy, vyrovnávají se se skutečností, radují se z jeho drobných pokroků nebo naopak truchlí, pokud očekávané pokroky nepřišly či se zhoršil jeho zdravotní stav. Dítě s postižením se stane centrem jejich zájmu, snaží se mu vykompenzovat všechny nedostatky a újmy. Zdravé dítě dostalo do vínku více, a proto si musí poradit samo.[64]

Nedostatek zájmu a pozornosti rodičů může vést k obranným reakcím ze strany dítěte. Například se na sebe snaží upoutat pozornost nevhodným chováním nebo získá pocit, že je nedůležité, bezvýznamné, že překáží. Může zažívat pocit viny za to, že je zdravé, závidět sourozenci s postižením pozornost rodičů a vybudovat si k němu nepřátelský vztah.[65]

Zároveň je časté, že musí zdravý sourozenec velmi brzy „dospět“ a zapojit se do koloběhu péče o svého sourozence s postižením. Dohlédnout na něj, když máma vaří, podat lahvičku, uklidit hračky, počkat v pokojíčku, být potichu. To samozřejmě není jednoznačně negativní jev, má to i svou kladnou stránku. Zdravé dítě se může naučit zodpovědnosti, může získat bohaté dovednosti a sociální zkušenosti, které se mu v pozdějším životě mohou hodit. O mnohé z nich ale bude také ochuzen.[66]

Na druhém pólu k opomíjení zdravých dětí stojí jejich nadměrné **přetěžování**. Jsou na ně kladeny přehnané nároky neúměrné jejich věku. Zejména v oblasti školních úspěchů nebo koníčků a zájmů ale i v oblasti vlastního osobnostního růstu a dozrávání. Bývá to důsledek neuspokojení, které rodiče prožívají v souvislosti se svým dítětem s postižením, očekávají, že jim je zdravý sourozenec vynahradí. Mají pocit, že když se narodil bez omezení, musí si toho vážit, využít své možnosti na maximum, být stále

---

[64] Srov.: BAZALOVÁ, B. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje* str. 102-104.

[65] Srov.: Tamtéž., str. 104.

a PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*, str. 42-43.

[66] Srov.: TOMALOVÁ, P. *Jaké to je?.. slyšet o nemoci svého dítěte...: sociální a psychická podpora rodičů dítěte v domácí péči se závažnou a nepříznivou diagnózou*, str. 28.

dobrý a úspěšný. Zdravé dítě se pak může začít cítit nedostatečné, nikdy neudělá dost, aby byli rodiče spokojeni. To pak může mít neblahý vliv na jeho sebehodnocení, sebevědomí a motivaci a následky takového jednání si může nést po zbytek života.[67]

3.3.3.1 Vztah mezi sourozenci

Sourozenecké vztahy hrají v rodinném systému velmi významnou roli. Skrze sourozeneckou skupinu a vztahy se dítě učí přizpůsobovat společenským požadavkům, socializuje se a formuje pro všechny příští vztahy.[68]

Mezi sourozenci vždy vzniká interakce, pozitivní i negativní. Je známo, že pořadí narození sourozenců má vliv na jejich pozdější individualitu. V případě rodin s postižením se ale mnohdy dříve či později stane, že mladší sourozenec svého staršího sourozence s postižením ve vývoji přeskočí, což má vliv na přirozenou sourozeneckou dynamiku a konstelaci. Zároveň zdravý sourozenec často přebírá roli dominantního ochránce bez ohledu na to, zda je mladší či starší.[69]

Pro celou rodinu, ale převážně pro děti a jejich vzájemný vztah je nutné, aby byla míra zájmu a pozornosti dělena mezi sourozence spravedlivě a vyváženě. Aby na ně nebyly kladeny neúměrné nároky. K tomu je někdy nezbytný zásah osoby zvenčí, člověka, který má odstup a nadhled a dokáže pomoci nezdravý či nepřiměřený přístup k dětem identifikovat a přenastavit ve prospěch všech dříve, než děti trvale poznamená.

3.3.4 Prarodiče

Prarodiče jsou v poradenské a rodinné podpoře někdy přehlíženi. Zákonem jsou vázaní pouze rodiče ke svým dětem a děti k rodičům. Prarodiče ke svým vnoučatům tento zákonný vztah nemají. Přesto jsou často velmi důležitou součástí rodiny, angažují se v rodinném životě, pomáhají s péčí o dítě a celá situace se jich také velmi intenzivně dotýká.[70]

---

[67] Srov.: BAZALOVÁ, B. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje,* str. 104-105.

[68] Srov.: SOHNI, H. *Sourozenecká dynamika,* str.44-45.

[69] Srov.: PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*, str. 42-44.

[70] Srov.: MATĚJČEK, Z. *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*, str. 96.

Prarodiče může postižení vnoučete zasahovat dokonce ve dvou rovinách. Jednak jsou zasaženi, podobně jako rodiče, kvůli vnoučeti samotnému, strachují se o jeho zdravotní stav i budoucnost. Hledají informace, cesty jak k dítěti přistupovat, jak ho vést. Vyrovnávají se s traumatem v podobě postižení vnoučete stejným způsobem jako rodiče, tedy od fáze šoku, přes hledání viníka a smutek k postupné adaptaci či dokonce reorientaci. Současně jsou ale zasaženi i bolestí vlastních dětí, tedy rodičů dítěte s postižením. I oni si totiž pro své děti přáli to nejlepší a uvědomují si, jak moc je muselo narození dítěte s postižením zasáhnout a obrátit jim život naruby.

Někdy jsou právě prarodiče těmi, kteří se díky životním zkušenostem se situací vyrovnají nejdříve. Mohou pak rodiče dočasně částečně zastoupit, stát se jim oporou, pomoci jim situaci snáze a rychleji překonat.

4. Rodinná terapie

4.1 Rodina jako systém

Významný španělský filozof a sociolog Jose Ortega y Gasset (1883-1955) napsal: *„Já jsem já plus moje prostředí, a když je nezachráním, nemohu ochránit sám sebe. Tento úsek okolní skutečnosti tvoří druhou polovinu mé osoby. Jen skrze ni mohu dojít vlastní integrity, být plně sám sebou…“*[71] Tento výrok byl napsán několik desetiletí před vznikem konceptu rodinné terapie, klidně by se ale mohl stát jejím mottem. Člověk je součástí prostředí, systému, rodiny. Rodinný systém však není složen jen z jednotlivých členů, ale především z jejich vzájemných vztahů a interakcí mezi nimi. Vzniká zde vztahová síť, kde každý ovlivňuje každého. Rodinu skutečně nepoznáme pouze na základě poznání jejích jednotlivých členů, lidí, kteří ji utvářejí. Musíme mít možnost pozorovat také jejich vzájemné interakce, proniknout do vztahů a způsobů komunikace, které mezi sebou mají.[72]

Vliv rodiny na její členy pokusně prokázal například výzkum dětských psychosomatických onemocnění, který vedl pediatr a dětský psychiatr Salvador Minuchin spolu se svým kolegou Lesterem Bakerem. Vytvořili speciální strukturovaný rozhovor, v jehož průběhu odebírali jednotlivým členům rodiny krev a průběžně tak měřili jejich hladinu stresu. Z výzkumu vyplynulo, že dítě je citlivé na stres rodičů či jiných členů rodiny, i když se ho přímo netýká. Každý člen systému – rodiny je ovlivňován psychickou zátěží ostatních členů systému – rodiny.[73]

Každý systém má také své subsystémy. V rodině jsou definovány v mnoha rovinách a úrovních. Vznikají například na základě hierarchie (rodiče a děti), pohlaví (matka
s dcerou, otec se synem, matka s babičkou), specifických vlastností či zátěží, které členové prožívají (somatické nebo psychické nápadnosti některých členů), podobných zájmů, zážitků atd. Každý jedinec je současně členem v několika takových

[71] ORTEGA Y GASSET, J. *Meditace o Quijotovi*, str. 20.

[72] Srov.: MATĚJČEK, Z. *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*, str. 34.

[73] Srov.: MINUCHIN, S. *Rodina a rodinná terapie*, str. 21-23.

subsystémech. V každém má jiný stupeň moci, jiný úkol, odlišnou roli a učí se jiným vztahovým dovednostem. Například žena může být partnerkou, matkou, dcerou, sestrou, sestřenicí, vnučkou. Aby mohla rodina dobře fungovat, musí být tyto subsystémy jasně a adekvátně ohraničené. Pokud je taková hranice nejasná nebo naopak příliš nepropustná, nastanou v rodině problémy ve vztazích i v komunikaci, a tedy i v osobnostním růstu jednotlivých členů.[74] Narození dítěte s postižením může přivést systém i jeho subsystémy do nerovnováhy. Přirozený partnerský a sourozenecký systém bývá často narušen a začnou se vytvářet nezdravé koalice (například příliš těsný vztah matky s dítětem s postižením, odříznutí otce, opomenutí zdravého sourozence atd.).

Rodina jako systém (v tomto případě **mikrosystém**) je také zapojena do širších společenských systémů:

a) Mezosystém – širší příbuzenstvo, přátelé, sousedé a všichni ostatní, kdo rodinu obklopují a jsou s ní v přímém kontaktu. Tito lidé rodinu ovlivňují a sami jsou stykem s ní ovlivňováni. Mohou být rodině nápomocni, chránit ji, povzbuzovat, ale mohou ji také zatěžovat a narušovat svými požadavky či nároky.

b) Exosystém – sem patří instituce, které jsou s rodinou v nějakém kontaktu, tedy například zaměstnavatel, školka či škola, lékaři, sociální pracovníci, soudy atp.

c) Makrosystém – je tvořen institucemi, které už jsou zcela neosobní a mají celospolečenský dosah. Vznikají dlouhodobě a charakterizují danou společnost. Jde o normy a postoje, zákony a předpisy, ideály, hodnoty, tradice a zvyky, výchovné postoje a předsudky.

d) Chronosystém - označuje dobu a čas, sociálně-historické podmínky, ve kterých rodina žije. Například válka, hladomor, blahobyt, pandemie, to vše jsou faktory, které také rodinný systém ovlivňují. [75]

Systémy na sebe vzájemně působí oběma směry. V rodinné terapii je třeba brát je v potaz, uvědomovat si jejich vliv na konkrétní rodinu a dle toho k ní také přistupovat. Změny, ke kterým v rodinném systému dochází a které mohou narušit jeho rovnováhu

---

[74] Srov.: MATĚJČEK, Z. *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*, str. 34.

a MINUCHIN, S. *Rodina a rodinná terapie*, str. 55-59.

[75] Srov.: NDA (National Development Agency), dostupné zde: Nutrition_and_Health_in_ECD-Desktop_and_Literature_review_report.pdf (nda.org.za), str. 1-3.

a dovést tak rodinu k potřebě rodinné terapie, jsou dvojího druhu, kontinuální a diskontinuální.

Kontinuální změny jsou dány přirozeným vývojem a postupem času a jsou pozvolné. Jedná se o dospívání a stárnutí systému jako celku. Rodina se v průběhu času proměňuje, jiná je s nově narozeným miminkem, se školákem, s dalšími dětmi, s dospívajícími dětmi, s dětmi mimo domov, s vnoučaty atd. Pro rodinného terapeuta je důležité vědět, v jaké životní fázi či cyklu se daná rodina právě nachází.

Diskontinuální změna přichází naopak náhle, je nečekaná a vzniká v důsledku nějaké kritické události. Může jí být rozvod rodičů, nemoc, ztráta či jiná událost, která s sebou přináší stres, úzkost, zátěž, nároky a vyžaduje vysoké adaptační úsilí rodiny, zapojení všech obranných mechanizmů a strategií, mnoho energie a síly. Ne vždy je systém připravený a schopný takovou událost či kulminaci událostí unést a zvládnout. Narození dítěte s postižením je velmi významnou diskontinuální změnou.[76]

Na závěr této kapitoly je důležité zmínit, že podstatnou vlastností všech složitých systémů, jako je například rodinný systém ale i třeba lidský organismus, je schopnost sebezáchovy a sebeopravy. Rodinný systém, který je narušený, pod tlakem, zasažený traumatizující událostí, má v sobě zdroj a touhu pro stabilizaci, obnovení a uzdravení. Úkolem rodinné terapie je pak pomoci rodině tyto zdroje nalézat a posilovat.[77]

4.2 Historie rodinné terapie

Rodinná terapie vznikla v druhé polovině 20. století. Do té doby byly všechny terapeutické směry orientované na pomoc jednotlivci, na jeho individuální situaci. K okolí klienta se samozřejmě také více či méně přihlíželo a terapeuti nepopírali vliv rodiny na vývoj a psychickou stabilitu člověka, nikdo ale nevyužíval rodinný systém jako zdroj a cíl intervence. Ve druhé polovině 20. století se začal obecně zvyšovat zájem o větší systémy a tento trend ovlivnil i psychoterapii a dal impulz ke vzniku rodinné terapie. Porozumění jednotlivci vypovídá jen málo o tom, jak se bude chovat v různých sociálních situacích a vztazích. Rodinná terapie má tendenci hledat lidské problémy v kontextu klientova prostředí, zejména v jeho rodině. Nově se neklade důraz

[76] Srov.: MATĚJČEK, Z. *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*, str. 35-36.

[77] Srov.: Tamtéž, str. 36.

pouze na procesy individuálního charakteru, ale také na interpersonální (vztahové) procesy. Pro optimální efekt a výsledek terapie je důležité umět skloubit terapii individuální i systemickou, což klade na rodinného terapeuta velké nároky.[78]

Na počátku 50 let vznikly čtyři výzkumné skupiny, které začaly vytvářet koncept rodinné terapie. Až do roku 1956, kdy proběhla konference Americké Psychiatrické Asociace, ale pracovaly všechny skupiny v izolaci a bez poznatků a znalostí těch ostatních.

První skupina byla založena Georgem Batesonem, její součástí byl také Don Jackson, John Weakland, Jay Haley a později i Virginia Satir. Tito odborníci studovali rodiny pacientů se schizofrenií, jejich vnitřní interakce ve srovnání s rodinami bez této zátěže. Postupně došli k přesvědčení, že existuje významná spojitost mezi schizofrenií a rodinnou dynamikou a prostředím. V jejich práci poprvé zaznělo, že je rodina systém, kde každý ovlivňuje každého, a že dysfunkční prostředí má vliv na rozvoj schizofrenie. Velmi zajímavým poznatkem bylo, že pokud se začne rodinný člen se schizofrenií zlepšovat, jiný člen rodiny se začne „zhoršovat“. Jinými slovy, rodina jako celek „potřebuje“ člena se schizofrenií k udržení vlastní rovnováhy a její členové musejí být na terapii připraveni – stát se také její součástí. Skupina dala vzniknout „teorii dvojné vazby“.[79]

Další výzkumná skupina vznikla ve Washingtonu pod Národním institutem mentálního zdraví. Vedl ji Murray Bowen a Lyman Wynne, kteří byli horlivými zastánci začlenění rodičů (speciálně matek) do ústavní léčby dětí se schizofrenií. Ve své práci se zaměřovali zejména na vazbu mezi matkou a dítětem. Došli k závěru, že individuální terapie je v tomto případě mnohem méně efektivní.[80]

Významnou osobností v počátcích rodinné terapie byl také Nathan Ackerman a jeho kniha The Psychodinamics of Family Life (1958). Ackerman zkoumal především rodiny dětí s poruchami chování z dělnického prostředí. Jako první začal považovat za svého pacienta celou rodinu, nejen její jednotlivé členy. Vymyslel divadelní typ rodinné terapie, která je dodnes velmi funkční a hojně využívanou a oblíbenou léčebnou

---

[78] Srov.: BARKER, P. *Rodinná terapie*, str. 17.

[79] Srov.: GIL, E. *Play in Family Therapy*, str. 15-16.

[80] Srov.: BARKER, P. *Rodinná terapie*, str. 20-21.

a GIL, E. *Play in Family Therapy*, str. 16.

metodou. Dále se věnoval hře v rodinné terapii, snažil se navodit u svých pacientů smích a odstranit tak zábrany v jejich komunikaci. Dokázal, že humor obecně, pokud je efektivně využíván, může mít na pozitivní výsledek terapie skvělý vliv.[81] Společně s Ackermanem se na vzniku rodinné terapie podílel psycholog John Bell. I ten začal zkoumat své pacienty v rodinném prostředí a postupně do procesu terapie zapojil celou pacientovu rodinu.

Dalšími výraznými průkopníky byla terapeutka Virginia Satir, která se zabývala zejména sebevědomím a jeho vlivem na naše vztahy a rodinný život, a argentinský psychiatr a psychoanalytik Salvador Minuchin. Zabýval se mladými delikventy a jejich rodinami pocházejícími z místních slumů. Na základě svých poznatků napsal knihu *Families of the Slums,* díky které mu bylo později svěřeno vedení *Philadelphia Child Guidance Clinic,* jež se stala jedním z nejvýznamnějších center rodinné terapie. Rozvíjel zde zejména strukturální školu rodinné terapie – zkoumal strukturu rodiny, její jednotlivé systémy a subsystémy a hranice mezi nimi.[82]

V 60. letech se samozřejmě rozvíjela rodinná terapie i mimo Spojené státy. Podíleli se na ní například Kanaďan Nathan Epstein, Němec Horst Richter či Britové Robin Skynner a Henry Dicks.[83]

Plně akceptována širší odbornou veřejností byla rodinná terapie v 70. letech. Stala se součástí mnoha renomovaných psychiatrických center a institutů, kde probíhal kromě léčby a aplikace rodinné terapie také její výzkum a rozvoj. Cílová skupina rodinné terapie se rozšířila od původních rodin pacientů se schizofrenií či jinými psychiatrickými diagnózami na širší škálu problémů a poruch. Velký rozmach zaznamenala rodinná terapie v tomto období také v Evropě. V Miláně založila psychoanalytička Mara Selvini Palazzoliová takzvanou *Milánskou skupinu,* která přispěla k rodinné terapii zejména „cirkulárním dotazováním“ a „triadickými otázkami“ (terapeut se ptá jednoho člena rodiny na to, co se odehrává mezi jinými členy rodiny, či co si myslí ostatní členové rodiny).[84]

---

[81] Srov.: GIL, E. *Play in Family Therapy*, str. 17-18.

[82] Srov.: BARKER, P. *Rodinná terapie*, str. 24-25.

[83] Srov.: Tamtéž, str. 25-26.

[84] Srov.: SCHLIPPE, A. *Systemická terapie a poradenství*, str. 21-23.

80. léta byla ve znamení rozvoje nových technik, metod, směrů a přístupů v rodinné terapii. Mezi ně se řadí například „narativní přístup“, technika „externalizace“ problémů, různé kognitivní přístupy, metoda paradoxu a kontraparadoxu, technika jednosměrného zrcadla a „přerámování“ problému. Byla napsána řada knih, které se věnovaly jednotlivým aspektům rodinné terapie (transgenerační problémy, rodina v krizi, užívání rituálů, alkoholismus v rodině, domácí násilí v rodinné terapii atp.).

Rodinná terapie našla své definitivní místo a zapustila kořeny na poli terapeutických směrů v 90. letech. Vzrostl zájem o kognitivně behaviorální metody – zkušenosti, myšlenky, emoce a chování jednotlivců jsou významně utvářeny způsobem, jakým je kognitivně strukturován jejich svět. Další tendencí této doby byl příklon ke spirituálním tématům. Stále se rozšiřuje záběr klientů rodinné terapie. Přibyla například práce s menšinově sexuálně orientovanou mládeží, terapie rodin patřícím k etnickým menšinám atp. Rodinní terapeuti začali mapovat široké spektrum rodinných forem a partnerských soužití, zejména samostatně vychovávající rodiče, četné rozvody a opakující se manželství, rodičovství homosexuálů, migraci, kulturní a náboženskou diverzitu.[85]

Na přelomu tisíciletí se dříve vyhrazené jednotlivé směry rodinné terapie vzájemně propojily, hranice mezi nimi se začaly stírat a vzniklo tak obecné vzdělání v této oblasti. V rodinné terapii se začal projevovat postmoderní terapeutický přístup. Pro ten je charakteristické, že terapeut již nepřijímá roli vyškoleného experta a odborníka, který má ten správný náhled a zkušenosti. Terapie je naopak vnímána jako spolupracující úsilí klienta a terapeuta, jejich pozice je rovnocenná. Klient-rodina a terapeut se stávají konverzačními partnery, klient je expertem na obsah, odborníkem na svou životní zkušenost, a tedy i na to, co vnese do terapie. Terapeut je pak expertem v oblasti procesu, v zaujetí klienta terapií a udržení klienta v roli vypravěče. Sám v sobě podněcuje zvědavost dozvědět se o klientovi co nejvíce.[86]

Trendem posledních let je prolnutí rodinné terapie se systemickou terapií, která je ještě více obecná a má větší přesah. Věnuje se systémům nejen rodinným, ale obecně lidským, a s těmi pak terapeuticky pracuje.[87]

---

[85] Srov.: BARKER, P. *Rodinná terapie*, str. 29-32.

[86] Srov.: Tamtéž, str. 32-34.

[87] Srov.: SCHLIPPE, A. *Systemická terapie a poradenství*, str. 15.

Přes veškerý vývoj rodinné terapie a postupně stále se rozšiřujícího zacílení na klientské rodiny není doposud běžné pracovat tímto způsobem s rodinami dětí s postižením. Například v České republice se mi nepodařilo objevit jediné centrum, organizaci či jinou instituci, jež by tuto formu pomoci či podpory rodinám dětí s postižením cíleně nabízela.

4.3 Mezioborovost rodinné terapie

Klasická individuální psychoterapie bývá většinou považována za aplikovanou psychologii, rodinnou terapii ale musíme chápat jinak. Zasahuje totiž do více oblastí, tedy i oborů. Netýká se jen jednotlivce a jeho vnitřního psychického světa, ale širších vztahů, struktur a dějů, které překračují hranice individua. Tento fakt je dobře viditelný i na skutečnosti, že řada významných představitelů počátku rodinné terapie byla původem jiné profese než psycholog či psychiatr (například Virginia Satir či Hugh Jenkins byli sociální pracovníci). Rodinná terapie úzce souvisí se sociologií a sociální prací, medicínou, kulturní antropologií, pedagogikou, etikou a dalšími obory.[88]

4.4 Cíle rodinné terapie

Cíl rodinné terapie by měl samozřejmě vždy vycházet z potřeb konkrétní rodiny, která ho za pomoci terapeuta definuje a poté ho v procesu terapie postupně naplňuje. Obecně lze ale říci, že cílem rodinné terapie je *„…integrovat potřeby nezávislosti u každého člena rodiny s potřebou integrity celého systému.“*[89]

Rodina přichází proto, že si nedokáže poradit s problémem sama, nezvládá situaci, naráží v komunikaci, zažívá frustraci a pocit beznaděje. Cílem je tedy vrátit rodině naději a pozitivní energii a také jí dodat sebevědomí jako celku, naučit ji funkčním copingovým strategiím (strategie zvládání stresu a zátěže), aby se zvýšila její odolnost vůči životním nástrahám. Jedna ze zakladatelek rodinné terapie Virginia Satir vnímá problém pouze jako manifestaci dysfunkčního copingu. Cílem tedy není potlačení

[88] Srov.: GJURIČOVÁ, Š. *Rodinná terapie: systemické a narativní přístupy*, str. 47.

[89] SATIR, V. *Terapie rodiny: krok za krokem podle Virginie Satirové*, str. 97.

symptomu/problému, ale podpora zdraví, zdravého procesu vypořádávání se s nastalou situací.[90]

Rodina by se v průběhu terapie měla stát kompetentní v řešení problémů, cílem je pozitivní změna v interakci na všech úrovních, otevřená komunikace mezi jednotlivými členy a prostředí, které poskytuje prostor pro rozvoj a seberealizaci všech členů. V neposlední řadě je cílem pomoci rodině najít rovnováhu, která je nezbytná pro zdravé fungování všech systémů.

4.5 Základní teoretické koncepty rodinné terapie

Stejně jako každý terapeutický směr či přístup i rodinná terapie má svá určitá teoretická východiska, ze kterých vychází a o které se opírá. Praxe rodinné terapie ukázala, že je možné využívat teorie klasických individuálních terapeutických přístupů – biologické a psychologické dispozice člověka, jeho osobnost, inteligence a emoční stav, pro kvalitní rodinnou terapii však nejsou zdaleka dostačující. Rodina není jen souhrn jednotlivců, a proto je nezbytné teoretický základ rozšířit. Teorií určujících rodinnou terapii je mnoho, vzájemně se doplňují, z každé je možné využít nějaká cenná východiska, poznatky a inspirace.[91]

4.5.1 Systemický přístup

Jedná se o základní koncept a teoretické východisko rodinné terapie. Jde o terapeutickou práci s celým systémem, čímž nejsou myšleny jen jednotlivé osoby v rodině, ale veškeré informace o nich a jejich vzájemná komunikace a interakce. Základem systemického myšlení je snaha vidět klienta, rodinu, problém v co nejširším možném komplexu systémů, stále rozšiřovat pole možností, jak problém vnímat a řešit, dívat se na něj ze všech možných úhlů pohledu. Terapeut se snaží vcítit do jednotlivých členů rodinné terapie a hledět na situaci jejich očima, vidět jejich konkrétní potřeby, preference, možnosti a přání. Terapeut si stále zachovává neutralitu a objektivní

[90] Srov.: SATIR, V. *Terapie rodiny: krok za krokem podle Virginie Satirové*, str. 97-98.

[91] Srov.: BARKER, P. *Rodinná terapie*, str. 43.

nezaujatost. Cílem je vést rodinu k vlastnímu řešení problému, plně ji zkompetentňovat.[92]

V systemické terapii se pracuje s cirkulární kauzalitou, to znamená, že všichni se navzájem ovlivňují, příčina je zároveň následek a obráceně.[93] Rodina se může dostat do začarovaného kruhu, ze kterého nelze vystoupit. Změní-li se ale nějaký zaběhlý způsob komunikace od jednoho člena směrem k druhému, může se spustit řada dalších reakcí a nastat žádoucí změna v celém systému. Na cirkulární kauzalitu reaguje speciální terapeutická nebo spíše komunikační technika, takzvané **cirkulární dotazování**. Jedná se o nepřímou formu získávání informací. Terapeut nevystupuje jako expert, ale jako průvodce. Různých členů rodiny se dotazuje na pocity a postoje druhých, zjišťuje, co si myslí, že by druhý chtěl, potřeboval, co ho zajímá.[94] Například se ptáme partnera, co si myslí, že by jeho partnerku potěšilo, co by ona chtěla změnit. Nebo položíme otázku dceři, proč si myslí, že se na ni matka zlobí nebo proč se podle ní rodiče hádají atp. Technika podporuje empatii a vzájemné porozumění mezi členy rodiny, pomáhá získat nový náhled na situaci, rozvíjí debatu z nového úhlu pohledu.

Systemický přístup také přináší nový způsob chápání fenoménu změny a definuje **změnu II. řádu**. Zde nejde primárně o změnu určitého druhu chování nebo projevů některých členů rodiny, jako třeba u behaviorismu (změna I. řádu), tedy více se snažit, méně zlobit, naslouchat partnerovi atd. Jedná se o změnu celého systému, celého rámce rodiny, o změnu postoje a vnímání situace. Změna II. řádu není pojímána jako cíl terapie, ale spíše jako cesta a prostředek ke změně pohledu rodiny na svět, okolí, okolnosti i ke změně vnímání sebe sama jako celku.[95]

---

[92] Srov.: LUDEWIG, K. *Základy systemické terapie*, str. 14-19.

[93] Srov.: SIMON, F. *Slovník rodinné terapie: přehled, kritika a integrace systémově terapeutických pojmů, konceptů a metod*, str. 30.

[94] Srov.: Cirkulární otázky, dostupné zde: Cirkulární otázky (g-i.cz)

[95] Srov.: PECHÁČKOVÁ, S. *Zpráva o systemické terapii*, str.83.

4.5.2 Sociální konstruování

Sociální konstrukcionismus se zabývá tím, jak spolu lidé o daných skutečnostech komunikují, což je dle této teorie mnohem důležitější, než jak o skutečnosti uvažují, přemýšlejí nebo co se skutečně děje. Úkolem terapeuta je „zapomenout“ na objektivní fakta a přijmout pouze fakt, že vše je vlastně sociální konstrukt, neexistuje objektivní pravda či realita, ale pouze individuální realita každého z nás. Do té se pak terapeut snaží proniknout a pochopit ji z pohledu klientů v rodinné terapii. Musí se umět oprostit od vlastních sociálních konstruktů, které si přirozeně vytváří, což klade značný nárok na vyzrálost jeho osobnosti. Ze sociálního konstruování vychází jak narativní tak kolaborativní terapie.[96]

4.5.3 Narativní terapie

Narativní terapie je v rodinné terapii s dětmi hojně využívanou metodou. Je postavena jednoduše řečeno na příběhu. Terapie je chápána jako vyprávění životního příběhu. Podobně jako u konstruktivní terapie zde není podstatná realita faktická, ale ta reprodukovaná, jak ji vnímají klienti a jaký má pro ně význam. Konstrukty si vytváříme na základě emoční zkušenosti – milovaného člověka si vykreslíme v tom nejlepším světle a naopak někoho, kdo se k nám nezachoval hezky, ve své mysli a interpretaci snadno očerníme. Klienti jsou v doprovodu terapeuta strůjci a vypravěči vlastního životního příběhu, postupnou změnou optiky mohou tento příběh začít proměňovat a tím měnit i svůj pohled na reálný život. Vyprávěním příběhu se vybavují vzpomínky a ty negativní je možné vylíčit z jiné perspektivy a přetvořit je. Tím postupně proměníme obraz o svém životě i o sobě samých. Terapeut se doptává na prázdná místa a pohledy různých členů rodiny a tím příběh doplňuje. Negativní příběh je jako nálepka, kterou člověk podvědomě realizuje (pokud například věří, že jsou úzkostná rodina, budou skutečně pociťovat úzkost), s přetvořením či jinou interpretací svého příběhu se

[96] Srov.: GJURIČOVÁ, Š. *Rodinná terapie: systemické a narativní přístupy*, str. 28-31.

ale mohou této nálepky zbavit a začít se vnímat i chovat jinak. Mluvíme o takzvané dekonstrukci neboli otřesení smyslu problémového příběhu jako jediné možné verze.[97]

Dalším procesem v narativní terapii je **externalizace**, tedy oddělení předpokladů (problémů) od osob. Člověk a problém nejsou totéž, proto je dobré jazykově ale i fantazijně dostat problém jinam, pojmenovat ho, ztotožnit s nějakou bytostí, zvířetem nebo třeba předmětem. Klienti jsou sami tvůrcem metafory a měli by vycházet z vlastní zkušenosti. [98] Samozřejmě je zásadní přizpůsobit externalizační rozhovor povaze každého člověka, jeho věku, mentální a psychické úrovni a celkové atmosféře panující v rodině. S touto hravou formou terapie musí klienti souznít, přijmout ji, jinak by nebyla účinná. Ne každý rodič je schopný upustit od představy vedení vážného terapeutického rozhovoru „na úrovni“, proto je někdy potřeba jednat s rodiči i dětmi během terapie na jiné úrovni a přání rodičů respektovat.[99]

Terapeut v průběhu terapie sleduje takzvaný absentující bod neboli hledisko vypravěče. Není důležitý pouze obsah příběhu, jeho jednotlivé verze, ale také zabarvení a postoj klienta, který příběh tvoří. Právě to nám sdělí mnoho nevyřčených informací o jeho hodnotovém systému, představách, sklonech, dojmech, přesvědčení, způsobu vnímání sebe sama i okolí.[100]

4.5.4 Kolaborativní terapie

Postmoderní kolaborativní terapie má podobné prvky jako narativní terapie, v mnohém se překrývají. Zásadním rozdílem je odlišné pojetí vztahu mezi klientem a terapeutem. Zatímco v narativní terapii je terapeut aktivním strůjcem procesu, v kolaborativní terapii je expertem na život klient, terapeut zastává pouze funkci experta na terapii. Není v roli někoho, kdo určuje, co je pro rodinu správné či špatné, co je pravdivé a co ne, snaží se maximálně naladit na klienty, na jejich pravdu, postoje a vnímání situace a vynechat z terapie vlastní přesvědčení, poučování či názor na realitu. Hlavním nástrojem zde není příběh, jako je tomu v narativní terapii, ale otevřený rozhovor. Terapeut přijímá klienty

[97] Srov.: GJURIČOVÁ, Š. *Rodinná terapie: systemické a narativní přístupy*, str. 31-34.

[98] Srov.: STRNAD, V. *Základy narativní terapie a narativního koučinku*, str. 104-107.

[99] Srov.: GJURIČOVÁ, Š. *Rodinná terapie: systemické a narativní přístupy*, str. 35.

[100] Srov.: STRNAD, V. *Základy narativní terapie a narativního koučinku*, str. 86-87.

tak, jak vnímají sami sebe, a k tomu se dostává pomocí nevědoucího dotazování. Takto autentický rozhovor, ve kterém je projeven skutečný zájem a nezaznívá žádné hodnocení a poučování, je v běžné mezilidské komunikaci poměrně vzácný. Díky tomu může někdy na klienty působit až téměř zázračně.[101]

4.6 Další nástroje a techniky využívané v rodinné terapii

Kromě výše zmíněných teoretických východisek a terapeutických přístupů využívá rodinná terapie řadu specifických nástrojů a technik. Umění kvalitního terapeuta tkví právě v tom, že je schopný rozpoznat, jaká technika nebo případně kombinace technik je pro konkrétní rodinu a její příběh nejvhodnější. Měl by být ve svém přístupu a volbě flexibilní a stále vnímat aktuální dění a potřeby rodiny, které z něj plynou. V této kapitole krátce představím některé z nich, aby čtenář získal lepší představu, jaké podoby může mít rodinná terapie v praxi.

- **Přerámování a pozitivní konotace**

Přerámování znamená změnu uvažování o problému a otevírá cestu k řešení problému. Například rodina vnímá jako problém své dítě, které je uzavřené a nekomunikuje s nimi. Terapeut nabídne variantu, že možná naopak rodiče nevědí, jak s dítětem komunikovat tak, aby se vůči nim otevřelo. Vznikne prostor pro jiný úhel pohledu, přerámování situace a problému samotného. Rodiče nutně nemusí s výrokem terapeuta souhlasit, nicméně i tak začne být všemi pohlíženo na problém v jiném světle.[102]

Pozitivní konotace je jistou formou přerámování, tentokrát ale z hlediska hodnotového systému. Co bylo doposud rodinou bráno velmi vážně či negativně, může terapeut zkusit převést do odlehčené podoby, ohodnotit to pozitivně. Jednoduše řečeno symptomatickým či patologickým jevům v rodině připíše pozitivní ohodnocení či uznání. Vychází z toho, že pokud se změní hodnocení určitého chování, může se posléze změnit i chování samotné.[103] Například neustálé hádky partnerů, které vnímá celá rodina negativně, terapeut pojmenuje jako velkou snahu o udržení partnerství,

[101] Srov.: GJURIČOVÁ, Š. *Rodinná terapie: systemické a narativní přístupy*, str. 43-45.

[102] Srov.: BARKER, P. *Rodinná terapie*, str. 159-160.

[103] Srov.: SIMON, F. *Slovník rodinné terapie: přehled, kritika a integrace systémově terapeutických pojmů, konceptů a metod*, str. 137-138.

touhu po komunikaci. To dává prostor k další terapeutické práci, třeba volbě paradoxní intervence.

- **Použití paradoxu**

Paradoxní intervence má svá pravidla, navazuje na jasnou definici a pozitivní přerámování problému a vyžaduje už poměrně pevný vztah terapeuta s rodinou. Jde o vyzvání a povzbuzování k problémovému chování, které paradoxně působí na jeho eliminaci či vymezení, protože nabourává zajetý vzorec chování.[104] Syn má záchvaty vzteku, rodiče mu je stále zakazují, křičí na něj a snaží se je potlačit, nic ale nezabírá. Terapeut doporučí synovi, aby se naopak vztekal dál a bez omezení, dostal ze sebe všechnu frustraci a nahromaděnou energii, rodiče ho mají nechat po tu dobu bez povšimnutí, aby měl prostor věnovat se vzteku naplno. Ve výsledku ale syn ztratí o scény zájem, bez pozornosti rodičů to není ono a terapie tak může pokračovat novým směrem. Principem funkčnosti této metody je zlaté terapeutické pravidlo „tlak vytváří protitlak".

- **Sochání**

Jde o zážitkovou terapeutickou techniku, která má za cíl reflektovat a rozproudit rodinnou dynamiku. Členové rodiny se rozestaví v prostoru a zaujmou vůči sobě pozice, které nejlépe vyjadřují jejich vztah a komunikaci k ostatním rodinným příslušníkům. Pro terapeuta je důležitá poloha těla, gesta i vzdálenost od ostatních. Socha vystihuje rodinnou dynamiku mnohdy opravdověji a výstižněji než verbální popis a umožňuje rodině vidět, jak se její jednotliví členové vnímají a cítí ve vztahu k ostatním.[105]

- **Drama**

Trochu podobně jako sochání funguje technika nazvaná drama. Různí členové mají za úkol některou scénku ze svého rodinného života herecky ztvárnit. Někdy hrají sami sebe, někdy ale dostávají role ostatních rodinných příslušníků. Mohou si tak zkusit na vlastní kůži prožít a představit, jak se cítí v konkrétních situacích například partner, matka nebo dcera a lépe pochopit emoce, kterým doposud nerozuměli.[106]

---

[104] Srov.: BARKER, P. *Rodinná terapie*, str. 162-167.

[105] Srov.: GJURIČOVÁ, Š. *Rodinná terapie: systemické a narativní přístupy*, str. 130.

[106] Srov.: Tamtéž, str. 131.

- **Časová osa**

Rodina ztvární časovou osu, na kterou pak postupně zaznamenává všechny důležité milníky jednotlivých členů ale i rodiny jako celku. Osvědčené je začít v současnosti a postupně se vracet hlouběji do minulosti. Metodu využívají nejčastěji terapeuti (případně i lékaři) pracující s psychosomatikou svých klientů. Z jedné strany časové osy se zapisuje příběh – narození dětí, svatba, společné zážitky, ztráty a jiné milníky, Z druhé strany časové osy je pak možné zaznamenávat různé úrazy, nemoci, zdravotní potíže a omezení. Rodina i terapeut pak zřetelně vidí souvislosti, jak na sebe dané situace navazují a jak se vzájemně ovlivňují. V případě zdravotních komplikací je pak patrné, co jim v příběhu rodiny předcházelo, jaká událost na ně mohla mít vliv. Časová osa se využívá většinou hned v počátku terapie, může sloužit jako jeden z prvních diagnostických nástrojů. Pomáhá terapeutovi pochopit a poznat rodinu v širších souvislostech a rodině zase může posloužit jako podklad pro rozvíjení vlastního terapeutického příběhu.[107]

- **Metafora**

Metafora nám umožňuje vyjádřit skutečnost verbálně a zároveň způsobem, který má mnohem blíže k našemu niternému prožitku a pocitům. Metafora promlouvá z našeho nevědomí, podobně jako sen, který je vlastně celý složený z našich podvědomě volených symbolů. Proto i výklad snů má v terapii své místo. Metafora bývá nejčastěji využívaná k vyjádření některých vztahových aspektů nebo tam, kde nenacházíme ta správná slova.

- **Zázračná otázka**

„Zázračná otázka“ nebo také „otázka po zázraku“ dobře napomáhá během hledání cíle rodinné terapie. Terapeut požádá jednotlivé členy rodiny, ať si představí, že během jedné noci se stal zázrak a jejich problém se náhle vyřešil. Oni o tom ale nevědí, protože tvrdě spali. Jak nyní poznají, že je jejich problém vyřešený, co je nyní jinak?

Technika pomůže definovat potřeby a přání jednotlivých členů rodiny. Posléze lze porovnat, jak moc se od sebe liší nebo jak se naopak shodují, a na jejich základě postupně definovat jednotnou terapeutickou zakázku.

[107] Srov.: TRAPKOVÁ, L. *Rodinná terapie psychosomatických poruch*, str. 48-52.

- **Humor**

Humor není sám o sobě terapeutickou technikou, ale pokud je v terapii správně a trefně využíván, může dokázat divy. Napomáhá odstraňovat komunikační bariéry, uvolňuje atmosféru a podporuje budování vztahu terapeuta s rodinou. Humor by měl odpovídat rodinnému smyslu pro humor ale i nátuře terapeutovy osobnosti, měl by být přirozený a nikdy by neměl urážet či zraňovat. Základní pravidlo zní „smát se vždy s rodinou, ne rodině“. Terapie většinou bývá o těžkých a bolestných událostech, je proto důležité umět do ní, stejně jako do života, zasít trochu radosti a odlehčení.[108]

- **Lano**

Technika lana metaforicky vyjadřuje síť rodinných vztahů a demonstruje fungování rodinného systému, kde jeden vztah ovlivňuje všechny ostatní. Každý z členů dostane své „Self lano“, které si uváže kolem pasu. Poté dostane každý tolik lan, kolik má rodina členů a uváže si je ke svému „Self lanu“ – všichni jsou tedy spojeni dvěma lany, které vyjadřují vztah k ostatním a vztah ostatních k nim. Cílem techniky je lidem ukázat, že je třeba s těmito lany-vztahy zacházet citlivě a moudře, v opačném případě může dojít k chaosu, zauzlení, přetržení či pádu. Lidé si uvědomí, že nemůžou být k dispozici najednou všem členům rodiny, že je třeba svou pozornost vyvažovat ostatním, ale i sobě. Zkušenost z prožitku s lany může rodina postupně přenášet do reálného života.[109]

- **Rituály a úkoly**

Rituály jsou důležité pro rodinnou identitu a soudržnost. V terapii může jejich zavedení do života rodiny podpořit či nastartovat pozitivní změnu. Rituály můžeme dělit na:

- Rodinné oslavy (svatba, křest, bar micva)
- Rodinné tradice (narozeninové oslavy, trávení prázdnin, návštěvy příbuzných, rodinné sešlosti)
- Rodinné interakce, které neplánujeme vědomě (pravidelný čas večeře, rituály před spaním či ráno, volnočasové aktivity)

Terapeut může rodině navrhnout změnu stávajících rituálů v dané kategorii nebo jim doporučí zavedení nových v kategorii, kde jich rodina realizuje málo. Rituály mohou pomoci v oblastech rodinné soudržnosti, dělení kompetencí, zlepšování

[108] Srov.: BARKER, P. *Rodinná terapie*, str. 173.

[109] Srov.: GJURIČOVÁ, Š. *Rodinná terapie: systemické a narativní přístupy*, str. 133.

komunikačních dovedností, diferenciace rolí a hierarchie, narušení stereotypů a povzbuzení blízkosti či rozvolnění příliš těsných vztahů.[110]

- **Komunikační pozice**

Technika je ideální pro pochopení případně změnu rodinné dynamiky. Znázorňuje pět základních komunikačních vzorců:

- obviňování,
- usmiřování,
- racionalizující komunikaci,
- irelevantní komunikaci
- kongruentní komunikaci.

Každý člen se postaví do jedné pozice – usmiřovač klečí, hrbí se a vzhlíží nahoru, obviňovač zaujímá útočný postoj a ukazuje prstem, racionalizující stojí v pozoru v nepřístupné pozici a rušič je stále v pohybu, kmitá kolem ostatních. Postupně si každý člen vyzkouší všechny komunikační pozice, zjistí, jaká je mu nejbližší, jakou nejčastěji sám používá a jak jednotlivý způsob komunikace působí na něj i na ostatní. Cílem je narušení starých a nefunkčních komunikačních vzorců a postupné zavedení otevřené a naslouchající komunikace.[111]

- **Terapeutická bezmoc**

Vyhlášení bezmoci je strategickým manévrem terapeuta, dostane-li se s rodinou do symetrického vztahu, ze kterého není úniku. To znamená, že rodina vědomě či nevědomě blokuje jakoukoliv intervenci a terapie nemůže být účinná. Rodina se v podstatě staví do role „beznadějného případu“, terapeut tedy zareaguje přiznáním vlastní bezmoci, paradoxně si ale hned poté nechá za terapii zaplatit plný honorář a domlouvá s rodinou další termín setkání. V rodině tím vyvolá zmatek a naznačí jí tím, že je potřeba přijít s něčím novým, zaujmout k terapii jiný přístup, aktivovat se.[112]

- **Nekonečná terapie**

Velmi podobně funguje technika nekonečné terapie. Problém rodiny je označen za chronický, její potřeba docházet do terapie za velmi dlouhodobou či trvalou. Pokud je

[110] Srov.: BARKER, P. *Rodinná terapie*, str. 168.

[111] Srov.: GJURIČOVÁ, Š. *Rodinná terapie: systemické a narativní přístupy*, str. 132.

[112] Srov.: BARKER, P. *Rodinná terapie*, str. 171-172.

technika využita terapeutem ve správný čas, může rodinu namotivovat a „popostrčit“ ke kýžené změně.[113]

- **Anatomie vztahu**

Technika je nejčastěji využívaná v párové terapii, může ale dobře posloužit i během intervence vztahu rodič – dítě. Týká se vlivu nevyřčených a často i nevědomých očekávání od vztahu. Za pomocí některé neverbální techniky (výtvarné, dramatické, stavění z předmětů atd.) partneři ztvární své fantazie a sny o ideálním vztahu. Díky této technice mohou vidět, že jsou jejich očekávání mnohdy nerealistická, ve skutečném životě nefunkční a třeba i pro okolí zatěžující a náročná.[114]

- **Rodinná rekonstrukce**

Technika rodinné rekonstrukce je trochu složitější, vyžaduje poměrně náročnou přípravu. Jde o dlouhodobou práci s rodinou, o to efektivnější ale může být. Detailně ji rozpracovala zakladatelka rodinné terapie Virginia Satir, přičemž vycházela z mnoha dalších terapeutických směrů. Technika má tři hlavní cíle, kterými provádí jednoho člena rodinné terapie, takzvaného hrdinu:

1) Odhaluje zdroje raných poznatků, které si hrdina osvojil v dětství a na jejichž základě jedná i v dospělosti – poznatky pramení z jednání rodičů, kteří většinou vycházejí z principů, že nesmějí své dítě zatěžovat a musí ho chránit před nepříjemným, zlým a ošklivým. Dospělý musí být příkladem pravidel, jimiž se má dítě řídit a dítě je příliš malé, aby to pochopilo. Na základě těchto principů s dítětem nejedná na rovinu. Když je třeba matka smutná, dítě to vnímá a zeptá se jí, co ji trápí, matka odpoví, že nic, ať si jde hrát. Právě toto jednání vytváří v dítěti zmatek, vnitřní konflikt a zkreslené vnímání emocí. Hrdina se tedy s terapeutem vrací zpět do dětských let a událostí (například ke smutku matky), znova prožívá své dětské emoce a nachází nová, již dospělejší, porozumění situaci.

2) Snaží se dovést hrdinu k poznání, že rodiče jsou „pouze“ a především lidé – většina lidí si nese obraz o svých rodičích z dob dětství až do dospělosti. Tento obraz je ale pochopitelně zkreslený, příliš idealistický nebo naopak přehnaně kritický.

---

[113] Srov.: BARKER, P. *Rodinná terapie*, str. 172.

[114] Srov.: GJURIČOVÁ, Š. *Rodinná terapie: systemické a narativní přístupy*, str. 133-134.

3) Hrdina znovuobjevuje svou lidskost – jakmile si hrdina znovu prožije a přeskládá své dětství a začne vnímat rodiče jako reálné lidské bytosti, může postupně nalézt nový rozměr také vlastní existence, celistvosti, přijmout zodpovědnost za svůj život, vidět možnost volby namísto nutnosti.[115]

Technika vyžaduje také vytvoření rodinné *časové osy*, kde jsou chronologicky zaznamenány všechny významné události. Důležité je také vytvoření *rodinné mapy,* kde je graficky znázorněna třígenerační struktura a vazby a vztahy mezi jednotlivými členy rodiny.

- **Řecký sbor**

Takzvaný řecký sbor je vlastně konzultační skupina nebo reflektující tým, který pozoruje sezení rodiny s terapeutem skrze jednocestné zrcadlo. Intervenci v průběhu analyzuje a hodnotí a po skončení probere své postřehy s terapeutem i rodinou. Technika je náročná na personální zajištění, využívá se především u velmi narušených či rizikových rodin. Mnohdy má dobrý vliv na kvalitu práce terapeuta a celou intervenci může urychlit a zefektivnit.[116]

- **Debata**

Debata jako technika dále rozvíjí využití „řeckého sboru“, řeší se zde ale v přítomnosti rodiny terapeutické dilema. Reflexní tým se zaobírá různými prvky dilematu, přičemž žádá o pomoc přímo rodinu. Rodina má možnost hledět chvíli na svůj problém „zvenku“, z odlišné perspektivy, což jí může pomoci najít nový způsob řešení.[117]

4.7 Fáze a průběh rodinné terapie

Rodinná terapie má stejně jako jakákoliv jiná terapie určitý průběh. Ten se odvíjí od potřeb konkrétní rodiny a přístupu terapeuta. Společně určují, jak bude terapie vypadat a probíhat, jak bude trvat dlouho a jaké techniky v ní budou využívány. Obecně ale můžeme říci, že ať už probíhá terapie jakkoliv, musí projít jednotlivými fázemi, které na sebe postupně navazují. Bez naplnění jedné nemůžeme postoupit do další a úspěšně v terapii pokračovat.

---

[115] Srov.: GJURIČOVÁ, Š. *Rodinná terapie: systemické a narativní přístupy*, str. 134-137.

[116] Srov.: BARKER, P. *Rodinná terapie*, str. 173-174.

[117] Srov.: Tamtéž, str. 174-175.

Ještě před započetím terapie je třeba definovat, jak vlastně systemická a tedy i rodinná terapie chápe **problém**. Východiskem je, že žádné chování není problematické samo o sobě. Problém vytváří až následné opakované negativní hodnocení tohoto chování ať už členy rodiny nebo ještě obecněji celou společností, vycházející z hodnot, na kterých je vystavěná. Problém vzniká odlišným pohledem na dané chování, neshodou v jeho hodnocení. Terapeuti chápou problematické chování člověka v rodinné terapii jako vyústění jiného nadřazeného problému, jako jeden z pokusů o změnu a napravení patologického prostředí v rodině. [118] Každý takový pokus by tedy měl být vnímán také pozitivně, protože může otevírat cestu k uzdravení.

V rodinné terapii je na rozdíl od individuální terapie nový a důležitý ještě jeden pojem – **identifikovaný pacient**, někdy také označovaný jako **obětní beránek**. Tím může být jakýkoliv člen rodiny, který se jeví jako hlavní nositel problému a je takto terapeutovi rodinou nabídnutý. Právě on je důvodem, proč rodina iniciovala kontakt s terapeutem a rozhodla se začít s terapií. „Problémový člen" svým chováním pomáhá rodině k udržení patologické homeostáze. Například, velmi zjednodušeně řečeno, problémové chování dítěte slouží jako regulace odstupu a blízkosti mezi rodiči.[119]

Jde-li pak například takové „problémové" dítě samo do individuální terapie a jeho chování je tam pozitivně upraveno, může se stát, že si problém postupně převezme nový obětní beránek a patologické prostředí je nadále udržováno a zacykleno. Právě zde tedy tkví jedna z hlavních hodnot rodinné terapie a její nenahraditelnost jinými přístupy zaměřenými na jednotlivce.

4.7.1 Úvodní setkání

Rodina tedy přichází do terapie s nějakým problémem, dysfunkcí, s identifikovaným pacientem. Úvodní setkání je pro terapii klíčové, startuje celý proces terapie. V této fázi jde především o seznámení se, získání co nejvíce informací o rodině, pochopení rodinného systému a fungování a v neposlední řadě budování vzájemné důvěry a **terapeutického spojenectví** (terapeut se stává součástí rodinného systému, je na

[118] Srov.: PECHÁČKOVÁ, S. *Zpráva o systemické terapii*, str.83.

[119] Srov.: SIMON, F. *Slovník rodinné terapie: přehled, kritika a integrace systémově terapeutických pojmů, konceptů a metod*, str. 72.

straně všech i nikoho, rodina se s ním cítí bezpečně). První rozhovor je pro rodinu i terapeuta náročný. Rodina potřebuje hodně odvahy, aby mohla mluvit o svých intimních a často citlivých problémech před cizím člověkem. Terapeut se zase musí rychle orientovat v množství nových a nezřídka protichůdných informací, adekvátně na ně reagovat způsobem a jazykem, který bude pro danou rodinu srozumitelný a co nejlépe čitelný. Terapeutovi by neměly stačit jen suché informace, měl by se doptávat tak, aby získal od rodiny její příběh nebo alespoň jeho základní kameny, na kterých bude možné v průběhu terapie příběh postupně vyskládat.[120]

V závěru úvodního setkání by měla zaznít dohoda o dalším postupu a definice cíle nebo zakázky terapie. Není nezbytné mít o zakázce jednoznačně a definitivně rozhodnuto hned po prvním setkání, je ale potřebné začít na ní pracovat, alespoň částečně definovat, co rodina od terapeuta očekává a potřebuje, kam by měla terapie směřovat, kolik předpokládáme sezení atp.[121]

4.7.2 Vyvedení z rovnováhy – chaos

Po úspěšném prvním setkání a nastavení zakázky, cíle a dalšího průběhu může intervence pokračovat. V rodinné terapii je zvykem pracovat s poměrně dlouhými intervaly mezi jednotlivými sezeními, většinou v rozmezí 3-6 týdnů. Důvodem je poskytnout rodině dostatek času na zpracování podnětů z předešlého sezení, reakci na ně a realizaci případných změn ve svém fungování. Terapeut má zase čas na promýšlení strategie, reflektování nově vzniklé situace v rodině, vytváření nových hypotéz a posléze jejich ověřování či vyvracení v praxi. Terapie je cesta, proces hledání těch nejlepších a nejefektivnějších způsobů pro konkrétní rodinu a její členy, využívání různorodých terapeutických a komunikačních technik, které mohou proces zefektivnit a urychlit.[122]

Osvědčeným postupem, který navazuje na úvodní setkání, bývá **zkoumání rodinné historie**. Terapeut potřebuje vědět, co rodinu dovedlo do bodu, ve kterém se nyní nachází, co předcházelo současné situaci. Jde většinou směrem od současnosti do stále

[120] Srov.: GJURIČOVÁ, Š. *Rodinná terapie: systemické a narativní přístupy*, str. 129-131.

[121] Srov.: BARKER, P. *Rodinná terapie*, str. 85-86.

[122] Srov.: GJURIČOVÁ, Š. *Rodinná terapie: systemické a narativní přístupy*, str. 141.

hlubší minulosti, mnohdy až do předchozích generací, které měly vliv na vývoj rodičů v současné rodině. Zjistí, kdo je vnímán jako součást rodiny, kdo je mimo přítomné důležitý, jakými prošla rodina milníky a jak je zvládla. Užitečnou technikou, jak prozkoumat a podchytit dějiny rodiny, je *časová osa* a *genogram* (rodokmen).[123]

Ve chvíli, kdy má terapeut dostatečný přehled o rodinné historii, jejím současném stavu a fungování, a zároveň již panuje mezi rodinou a terapeutem důvěra, je načase **vyvést rodinu z rovnováhy**, narušit její dosavadní zavedené vzorce, vztahové vazby a přesvědčení. Tato fáze je pro rodinu velmi obtížná, často vede členy ke krizi, nejistotě, smutku a jiným nepříjemným pocitům. Zároveň ale otevírá dveře ke změně, k přeskládání starých map, vytvoření nových strategii a nalezení zdravé rovnováhy ve vzájemných vztazích. Terapeut se může během jednotlivých sezení stavět na stranu slabších členů, zastat se jich, podpořit jejich názor, vždy ale musí být opatrný a dbát na to, aby svou náklonost spravedlivě dělil postupně mezi všechny členy.[124]

Virginia Satir tuto fázi nazývala **chaosem**. Vyznačuje se vykročením členů rodiny z komfortní zóny, nastolením zmatku a pocitů zranitelnosti, hněvu, křivdy, smutku. Podmínkou pro vyvolání chaosu a pokročení v terapii vpřed je ochota alespoň jednoho z členů podstoupit riziko setkání se s neznámým. Jakmile totiž do neznáma vkročí i jen jeden z členů rodiny, automaticky s sebou později strhne i ostatní členy.[125]

Každá rodina je v této fázi odlišně dlouho, terapeut musí být především velmi citlivý, ale také trpělivý. Zajišťuje bezpečné prostředí, ve kterém může rodina nové pocity a změny vnímání plně a autenticky prožívat. Nabízí rodině nové úhly pohledu a pomáhá jim uchopit nové poznatky o sobě samých i o druhých. Je nezbytné dopřát rodině dostatek času a bezpečného prostoru, aby mohla rozhodující fázi narušené rovnováhy či chaosu hluboce a intenzivně prožít a připravit se tak na vykročení vpřed ke kvalitnější budoucnosti.

---

[123] Srov.: BARKER, P. *Rodinná terapie*, str. 86.

[124] Srov.: MINUCHIN, S. *Rodina a rodinná terapie*, str. 104-106

[125] Srov.: SATIR, V. *Terapie rodiny: krok za krokem podle Virginie Satirové*, str. 115-117.

4.7.3 Integrace a stabilizace

Tato fáze nastává v momentě, kdy rodina projde chaosem, uvědomí si jeho zdroj a začne přehodnocovat vlastní dosavadní postoje a vnímání. Pocity beznaděje, nejistoty a neschopnosti postupně vystřídají pocity naděje, úlevy a vidina nových možností a rozměrů. Nově nabyté uvědomění pak rodina integruje do své struktury a rodinného života a postupně se stabilizuje. Terapeut rodinu celým procesem provází, pomáhá nové pocity a zjištění pojmenovávat a reflektovat, aby se dostaly do vědomí klientů. Musí být citlivý a vnímavý k tomu, zda jsou ve fázi začlenění a stabilizace už všichni členové rodiny nebo je ještě potřeba dát někomu více prostoru a času. Tato fáze může být uzavřením jen jedné z etap celkové terapie a posléze impulzem k otevření nového cyklu a řešení další problematické oblasti. Ve chvíli, kdy projdou stabilizací všichni členové rodiny, terapeut a hlavně rodina vnímá, že byla naplněna terapeutická zakázka, může terapie vkročit do závěrečné fáze.[126]

4.7.4 Ukončení terapie

Ukončení rodinné terapie bývá někdy v literatuře opomíjeno, většina dostupných zdrojů se věnuje zejména začátku a následnému průběhu. Ukončení terapie je však neméně důležité a pro výsledný pozitivní efekt klíčové.[127]

Ukončení terapie může být iniciováno terapeutem i rodinou. Nejčastěji k ukončení dochází v následujících případech:

- Byla naplněna zakázka a cíle intervence
- Rodinné fungování se změnilo natolik, že již terapie není potřebná
- Terapie je navzdory snaze terapeuta neúčinná
- Rodina ztratila motivaci k pokračování
- Rodina či terapeut neplní předem domluvená pravidla terapie

Vždy je důležité důvody k ukončení poctivě pojmenovat a s rodinou otevřeně prodiskutovat a dojít k vzájemné shodě a porozumění, pokud je to alespoň trochu

[126] Srov.: MINUCHIN, S. *Rodina a rodinná terapie*, str. 107.
a SATIR, V. *Terapie rodiny: krok za krokem podle Virginie Satirové*, str. 117-118.

[127] Srov.: BARKER, P. *Rodinná terapie*, str. 230.

možné. O ukončení je vhodné mluvit už od začátku terapie, aby s ním všichni počítali a do procesu ho zahrnovali. Opět je důležité mít jistotu, že s ukončením souzní všichni členové rodiny.[128]

Během závěrečného sezení je dobré reflektovat celý terapeutický proces, podívat se na problém na začátku terapie a porovnat ho se současným stavem. Opětovně rozebrat klíčové momenty a zvraty v terapii. Vyzvat rodinu, aby sama sdělila, k jakým došlo během terapie strukturálním a vztahovým změnám, jak se změnily rodinné postoje a názory nebo hodnoty. Rodina by měla mít prostor k vyjádření vlastního hodnocení a nastínění, jaké kroky a plány má do budoucna. Terapeut by měl poskytnout rodině uznání, ocenit její snahu a iniciativu a také pokrok, ke kterému došla. Dále by měl rodinu informovat, že se na něj v případě potřeby může obrátit a probrat podmínky obnovení terapie. Závěrečné sezení by mělo být vedeno co nejvíce optimisticky a mělo by směřovat k nadějné budoucnosti.[129]

4.8 Děti v rodinné terapii

Děti mají v rodinné terapii neodmyslitelné místo. Terapeut je musí od začátku dostatečně vnímat a zapojovat, snažit se, aby pro ně byla terapie srozumitelná, smysluplná a zajímavá. Musí akceptovat jejich osobnost, věk i vývojový stupeň a podle toho je do terapie zapojovat. Rodinná terapie využívá řadu neverbálních technik, právě ty jsou pro děti vhodné, pomohou jim vyjádřit pocity a jejich pohled na rodinnou situaci. Zároveň jsou hravé a podporují dětský zájem a účast. Důležité je vnímat i jejich způsob hry, jejich obrázky a jiné výtvory, které v průběhu terapie vzniknou. Terapeut musí vždy dbát, aby při terapii nepodtrhoval autoritu rodičů. Musí respektovat jejich výchovné styly a vzorce, ty negativní před dítětem nekritizovat, ale naopak hledat pozitivní interakce a ty podporovat a oceňovat. Děti i rodiče by měli mít v terapii vyváženou pozornost i prostor.[130]

Při úvahách o zapojení dítěte s postižením do rodinné terapie je samozřejmě rozhodující, jaká je míra jeho postižení a možnosti jeho zapojení či pochopení

[128] Srov.: GJURIČOVÁ, Š. *Rodinná terapie: systemické a narativní přístupy*, str. 147-148.

[129] Srov.: BARKER, P. *Rodinná terapie*, str. 234-237.

[130] Srov.: GJURIČOVÁ, Š. *Rodinná terapie: systemické a narativní přístupy*, str. 171-174.

terapeutického procesu. Terapeut společně s rodiči musí dobře zvážit, zda má účast v terapii pro konkrétní dítě skutečně přínos, zda by pro něj nebyla příliš zatěžující či matoucí. Pokud se rozhodnou, že dítě s postižením bude přítomno při terapeutických sezeních, je nezbytné přizpůsobit terapii jeho potřebám, možnostem a schopnostem.[131]

Někdy je ale nemožné nebo i nežádoucí začlenit dítěte s postižením do terapie a ta potom probíhá jen s jeho rodiči a sourozenci. Z výše uvedeného vyplývá, že to není zásadní překážkou, protože cílem terapie je ošetřit rodinu, posílit její sebedůvěru, komunikaci a vnitřní vztahy a vybudovat tak láskyplnou atmosféru a stabilní prostředí, jež bude mít v konečném důsledku vždy pozitivní dopad na všechny členy rodiny včetně dítěte s postižením.

[131] Srov.: PLEVOVÁ, M. *Dítě se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním v rodinné terapii*, str. 47.

5. Vliv postižení dítěte na rodinný systém a možnosti využití rodinné terapie – výzkumné šetření

Empirický kvalitativní výzkum řeší problematiku vlivu postižení dítěte na celý rodinný systém, na jednotlivé členy rodiny (matka, otec, sourozenci) ale také na jejich vzájemné vztahy a interakce. V návaznosti na dopad postižení dítěte na rodinu sleduje zdroje sociálně-psychologické podpory těchto rodin a možnosti využití rodinné terapie, zjišťuje, zda je služba nabízena a zda je o ni mezi rodinami dětí s postižením zájem.

Výzkum se opírá o teoretická východiska a informace uvedené v předešlých kapitolách a navazuje na ně s cílem přenést je do praktické roviny.

5.1 Výzkumný cíl

Hlavním cílem (HC) výzkumu je zjistit, zda by byla rodinná terapie účinnou formou pomoci pro rodiny dětí s postižením. Z hlavního cíle pak vycházejí tři dílčí cíle.

Prvním dílčím cílem (DC1) je ověřit, zda je postižení dítěte traumatem, které postihuje celý rodinný systém.

Druhým dílčím cílem (DC2) je zjistit, co vnímají rodiny dětí s postižením jako zdroj pomoci.

Třetím dílčím cílem (DC3) je zmapovat, jestli se rodiny dětí s postižením v průběhu péče setkaly s nabídkou rodinné terapie a zda by o ni měly zájem.

5.2 Výzkumné otázky

Na základě výzkumných cílů byly stanoveny výzkumné otázky:

- VO1 Co bylo pro rodiny nejtěžší z pohledu matek a jak situaci prožívaly?
- VO2 Co bylo pro rodiny nejtěžší z pohledu otců a jak situaci prožívali?
- VO3 Co bylo pro rodiny nejtěžší z pohledu sourozenců a jak situaci prožívali?
- VO4 Jaké měly rodiny zdroje pomoci?
- VO5 Byla rodinám v průběhu péče nabídnuta rodinná terapie?
- VO6 Využily rodiny v průběhu péče rodinnou terapii?
- VO7 Měly by rodiny o rodinnou terapii zájem?

HC Zjistit, zda by byla rodinná terapie účinnou formou pomoci pro rodiny dětí s postižením.	**DC1** Ověřit, že je postižení dítěte traumatem, které postihuje celý rodinný systém.	**VO1** Co bylo pro rodiny nejtěžší z pohledu matek a jak situaci prožívaly?
		VO2 Co bylo pro rodiny nejtěžší z pohledu otců a jak situaci prožívali?
		VO3 Co bylo pro rodiny nejtěžší z pohledu sourozenců a jak situaci prožívali?
	DC2 Zjistit, co vnímají rodiny dětí s postižením jako zdroj pomoci.	**VO4** Jaké měly rodiny zdroje pomoci?
	DC3 Zmapovat, jestli se rodiny dětí s postižením v průběhu péče setkaly s nabídkou rodinné terapie a zda by o ni měly zájem.	**VO5** Byla rodinám v průběhu péče nabídnuta rodinná terapie?
		VO6 Využily rodiny v průběhu péče rodinnou terapii?
		VO7 Měly by rodiny o rodinnou terapii zájem?

Zdroj: Grünbecková

Výzkumné otázky byly podkladem pro tazatelské otázky, které jsou dostupné v Příloze I.

5.3 Metodologie výzkumu

Pro empirickou část diplomové práce jsem zvolila metodu kvalitativního výzkumu. Kvalitativní výzkum umožňuje získání hloubkového popisu případů, nezůstává na povrchu, zaměřuje se také na podrobnou komparaci případů, vývoj a zkoumání procesů. Jeho hlavním úkolem je objasnit, jak se lidé dobírají v dané situaci pochopení toho, co se děje, a proč jednají určitým způsobem.[132]

Data jsem sbírala formou rozhovoru – interview. Zvolila jsem strukturovaný rozhovor, který má pevně dané schéma, fixované pořadí a znění otázek.[133] Výhodou této formy je, že zajistí jednotnost pro následnou analýzu a srovnávání. Minimalizuje také vliv tazatele na kvalitu rozhovoru, tazatel neovlivňuje jeho průběh, směr ani vývoj. Nevýhodou může být přehlížení individuálních rozdílů a okolností.[134] Tuto nevýhodu

[132] Srov.: HENDL, J. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*, str. 51.

[133] Srov.: MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*, str. 162.

[134] Srov.: HENDL, J. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*, str. 173-174.

jsem se snažila alespoň částečně vyvážit zvolením otevřených otázek, které dávají informantům prostor pro volné vyjádření, mohou si tedy sami určit formu, rozsah i hloubku odpovědí.

Rozhovorům předcházela telefonická domluva s informanty, během které byli požádáni o účast ve výzkumu a obeznámeni se všemi potřebnými informacemi souvisejícími s výzkumem. Po potvrzení účasti ve výzkumu následovala schůzka s jednotlivými informanty, během které proběhlo seznámení s otázkami a část rozhovoru. Informanti byli hned v úvodu ubezpečeni, že budou rozhovory anonymizované. Dále byli informováni, že mohou na otázky odpovídat jen v míře, která je pro ně komfortní. Kdyby jim byla některá z otázek nepříjemná, mohou ji vynechat. Tři tazatelské otázky dostali informanti písemnou formou a odpovědi na ně zaslali později emailem. Tyto otázky byly velmi intimní, mohly respondenty rozrušit a vyvolat v nich silné emoce, což mi i později řada z nich potvrdila. Možnost písemné odpovědi jim dala prostor a čas v klidu se nad otázkami zamyslet, zvážit do jaké hloubky budou odpovídat a zejména získat bezpečný prostor na zpracování případných emocí.

5.4 Charakteristika zkoumaného souboru

Výzkumu se zúčastnilo celkem čtrnáct informantů celkem z osmi rodin. Jedná se o členy rodin dětí s postižením, konkrétně sedm matek, čtyři otce a tři sourozence. Informanti jsou z Hlavního města Praha, ze Středočeského kraje, Královéhradeckého kraje a Ústeckého kraje. Informanti byli osloveni skrze zaměstnankyně SPC při MŠS Štíbrova a přes Institut důstojného stárnutí Diakonie ČCE a jeho projekt Pečuj doma, který podporuje neformální pečující.

Kritériem pro výběr informantů byl typ postižení dítěte: tělesné, mentální, PAS, smyslové či kombinované.[135] Dalším kritériem byla plnoletost všech informantů a věk dítěte s postižením alespoň patnáct let, aby mohli informanti hodnotit svou rodinnou situaci s určitým časovým odstupem a nebyli jí plně pohlceni. Ve výzkumu jsou nejvíce zastoupeny matky dětí s postižením, protože jsou nejčastějšími primárními pečujícími.[136] O něco komplikovanější byla cesta k otcům, protože v obou organizacích

[135] Viz kapitola 1.2 této práce.

[136] Viz kapitola 3.3.1 této práce.

byly založeny a archivovány převážně kontakty na matky. Nejobtížněji jsem se dostávala k sourozencům dětí s postižením, což je pravděpodobně dáno skutečností, že ne každé dítě s postižením sourozence má nebo také někteří sourozenci ještě nedosáhli plnoletosti a nemohli se proto do výzkumu zapojit.

Obecně jsem u všech informantů zaznamenala vstřícnost, ochotu a otevřenost během rozhovorů.

5.5 Výsledky

V této kapitole jsou uvedeny výsledky výzkumného šetření, které jsou členěny a analyzovány dle výzkumných otázek (VO1-VO7). Pro lepší přehled výstupů rozhovorů jsem všechny děti s postižením pojmenovala fiktivním jménem.

VO1 Co bylo pro rodiny nejtěžší z pohledu matek a jak situaci prožívaly?

- **Matka 1**

Matka Adama s Downovým syndromem s přidruženou středně těžkou mentální retardací. Doposud žije s otcem dítěte, další děti nemá. O postižení svého syna se dozvěděla při návštěvě neurologky, když byl Adamovi zhruba rok. „*Z této návštěvy si vůbec nic nepamatuji, měla jsem pocit, že mě praskne srdce a v hlavě pocit, že se zblázním.“* Tři týdny pak matka čekala na výsledky testů. „*Byla to neuvěřitelná pecka, nevím, jak jsem to období přežila, vlastně vím, bez přestání jsem brečela a brečela. Nemohla jsem se syna ani dotknout, do miminka jsem projektovala všechnu tu bolest, zradu a nebojím se říct až nenávist.“* Zhruba další půl rok si matka nepamatuje, stále si jen kladla otázky Proč se to stalo mně? Co bude?

Otec informantky se se situací nikdy nesmířil, s rodinou není v kontaktu. Naopak matka informantky má se svým vnukem velmi silný vztah a rodině pomáhá.

Na otázku, co bylo pro matku nejtěžší, odpovídá: *„Fakt, že se mi narodilo postižené dítě a já jako zdravotník jsem to nepoznala, určitá pýcha, nabubřelost. Sebeobviňování, že jsem na svět přivedla postižené dítě.“* Kromě toho bylo pro matku těžké přizpůsobit celý dosavadní život specifickým potřebám syna, výrazně omezit své zaměstnání. V neposlední řadě pak nejistota, co dělat a jak syna podporovat, aby byl spokojený.

- **Matka 2**

Matka Boženky s totálním rozštěpem měkkého i tvrdého patra. Doposud žije s otcem Boženky, mají ještě jednu starší dceru. Diagnózu se matka dozvěděla hned po porodu, ale dceru jí neukázali, což bylo pro matku „hrozné“. Dceru poprvé viděla až druhý den po porodu společně s manželem. „*Po počáteční bolesti a kladení otázek Proč se to stalo právě mně? jsme nechali dceru i její starší sestru pokřtít. Pro mě to byl silný zážitek, který vedl k tomu, že jsem se stala věřící.“* Poté začala pro matku cesta smiřování a namísto předešlé sebelítosti nastoupilo velké úsilí co nejlépe a nejvíce dceři pomáhat. Boženka prodělala do doby svého dospívání jedenáct operací, čtyřikrát se musela znova učit mluvit, matka proto musela hodně času trávit doma, nemohla být plně zaměstnaná.

Matce stál po boku manžel, se kterým vše sdílela. Starší dcera trávila hodně času s babičkami. Asi ve čtyřech letech se matky zeptala, proč nemohla mít také rozštěp. „*Došlo mi, jak trpěla, že přes péči o mladší dceru na ni zbývalo méně času…“*

Na otázku, co pro ni bylo nejtěžší odpovídá: „*Pocit a vědomí, že to bude mít v životě těžké… Operace dcery, smutek, že strádá, je sama v nemocnici. Tenkrát jsem s ní být nemohla.“*

- **Matka 3**

Matka Cyrila s mozkovou obrnou a přidruženou středně těžkou mentální retardací. S otcem dítěte nežije, další děti nemá. O postižení syna se dozvěděla v jeho zhruba šesti měsících od neuroložky. Ta jí rovnou nabídla sepsání žádosti o umístění do ústavu. „*Do té doby jsem žila v nevědomosti, že se syn vyvíjí jinak než normálně.“* Matka musela opustit zaměstnání, syna se jí nepodařilo umístit do žádné MŠ.

„*Otec syna to nezvládl a utekl, já se poté přestěhovala se synem k mým rodičům a sourozencům, kteří mi byli velkou oporou.“*

Nejtěžší byl pro matku nedostatek peněz, omezená možnost zaměstnání a minimální množství informací. „*Zvyknout si, že o vše se musím postarat sama, na nikoho nespoléhat…“*

- **Matka 4**

Matka Dany s lehkou mentální retardací. S otcem dcery stále žije, mají ještě mladší dceru. Postižení nebylo hned zřejmé, vyvíjelo se postupně. „*Fakt, že opoždění nedožene, jsme si uvědomili někdy na začátku školní docházky. Původně jsme si mysleli,*

že ještě přejde ze speciální ZŠ na běžnou, ale naopak první ročník ještě opakovala." Matka musela zůstat doma, nikdy už nenastoupila do zaměstnání. Dceru vozí do 20 km vzdálené školy, odpoledne ji vyzvedává, převáží na kroužky, učí se s ní a pomáhá i v běžných činnostech. „*Proces smiřování byl velmi náročný a dlouhodobý, probíhal celý první stupeň. Zpočátku jsme neměli postižené dítě, to znamená, snažila jsem se všemi silami, aby dohnala, co je potřeba, hodně jsem se s dcerou učila, sháněla kroužky, rozvojové aktivity, různé cílené rehabilitace, vozila ji, kam bylo potřeba. Bylo to velmi náročné, jak psychicky, tak fyzicky i finančně. Až období druhého stupně přineslo postupně jakési uvolnění, kdy jsem se přestala tolik snažit."*

Matka s manželem musela přizpůsobit rodinný život i svoje aktivity „nejslabšímu článku". „*Kromě toho nás to velmi sblížilo, společný zájem a cíl nás posiloval."* Mladší dcera je dle matky empatičtější a sociálně vyzrálejší, dětství trávila mezi dětmi s postižením. „*Složité bylo zajistit oběma dcerám, co potřebují, protože každá měla (a má) zcela jiné nároky. Toto sladit je velký oříšek."*

Nejnáročnější pro matku byla psychická a fyzická zátěž, logistika, nejistota, nedostatek informací, představa, že se o dceru budou muset starat až do smrti. „*Představa, že nebude žít život tak, jak jej známe my, byla pro nás nejdřív nepřijatelná. Postupně jsme ubírali na nárocích, to bylo velmi náročné a bolestné."*

- **Matka 5**

Matka pečuje o Evu se středně těžkou mentální retardací a poruchou autistického spektra (PAS). S otcem dcery žijí společně, mají ještě dvě mladší dcery. Po vážných porodních komplikacích byl vývoj dcery ve všech oblastech mírně opožděný. Byla nadmíru plačtivá, jakákoliv změna ji rozhazovala do afektivních stavů. „*V začátcích jsem s postižením bojovala, nechtěla jsem si ho připustit, chtěla jsem světu kolem sebe dokázat, že diagnózu vyvrátím. Proces smiřování trval asi do dvanácti let věku dcery."* Poté matka přestala „tlačit na výkon", ulevilo se jí a začala si všímat předností a darů Evy. Svůj život přizpůsobila jejím potřebám, omezila také své zaměstnání.

„*Na manželství to nemělo žádný vliv, vždy jsme se dokázali navzájem podporovat a chápat, když některý z nás zrovna emočně nezvládal. Těžké to bylo pro mladší sestry. Obě si procházely dlouhým obdobím, kdy se za sestru styděly před vrstevníky a měly potřebu ji neustále okřikovat."* Velmi to ovlivnilo také informantčinu matku, která byla jako učitelka zaměřena na výkon, lidi dělila na „chytré a hloupé" „*Kontaktem s vnučkou*

postupně měnila svůj postoj a začala vnímat i jiné lidské hodnoty. Má s ní dnes moc hezký vztah“

Nejtěžší byly pro matku reakce okolí na jinakost dcery a její velké výkyvy nálad. Obtížně také přijímala diagnózu mentální retardace, dlouho přiznávala sobě i okolí jen PAS.

- **Matka 6**

Matka pečuje o Ferdu s kombinovaným postižením (mozková obrna se středně těžkou mentální retardací, nespecifikovaná zraková vada, diabetes). S otcem Ferdy nežije, mají ještě staršího syna. Podezření na postižení Ferdy bylo hned v porodnici, oficiálně se potvrdilo až zhruba v půl roce na neurologii. „*Časem člověk zjistí, že nemůže chodit normálně do práce, že se dítě samo nenaučí jezdit do školy, že pro dítě není tábor na léto, že neexistuje služba osobní asistence pro dítě… A tak vše buduje sám na koleni… Ve dvanácti letech zjistíte, že dítě nikdy nebude samostatné, školu už nedožene.“*

S manželem se matka rozvedla, když byl Ferda ještě malý. „*Nechci tvrdit, že to bylo kvůli synově postižení, ale asi díl tohoto tam také byl.“* S otcem se děti vídaly jen v dětství. „*Staršího syna to postihlo na celý život. Soustředěná pozornost na bráchu, vyžadování samostatnosti ve všech ohledech, žádná energie na jeho podporu ze strany matky.“*

Jako nejtěžší hodnotí matka permanentní péči o Ferdu, trvalý nedostatek peněz, nemožnost pracovat. Uvědomění, že syn bude trvale závislý na pomoci matky. Ponižující neustálé žádání o příspěvek na péči a absolvování stále se opakujících posudkových komisí.

- **Matka 7**

Matka Gabriely s Downovým syndromem a přidruženou střední mentální retardací. S otcem Gabriely žije, mají ještě starší dceru. O postižení dcery se dozvěděla hned v porodnici. „*Spíše katastrofické zprávy, že nebude chodit, mluvit, mentální postižení… Jako technik jsem měla potřebu pátrat po příčině, dost dlouho trvalo, než jsem přijala myšlenku náhody. Ale od začátku jsem byla rozhodnutá bojovat a naučit ji minimálně poslouchat.“*

Rodina dceru dle matky neodmítá. Ale starší dcera má problém s navázáním partnerského vztahu, má obavy, jak by partner sestru s postižením přijal. „*Bojí se*

postižení svých dětí, je rozhodnuta v případě postižení těhotenství ukončit. Nechce znovu prožívat všechno, co zná.“

Na otázku, co pro ni bylo nejtěžší, matka odpovídá, že zejména komunikace s prarodiči. Má pocit, že dodnes nepochopili, že má dcera nějaké limity. „*To nepochopení je ubíjející, i když se snaží, cítím, že nerozumí.“* Také vyrovnat se se skutečností, že je to náhoda, kterou nelze ovlivnit, že bude dcera trvale závislá na pomoci druhých, žádosti o příspěvek na péči a neochota starší dcery navázat partnerský vztah.

VO2 Co bylo pro rodiny nejtěžší z pohledu otců a jak situaci prožívali?

- **Otec 1**

Otec Adama s Downovým syndromem a přidruženou střední mentální retardaci. S matkou Adama žije, má dvě starší dcery z předchozího manželství. O postižení syna se dozvěděl zhruba v roce od neuroložky. Tížila ho zejména otázka, jak se bude syn dál vyvíjet a zda se o sebe dokáže postarat v základních dovednostech, když se naučil chodit až ve třech a půl letech.

Rodina syna přijala dobře, babička, starší sestry, švagr i rodinní přátelé.

Na otázku, co pro něj bylo nejtěžší, odpovídá: „*Přijmout situaci a věřit, že bude Adam schopný samostatného života jen s malou oporou. Také potřeba neustálého dohledu pozornosti a péče.“*

- **Otec 2**

Otec Boženky s totálním rozštěpem měkkého i tvrdého patra. S manželkou žije, mají ještě starší dceru. O postižení se dozvěděl ve vrátnici nemocnice, kde jako lékař pracoval. Hned se vydal za manželkou a novorozenou dcerou. „*Když jsem z vrátnice šel domů*

a litoval se, co že nás to postihlo, po chvíli mě napadlo, že nepostihlo mě, nás, ale dceru a že na mně je, abych jí byl ku pomoci. Spadla ze mě hrůza, i další negativní pocity.“ Tento zážitek otec hodnotí jako konverzi ke křesťanství.

Manželka se věnovala hlavně Božence, na starší dceru dle otce neměla tolik času, i když ji to samotnou velice mrzelo. Starší dcera proto přilnula k otci, který se jí mohl plně věnovat.

„Nejtěžší pro mě bylo, když v dospívání Boženka spadla do mentální anorexie, skončila na psychiatrii v Motole, kam jsme ji na doporučení známe psycholožky nechali zavřít a ona odtud zdrhla domů a já ji měl opět vrátit do nemocnice. Moc se na mě zlobila a mně bylo hrozně.“ Jako velmi zatěžující pro sebe i celou rodinu hodnotí otec také vlastní cyklotymní obtíže, skoro půlroční deprese spojené s velkým úsilím ustát vlastní život.

- **Otec 3**

Otec Gabriely s Downovým syndromem a přidruženou středně těžkou mentální retardací. Žije s matkou dcery, mají ještě starší dceru. O postižení Gabriely se dozvěděl od manželky krátce po narození. Pociťoval beznaděj, že dcera nebude nikdy samostatná.

Rodina se musela hodně přizpůsobit potřebám dcery, poskytnout jí více péče a času, ale vztah sourozenců hodnotí otec jako velmi silný.

Na otázku, co pro něj bylo nejtěžší, odpovídá: „*Přijmout, že je to neměnná skutečnost a také minimum informací, které nebylo kde sehnat.“*

- **Otec 4**

Otec Evy s poruchou autistického spektra (PAS) a přidruženou středně těžkou mentální retardací. Žije s matkou Evy, mají ještě dvě mladší dcery. Některé náznaky postižení otec vnímal už v raném dětství, definitivně potvrzeno bylo až při zápisu do ZŠ. „*Vzhledem k postupnému vývoji se nedá říct, že zjištění, že je Eva postižená, pro mě bylo nějakým náhlým šokem. Bylo třeba rozvíjet její schopnosti, například orientaci místní a schopnost být samostatná při cestování, hlavně tam, kde to dobře znala.“*

Otec si myslí, že se v rodině všichni podporovali, mladší dcery jezdily na letní pobyty s dětmi s postižením a otec si myslí, že díky tomu mají rozvinuté sociální cítění.

Nejtěžší pro otce je zvýšená potřeba péče o Evu „*Když jsem si uvědomil, že některé věci se prostě nenaučí, například orientaci v čase nebo poznat, kolik je zrovna hodin.“*

VO3 Co bylo pro rodiny nejtěžší z pohledu sourozenců a jak situaci prožívali?

- **Sestra 1**

Mladší sestra dívky Hany s lehkou mentální retardací. Rodiče jsou rozvedeni, má ještě další starší sestru. „*Postižení své sestry jsem porozuměla až v dospělosti. Vzhledem k tomu, že jsem již přišla na svět do rodiny s postiženým dítětem, vnímala jsem vše jako normální.“* Musela se velmi brzy osamostatnit, pomáhala s péčí o Hanu, hlídala ji,

vyzvedávala ze školy. „*Matka se věnovala převážně starostem kolem Hany, mně nevěnovala čas a prostor.“* V šestnácti letech informantka odešla z domu a plně se osamostatnila. O pět let později vzala do péče syna Hany, která se ho vzdala. Sestra pracuje celý dosavadní profesní život v sociální sféře.

Otec Hanu patrně nepřijal, styděl se za to, že má prvorozené dítě s postižením. „*S mámou měli časté spory, které vyústily rozvodem a úplným odchodem otce od rodiny. Pak na mámu spadla tíha výchovy nás tří holek. Pamatuji si, že neměla radost ze života.“* Dle sestry ani jako sourozenci nedrželi příliš při sobě. „*Postižení dítěte mělo na rodinu jako na celek, řekla bych, existenční dopad. Rozpad něčeho, co bylo křehké.“*

Na otázku, co bylo pro ni a pro rodinu nejtěžší, odpovídá: „*Dnes bych řekla, že nejtěžší bylo najít si v dětství své místo na slunci, dívat se na rozpadající rodinu, na spory a hádky. A taky problémové chování Hany a odsouzení od okolí.“*

- **Sestra 2**

Mladší sestra Evy s poruchou autistického spektra (PAS) a přidruženou středně těžkou mentální retardací. Rodiče žijí spolu, má ještě mladší sestru. O postižení Evy se dozvěděla od rodičů v dětství. „*Nijak výrazně si to nepamatuju, jsem na to zvyklá. (…) Eva mi v podstatě dala úplně jiný směr života, než bych měla pravděpodobně bez ní. Od sociálního cítění po vzdělání. Navíc díky ní znám spoustu lidí, kteří mi taky úplně změnili smýšlení o životě.“*

Jejich maminka si dle sestry z postižení Evy udělala kariéru, ve které je dobrá. Nejmladší sestra se za Evu stále velmi stydí. „*Myslím, že prochází něčím podobným jako já, jen to má možná jednodušší, že my všichni už máme tu cestu za sebou a maminka se nepokouší o jakousi integraci mezi její vrstevníky.“* U otce si sestra žádné změny způsobené vlivem postižení Evy neuvědomuje.

Nejtěžší bylo pro sestru pochopit Evinu rozdílnost. „*Nestydět se za ni a to především, když jsem byla s vrstevníky. Také muset pochopit, že rodiče se ke mně musí chovat jinak, dlouho jsem musela být ta zodpovědnější a cítila jsem jistou nespravedlnost. Protože jsem to nechápala, i když jsem říkala, že ano, často tak vznikaly hádky typu: uvědom si, že ty tady jsi ta rozumnější“.* Sestra si myslí, že pro celou rodinu bylo největší zátěží, když dávala širší rodina a okolí najevo, že odlišné chování Evy je dáno špatnou výchovou.

- **Sestra 3**

Starší sestra Boženky s totálním rozštěpem měkkého i tvrdého patra. Rodiče žijí spolu, další sourozence nemá. O postižení Boženky se dozvěděla hned po návratku matky z porodnice. „*Postižení bylo patrné na první pohled, ale vůbec si nepamatuji, že by mi Boženky vzhled připadal divný.“* V dětství sestra pomáhala s péčí o Boženku, nepamatuje si žádné velké příkoří. „*Někdy mi bylo líto, že Boženka má vždycky mámu, ale já zase měla tátu, takže se to vyrovnalo.“* S přibývajícím věkem se setra s Boženkou začaly vzdalovat. „*Nerozuměly jsem si a bylo období, kdy jsem ji skoro nesnášela. Bylo to v době, kdy trpěla mentální anorexií. Připadala mi hrozně sobecká a sebestředná, trápila mámu, rozkládala rodinu. Rozumově jsem chápala, že se jedná o nemoc, ale vztek jsem na ni měla stejně.“* S přibývajícím věkem a po brzkém odchodu z domova se s Boženkou opět sblížily a jejich vztah se s přibývajícím věkem stále prohlubuje.

Na otázku, co bylo pro ni a rodinu nejtěžší, odpovídá: „*Období, kdy Boženka byla hodně depresivní a chtěla umřít.“*

VO4 Jaké měly rodiny a jejich členové zdroje pomoci?

- **Matka 1**

Matce pomáhal zejména manžel a jejich vzájemný vztah. Také černý humor. Velkou oporou byla v začátcích služba rané péče. „*A tak po půl roce se projevil můj naturel, kdy jsem si říkala, no, nemůžeš tady sedět a brečet, přestaň se litovat a začni makat.“*

- **Matka 2**

Na otázku, co jí a rodině pomáhalo odpovídá: „*Víra a mnoho hodných lidí kolem nás a samotná dcera, která byla neuvěřitelně hodná a trpělivá a pomáhající se vším, co bylo třeba.“* Rodině také pomohli prarodiče a přátelé, kteří ji se soucitem přijímali.

- **Matka 3**

Matce pomáhali její rodiče a pak zejména sdružení rodičů podobně postižených dětí. „*Seznámila jsem se tam s rodiči podobně postižených dětí a sdílela s nimi svoje pocity, problémy, názory. To bylo pro mě hodně přínosné.“*

- **Matka 4**

Matce pomáhala zejména komunikace a dobrý vztah s manželem. Také rodina, zejména babičky, kolektiv dětí kolem dcery, speciální MŠ a ZŠ.

- **Matka 5**

Na otázku, co jí a rodině pomáhalo, odpovídá: *„Setkávání se s rodiči, kteří měli podobné problémy, a podpora a pochopení v nejbližší rodině.“*

- **Matka 6**

Matce od pozdějšího věku dcery pomáhají různé sociální služby. „*Z lidí mi nejvíc pomáhá moje máma, trošku pomohl brácha, v nouzi asi pět let pomáhali sousedé. Jinak nikdo a nic.“*

- **Matka 7**

Matce nejvíce pomohla rodičovská skupina. *„Volný čas jsem věnovala této komunitě, tady jsem si našla přátele, viděla jsem, že se dá žít, pracovat, že je nějaká budoucnost.“*

- **Otec 1**

Otcovi pomáhala vzájemná podpora s manželkou a rodinou. Také pokroky syna, ač byly pomalé, a hledání možností řešení.

- **Otec 2**

Na otázku, co bylo pro něj a rodinu nejvíce nápomocné, odpovídá: „*Známí nás všelijak těšili a podpírali, rodiny naše taktéž. Vyhledávání takto postižených v okolí, jež mohli jsme kontaktovat. Sdílení a možnosti života s postižením. Možná i kostelní život.“*

- **Otec 3**

Otcovi pomáhala manželka a spojení rodin se stejným problémem.

- **Otec 4**

Otcovi pomáhala rodina, dobré vztahy, pedagogové ve školách a služba pro rodiny s podobně postiženými dětmi.

- **Sestra 1**

Sestře pomáhal svět kamarádů venku, svět zvířat a přírody. „*Později také víra, ke které jsem přišla okolnostmi života již v raném dětství, i když rodina nebyla věřící.“*

- **Sestra 2**

Sestře pomáhalo slyšet podobné příběhy, jezdit na pobyty s dětmi s podobným postižením. „*Nejvíce mi pomohlo vidět i jiné rodiny se stejnou, ne-li horší situací. Také pak, když mi moji vrstevníci místo posměšků a pohoršených pohledů naopak projevovali podporu a dávali najevo, že je jim jasný, že je to u nás doma jinak a jsou s tím v pohodě. V neposlední řadě mi pak pomáhala maminka, kdy jsme si o sestřičce povídaly a já se*

snažila víc a víc chápat, že je to vlastně pro nás určitým smyslem požehnání a otevírá nám tím dveře, které bychom možná nikdy bez ní neotevřeli.“

- **Sestra 3**

Na otázku, co pomáhalo jí osobně, sestra neodpověděla. Rodině celkově nejvíce pomohli prarodiče a přátelé, kněz a farní společenství.

VO5 Byla rodinám v průběhu péče nabídnuta rodinná terapie?

Třináct informantů se shodlo, že jim v průběhu péče rodinná terapie nebyla nabídnuta. Pouze Matce 6 rodinná terapie nabídnuta byla.

VO6 Využily rodiny v průběhu péče rodinnou terapii?

Dvanáct informantů rodinnou terapii nevyužilo.

Otec 2 ji s rodinou krátce využil: „*Až v rané dospělosti Boženky, po propuštění z psychiatrické léčebny, kdy po nějaké době, v níž se na nás, zvláště na mě, velmi zlobila, požádali jsme o pomoc doktorku Trapkovou a absolvovali u ní kratší rodinnou terapii. Zdá se, že úspěšnou.“*

Matka 6 rodinnou terapii zkusila: „*Jak správně syn tehdy poznamenal, to za to, že si tady máme kreslit a pak nám řekne to, co víme, platíš tolik peněz, když jíme akorát chleba s Ramou? Nebylo to k ničemu.“*

VO7 Měly by rodiny o rodinnou terapii zájem?

Celkem sedm informantů se shodlo, že by jim rodinná terapie pomohla a měli by o ni zájem.

Matka 1: „*O tom není pochyb, rodinná terapie by nám s manželem pomohla projít touto těžkou situací, pochopit to, co se s člověkem děje a že to co prožívá je jenom jeho a na to žádné příručky nepomůžou. Ale citlivé provázení terapeutem by jistě bylo velmi na místě a tolik potřebné.“*

Matka 4: *Určitě, velice bych takovou pomoc ocenila. Sama jsem v průběhu péče navštěvovala systemický výcvik, takže jakousi podporu jsem měla tam, ale možná právě proto jsem si uvědomovala, jak bolestně chybí jakákoli psychická opora pro rodiny dětí s postižením.“*

Matka 5: *Myslím, že v určitém období určitě ano, zejména by nám prospěla systemická forma rodinné terapie.“*

Sestra 1: *„Bez pochyby by rodinná terapie v naší rodině byla moc užitečná. Mnohokrát mě napadlo, že kdyby máma měla v té oblasti vzdělání, mohla se situace odvíjet jinak. Kdyby s ní někdo o těch věcech mluvil.“*

Šest informantů neví, zda by jim rodinná terapie mohla pomoci.

Odpověď Matky 6 je nejednoznačná. „*Nebyla by užitečná. Myslím, že měla být terapie pro syna jako samozřejmost péče o sourozence. Ovšem čas už nezbýval a tehdy nebylo vidět, že ji potřebuje.“*

5.6 Závěr výzkumného šetření

Závěr výzkumného šetření obsahuje hlubší analýzu a interpretaci výsledků jednotlivých výzkumných otázek, která vede ke zhodnocení naplnění jednotlivých dílčích cílů výzkumu (DC1-DC3).

DC1 Ověřit, zda je postižení dítěte trauma, které postihuje celý rodinný systém.

K naplnění cíle byly stanoveny tři výzkumné otázky VO1-VO3, každá z těchto výzkumných otázek se vztahuje k jedné ze skupin členů rodiny (matky, otcové, sourozenci), zkoumají jejich prožitek situace, co pro ně bylo v celé situaci nejnáročnější. Způsob odpovědí jednotlivých skupin informantů se lišil, proto je vyhodnocuji samostatně.

- **Matky**

Výzkumu se zúčastnilo sedm matek. Pět z nich popisuje situaci, kdy se dozvěděly o postižení svého dítěte, jako traumatickou událost.[137] Zmiňují například psychickou bolest, fyziologické stresové reakce, sebelítost, kladly si otázku „Proč se to stalo mně?“, zažívaly nejistotu, sebeobviňování, nenávist a vztek, s diagnózou bojovaly či si ji nechtěly připustit. Čtyři z nich pak zmiňují proces smiřování a hodnotí ho jako velmi bolestný a dlouhodobý. Zbylé dvě matky popisují zvýšenou celkovou zátěž, obě dvě se, částečně i vinou postižení dítěte, rozešly se svým partnerem a zůstaly na péči samy. Získaly pocit, že se nemohou na nikoho spolehnout, veškerá zodpovědnost a starosti

[137] Srov.: Viz kapitola 3.1 této práce.

s péčí zůstaly jen na nich. Čtyři matky se velmi těžce vyrovnávaly s představou, že jejich dítě bude trvale závislé na péči a pomoci druhých.

Celkem šest matek má pocit, že musely dosavadní osobní i rodinný život plně přizpůsobit potřebám dítěte s postižením. Všech těchto šest matek muselo opustit nebo výrazně omezit zaměstnání. Dvě matky, se kterými se rozešli partneři, popisují přetrvávající finanční tíseň a nejistotu.

Pět matek má ještě další zdravé děti. Všechny se shodují, že dítě s postižením bylo pro další sourozence zatěžující. Tři matky trápí, že zdravým dětem nevěnovaly dostatek pozornosti. Dvě matky si myslí, že jsou jejich zdravé děti touto situací celoživotně negativně ovlivněny.

- **Otcové**

Výzkumu se zúčastnili čtyři otcové. Všichni otcové popisují situaci jako zatěžující, zmiňují negativní pocity jako je sebelítost a beznaděj. Pro tři z nich bylo nejtěžší přijmout skutečnost, že jejich dítě nebude plně samostatné. Nejtěžší pro ně byla potřeba zvýšené pozornosti, dohledu a péče. Jeden z otců se potýkal s depresemi a nejtěžší pro něj byla následná mentální anorexie dcery s postižením.

- **Sourozenci**

Výzkumu se zúčastnili tři sourozenci, ve všech případech se jedná o sestry. Všechny sestry se shodují, že postižení svého sourozence braly jako samozřejmost, přišlo jim normální a nemusely se s ním smiřovat. Všechny tři sestry ale popisují, že měly menší pozornost matky. Jedna setra popisuje rozdílný přístup rodičů, který vnímala jako nespravedlivý, vždy musela být ta zodpovědnější a rozumnější. Jedna sestra popisuje odchod otce od rodiny, trvalé spory a konflikty, které postupně vedly k úplnému rozpadu rodiny. Všechny tři sestry měly v období puberty krizi, kdy se za své sourozence s postižením styděly před okolím. Jedna sestra cítila k sourozenci vztek až nenávist za to, že „ničí mámu“ a rozkládá rodinu. Dvě ze sester se velmi brzy osamostatnily.

Shrnutí:

Z výpovědí informantů vyplývá, že postižení dítěte je zátěž, která se dotýká všech členů rodiny a zasahuje do jejich vzájemných vztahů. Trauma je patrné spíše u matek, což může být dáno skutečností, že na otázky odpovídaly více otevřeně a do hloubky, více popisovaly i své emoce. Otcové byli výrazně stručnější, situaci popisovali spíše

pragmaticky a na otázky odpovídali více v praktické než emotivní rovině. Sourozenci se se situací nemuseli smiřovat jako s traumatickou událostí, u všech je ale zřejmá zvýšená psychická zátěž v podobě nedostatku pozornosti rodičů, jejich „nespravedlivém“ přístupu a studu, který prožívaly před okolím. Traumatické prožívání se jednoznačně prokázalo jen u matek, lze ale konstatovat, že vyrovnávání se matky s traumatem má v důsledku negativní dopad na celý rodinný systém, na partnerství i děti, které vychovává.

DC2 Zjistit, co vnímají rodiny dětí s postižením jako zdroje pomoci a podpory.

K naplnění cíle byla stanovena jedna výzkumná otázka VO4. Odpovědi byly poměrně jednoznačné, nevnímala jsem žádné rozdíly ve výpovědích skupin matek, otců a sourozenců, proto je bylo možné vyhodnotit společně.

Informanti jmenovali celkem devět oblastí, které jim byly v průběhu péče o dítě s postižením nápomocné. Nejsilnějším zdrojem pomoci je zdravá, fungující rodina a partnerství, na čemž se shodlo třináct respondentů. Druhým nejsilnějším zdrojem je společenství rodin s podobně postiženými dětmi, tuto oblast jmenovalo šest informantů. Čtyřem informantům pomáhali přátelé a nejbližší okolí. Čtyři informanti jmenovali jako zdroj pomoci víru, zejména společenství ve víře. Čtyřem informantům pomohla sociální služba či pedagogické zařízení. Třem informantům pomáhalo vidět pokroky svých dětí. Dvěma informantům pomohla činorodost a hledání řešení. Jedna informantka zmínila jako zdroj pomoci černý humor.

Shrnutí:

Lze konstatovat, že nejdůležitějším zdrojem pomoci pro rodiny dětí s postižením je společenství. Zde panuje shoda všech čtrnácti informantů. Ať už se jedná o rodinu, partnerství, okruh přátel, skupinu rodin dětí s podobně postiženými dětmi či společenství ve víře.

DC3 Zmapovat, zda se rodiny dětí s postižením v průběhu péče setkaly s nabídkou rodinné terapie a zda by o ni měly zájem.

K naplnění cíle byly stanoveny tři výzkumné otázky VO5-VO7. Odpovědi na tyto otázky byly jednoznačné, málo variabilní a lze je vyhodnotit společně ve všech třech skupinách informantů.

Z výzkumu vyplynulo, že třináct informantů se v průběhu péče o dítě s postižením nesetkalo s nabídkou rodinné terapie. Pouze dva informanti mají s rodinou terapií osobní zkušenost, jeden informant ji hodnotí pozitivně, druhý negativně. Sedm informantů si myslí, že by jim rodinná terapie mohla pomoci. Šest informantů neví, zda by jim rodinná terapie mohla pomoci. Jeden informant odpovídá ambivalentně.

Shrnutí:

Lze konstatovat, že nabídka rodinné terapie je nedostatečná, jelikož byla v průběhu péče o dítě s postižením nabídnuta pouze jednomu informantovi. Jednoznačný zájem o rodinou terapii by při tom měla polovina informantů. Druhá polovina neví.

5.7 Diskuze

Hlavním cílem výzkumu bylo zjistit, zda by byla rodinná terapie účinnou formou pomoci pro rodiny dětí s postižením. K tomuto cíli byly stanoveny tři dílčí cíle DC1-DC3.

DC1 se podařilo naplnit pouze částečně. Pro tento cíl nebyla vhodně zvolená metoda výzkumu, tedy strukturovaný rozhovor s otevřenými otázkami. Jednotlivé skupiny informantů pojaly odpovědi výrazně odlišně a posléze z nich proto nebylo možné vyvodit jednoznačné závěry. Strukturovaný rozhovor hodnotím jako účinnou metodou při dotazování matek a sester, které přirozeně popisovaly své emoce a prožívání. Metoda se neosvědčila u otců, kteří na otázky odpovídali příliš stručně a věcně, nemluvili o svých pocitech a nesdělili tak informace, které byly pro výzkum a naplnění DC1 potřebné. DC1 byl nastaven příliš obecně a je obtížně měřitelný. Myslím, že by mohl být cílem samostatného výzkumu a k jeho naplnění dojít přes konkrétnější dílčí cíle. Jako vhodnou metodu bych doporučila nestrukturovaný případně polostrukturovaný rozhovor, ve kterém má tazatel možnost doptat se na potřebné informace a získat bohatší odpovědi. Zajímavou metodou by mohla být také skupinová diskuze. Bylo by dobré zaměřit se na dílčí oblasti problematiky a ty prozkoumat více do hloubky. Zajímavé by mohly být například jednotlivé vztahy mezi členy rodiny (partnerský, sourozenecký, rodič-dítě), proces smiřování u jednotlivých členů, socializace sourozenců, jejich osamostatnění atp.

DC2 je měřitelnější a lépe korespondoval se zvolenou výzkumnou technikou. Naplnění cíle hodnotím jako úspěšné. Bylo možné vycházet z informací od všech informantů a vzorek odpovědí byl proto dostatečný. Jako hlavní zdroj pomoci pro rodiny dětí s postižením vyšlo jednoznačně společenství – rodina, partnerský vztah, přátelé, sdružení rodin s podobně postiženými dětmi či společenství ve víře. Pokud je tedy rodina dítěte s postižením součástí zdravého a funkčního společenství, má větší předpoklad k úspěšnému překonání traumatu, kterým je postižení dítěte. Rodinná terapie pracuje právě se společenstvím, napomáhá jeho stabilizaci, nalezení rovnováhy a posiluje ho, což predikuje, že by rodinná terapie mohla být u těchto rodin potřebná a úspěšná.

DC3 se podařilo naplnit a výsledky tohoto cíle jednoznačně dokládají potřebnost rodinné terapie u dané cílové skupiny. Výzkum prokázal, že rodinná terapie byla nabídnuta jen jednomu informantovi, přičemž polovina informantů by o terapii měla zájem a myslí si, že by pro ně mohla být nápomocná. Šest informantů, tedy téměř polovina, odpovědělo, že neví, zda by jim rodinná terapie mohla pomoci. To si vysvětluji jako důsledek nedostatku informací o rodinné terapii či terapii obecně. Možná si také informanti netroufali hodnotit, zda by pro ně byla rodinná terapie nápomocná, pokud ji sami nezažili.

Hlavní cíl výzkumu byl naplněn. Z výzkumu vyplynulo, že rodinná terapie by mohla být účinnou formou pomoci pro rodiny dětí s postižením. Výzkumný vzorek ale nebyl dostatečně široký, a proto výsledky nelze plošně zobecnit. Výzkum hodnotím spíše jako pilotní a navrhuji v něm pokračovat. Pro relevantnější výstupy je nezbytné pracovat s početnějším výzkumným vzorkem, zaměřit se na dílčí oblasti problematiky a volit hloubkovější metody získávání informací, jako například již zmíněnou skupinovou diskuzi či nestrukturovaný rozhovor.

ZÁVĚR

Hlavním cílem práce bylo popsat problematiku rodin dětí s postižením, představit koncept rodinné terapie a zjistit, zda by mohla být pro tyto rodiny účinnou formou pomoci.

Práce se skládá z části teoretické a empirické. Teoretická část popisuje problematiku zdravotního postižení a jeho dopadu na rodinu a představuje koncept a vývoj rodinné terapie. V empirické části byl formou kvalitativního výzkumného šetření zjišťován dopad postižení dítěte na rodinný systém a zkoumány případné zdroje pomoci.

Z výzkumného šetření vyplynulo, že postižení dítěte je zátěž, která se dotýká všech členů rodiny a zasahuje do jejich vzájemných vztahů a interakcí. Jako nejdůležitější zdroj pomoci vnímali všichni informanti funkční společenství (rodinu, partnerství, okruh přátel, skupinu rodin dětí s podobně postiženými dětmi či společenství ve víře). Je patrné, že nabídka rodinné terapie je nedostatečná. V průběhu péče o dítě s postižením byla nabídnuta pouze jednomu informantovi. Zájem o rodinnou terapii by přitom měla polovina informantů, druhá polovina odpověděla, že neví.

Cíl výzkumu byl naplněn, z výzkumu můžeme vyvodit závěr, že rodinná terapie by mohla být účinnou formou pomoci pro rodiny dětí s postižením. Výzkumný vzorek ale nebyl dostatečně široký, a proto výsledky nelze plošně zobecnit. Výzkum považuji spíše za pilotní a navrhuji v něm pokračovat. Pro relevantnější výstupy je nezbytné pracovat s početnějším výzkumným vzorkem a zaměřit se na dílčí oblasti problematiky.

Systémová podpora rodin dětí s postižením v České republice je nedostatečná. Zaměřuje se především na samotné dítě s postižením, jeho rozvoj a vzdělání. Rodiny dětí s postižením mohou čerpat socioekonomickou podporu v podobě příspěvků (příspěvek na péči, na mobilitu, na zvláštní pomůcku, průkaz ZTP) či služeb (terénní či rezidenční). Ta ovšem nezohledňuje dopad postižení dítěte na psychiku a stabilitu jednotlivých členů rodiny a zvýšenou zátěž a ohrožení celého rodinného systému. Řešením by mohla být cílená nabídka rodinné terapie, která by rodině pomohla projít zdlouhavým a bolestným procesem vyrovnávání a dovedla ji k nalezení psychické a emoční stability. Rodinnou terapii by tedy bylo vhodné v těchto případech nabízet standardně a s ohledem na zvýšenou ekonomickou zátěž rodin dětí s postižením hledat možnosti plné či částečné dotace.

POUŽITÉ ZDROJE

Literatura:

BARKER, Philip. *Rodinná terapie*. Praha: Triton, 2012. Psyché (Triton). ISBN 978-80-7387-530-5.

BARTOŠOVÁ, Blanka, Ilona HULÍNOVÁ, Renata ŠKALOUDOVÁ a Šárka WAGENKNECHTOVÁ. *Řečová výchova a poruchy komunikačního procesu,* studijní text vytvořený v rámci GP Bezvadná řeč, č GP: CZ.1.07/1:3:48/02:0036, ISBN neuvedeno

BAZALOVÁ, Barbora. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0693-4.

BLAŽKOVÁ, Veronika. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. V Praze: Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta, 2014. ISBN 978-80-7290-646-8.

ČERNÁ, Marie. *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. Praha: Karolinum, 2008. ISBN 978-80-246-1565-3.

FISCHER, Slavomil. *Speciální pedagogika: edukace a rozvoj osob se specifickými potřebami v oblasti somatické, psychické a sociální: učebnice pro studenty učitelství*. Praha: Triton, 2014. ISBN 978-80-7387-792-7.

FISCHER, Slavomil a Jiří ŠKODA. *Speciální pedagogika: edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*. Praha: Triton, 2008. ISBN 978-80-7387-014-0., str. 123

GIL, Eliana. *Play in Family Therapy*. United States of America: The Guilford Press, 1994. ISBN 0-89862-756-5.

GJURIČOVÁ, Šárka a Jiří KUBIČKA. *Rodinná terapie: systemické a narativní přístupy*. 2., dopl. a přeprac. vyd. Praha: Grada, 2009. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-2390-7.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-485-4.

KALÁBOVÁ, Martina. *Rady ošetřovatelské*. Vydání druhé. [Praha]: Diakonie ČCE, 2017. Rady pro pečující. ISBN 978-80-87953-17-4.

LUDEWIG, Kurt. *Základy systemické terapie*. Praha: Grada, 2011. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-3521-4.

MATĚJČEK, Zdeněk. *Co děti nejvíc potřebují: eseje z dětské psychologie*. Vyd. 2. Praha: Portál, 1995. Rádci pro rodiče a vychovatele. ISBN 80-7178-058-8.

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

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

MATĚJČEK, Zdeněk. *Rodičům mentálně postižených dětí*. Praha: H & H, 1992. ISBN 80-85467-52-6.

MICHALÍK, Jan. *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením – kvalita života*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3643-2.

MINUCHIN, Salvador. *Rodina a rodinná terapie*. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80_262_0371-1.

MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1362-4.

ORTEGA Y GASSET, José. *Meditace o Quijotovi*. Brno: Host, 2007. Teoretická knihovna. ISBN 978-80-7294-226-8.

PECHÁČKOVÁ, Soňa. *Zpráva o systemické terapii*, Praha:Institut pro systemickou zkušenost, 1993. ISBN neuvedeno

PETRUSEK, Miloslav, Hana MAŘÍKOVÁ a Alena VODÁKOVÁ. *Velký sociologický slovník*. Praha: Karolinum, 1996. ISBN 80-7184-311-3.

PIPEKOVÁ, Jarmila, ed. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2., rozš. a přeprac. vyd. Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315-120-0.

PLEVOVÁ, Marie. *Dítě se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním v rodinné terapii: učební text*. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-4372-5.

SATIR, Virginia a Michele BALDWIN. *Terapie rodiny: krok za krokem podle Virginie Satirové*. Praha: Portál, 2012. Praktická příručka (Portál). ISBN 978-80-262-0179-3.

SCHLIPPE, Arist von a Jochen SCHWEITZER. *Systemická terapie a poradenství*. Brno: Cesta, c2006. ISBN 80-7295-082-7.

SIMON, Fritz B. a Helm STIERLIN. *Slovník rodinné terapie: přehled, kritika a integrace systémově terapeutických pojmů, konceptů a metod*. Hradec Králové: Konfrontace, 1995. ISBN 80-901773-1-X.

SOHNI, Hans. *Sourozenecká dynamika*. Přeložil Petr BABKA. Praha: Portál, 2019. Spektrum (Portál). ISBN 978-80-262-1526-4.

STRNAD, Vratislav a Alžběta NEJEDLÁ. *Základy narativní terapie a narativního koučinku*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0729-0.

TOMALOVÁ, Petra, Pavlína DUPALOVÁ a Jan MICHALÍK. *Jaké to je?.. slyšet o nemoci svého dítěte...: sociální a psychická podpora rodičů dítěte v domácí péči se závažnou a nepříznivou diagnózou*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2015. ISBN 978-80-244-4852-7.

TRAPKOVÁ, Ludmila a Vladislav CHVÁLA. *Rodinná terapie psychosomatických poruch*. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-889-9.

VALENTA, Milan a Oldřich MÜLLER. *Psychopedie: [teoretické základy a metodika]*. Praha: Parta, 2003. ISBN 80-7320-039-2.

Na pomoc pečujícím rodinám: pro ty, kteří pečují o blízké postižené demencí. 8. vyd. [Praha]: Česká alzheimerovská společnost, 2011 dotisk. ISBN 978-80-86541-29-7. (Z anglického originálu Help for the Caregivers vydaného Alzheimer's Disease International přeložily Iva Holmerová, Hana Janečková a Dagmar Niklová)

Internetové zdroje:

Convention of the Rights of Person with Disabilities, United Nations [online]. [cit. 20. 2. 2021]. Dostupné na WWW: http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf

DIVOKÁ, L., KUBÍČKOVÁ, E., ŠOTOLOVÁ, M. *Analýza potřeb pečujících*, [online]. Praha 7, 2017 [cit. 28. 10. 2021]. Dostupné na WWW: https://www.praha7.cz/wp-content/uploads/2018/05/Anal%C3%BDza-pot%C5%99eb-pe%C4%8Duj%C3%ADc%C3%ADch.pdf

FEJKUSOVÁ, P., LÍBENKOVÁ, T. *Cirkulární otázky*, [online]. Překlad z německého originálu [cit. 20. 11. 2021]. Dostupné na WWW: Cirkulární otázky (g-i.cz)

HAMPLOVÁ, L., *Tradiční rodina již přes sto let neexistuje* [online]. Lidové noviny, 25. 9. 2016 [cit. 5. 10. 2021]. Dostupné na WWW: https://www.lidovky.cz/domov/existuje-jeste-tradicni-rodina.A160924_150515_ln_domov_ELE

International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps, World health organisation,[online]. [cit. 20. 2. 2021]. Geneva, 1980. Dostupné na WWW: http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/41003/9241541261_eng.pdf?sequence=1

International Classification of Diseases, World health organisation, [online]. ICD – 10, Version 2016. [cit. 22. 2. 2021]. Dostupné na WWW: https://icd.who.int/browse10/2016/en#/F70-F79

JUROVČÍK, M. *Vrozené vývojové vady ucha a poruchy sluchu u dětí*, [online]. Šance dětem, 6. 8. 2015 [cit. 20.9. 2021]. Dostupné na WWW: https://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/deti-s-jinym-zavaznym-zdravotnim-znevyhodnenim/onemocneni-ucha-u-deti/vrozene-vyvojove-vady-ucha-a-poruchy-sluchu-u-deti.shtml

MICHALÍK, J. *Rodina se zdravotně znevýhodněným členem*, [online]. Úvod do speciální pedagogiky [cit. 6. 12. 2021]. Dostupné na WWW: https://uss.upol.cz/wp-content/uploads/2020/03/Michalik_rodina_faze_prijeti.pdf

NDA (National Development Agency), *Nutrition and health system* [online]. LITERATURE REVIEW, october 2016 [cit. 11. 1. 2021]. Dostupné na WWW: https://www.nda.org.za/assets/resources/CF824421-4FA0-41EE-AB69-4DB10CD0384A/Nutrition_and_Health_in_ECD-Desktop_and_Literature_review_report.pdf

NIMMERTONDLOVÁ, Z. *Duchennova muskulární dystrofie*, [online]. Medlicker, 2013 [cit. 24. 3. 2021]. Dostupné na WWW: https://cs.medlicker.com/237-duchennova-nemoc-priciny-priznaky-diagnostika-a-lecba

PATHA, N. *What are the sympthoms of autism*, [online]. WEBMB, aktualizace 28. 11. 2021 [cit. 10. 1. 2022]. Dostupné na WWW: https://www.webmd.com/brain/autism/symptoms-of-autism#2

Raná péče. *Zrakové vady,* [online]. [cit. 25. 3. 2021]. Dostupné na WWW: http://www.ranapece.cz/zrakove-vady/

Society of Autism, Asperger´s syndrome, [online]. [cit. 20. 3. 2021]. Dostupné na WWW: http://www.autism-society.org/what-is/aspergers-syndrome/

Trauma, Australian Psychological Society [online]. [cit. 4. 12. 2021]. Dostupné na WWW: https://www.psychology.org.au/for-the-public/Psychology-topics/Trauma

ZOBANOVÁ, A. *Pohled na retinopatii předčasně narozených dětí*, [online]. Pediatrie pro praxi, 2016 [cit. 25. 3. 2021]. Dostupné na WWW: https://www.pediatriepropraxi.cz/pdfs/ped/2016/05/03.pdf

Seznam příloh:

Příloha I. Tazatelské otázky k výzkumnému šetření

ABSTRAKT

GRÜNBECKOVÁ, M. *Sociálně-psychologická podpora rodin dětí s postižením prostřednictvím rodinné terapie.* České Budějovice, 2022. Diplomová práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Teologická fakulta. Katedra sociální a charitativní práce. Vedoucí práce K. Diallo.

Klíčová slova: rodinná terapie, dítě s postižením, trauma, rodinný systém, výchova, terapeutické techniky, mentální postižení, tělesné postižení, smyslové postižení

Diplomová práce s názvem Sociálně-psychologická podpora rodin dětí s postižením prostřednictvím rodinné terapie se skládá z části teoretické a empirické. Teoretická část popisuje jednotlivé typy postižení a jejich vliv na rodinu, zabývá se specifiky rodiny dítěte s postižením a dopadem traumatické události v podobě postižení dítěte na jednotlivé členy rodiny. Podrobně představuje také koncept rodinné terapie včetně konkrétních terapeutických technik a nástrojů.

Empirická část práce je tvořena kvalitativním výzkumným šetřením, které zkoumá vliv postižení dítěte na rodinný systém a možnosti využití rodinné terapie u této cílové skupiny. Výzkum vychází z rozhovorů vedených s jednotlivými členy rodin dětí s postižením.

ABSTRACT

Sociopsychological Support for Families with Disabled Children through Family Therapy

Key words: family therapy, a child with a disability, trauma, family system, parenting, therapeutic methods, mental disability, physical disability, sensory disability

The diploma thesis entitled Sociopsychological Support for Families with Disabled Children through Family Therapy consists of a theoretical and empirical part. The theoretical part describes the individual types of disabilities and their effect on the family, deals with the specific aspects of a family with a disabled child and the impact of a traumatic event in the form of a child's disability on the individual members of the family. It also presents a detailed concept of family therapy, including specific therapeutic methods and tools.

The empirical part of the thesis consists of a qualitative survey that examines the effect of the child's disability on the family system and the options of using family therapy in this target group. The survey is based on interviews with the individual members of families with disabled children.

Příloha I.

Tazatelské otázky k výzkumnému šetření:

1) **Jaký je Váš rodinný vztah k dítěti s postižením (matka, otec, sestra, babička…)?**

   …

2) **Popište krátce svůj příběh (spíše faktická data, důležité rodinné milníky, například kdy se dítě narodilo, kolikáté v pořadí, narození dalších sourozenců, využívání služby/pomoci, nástup do školky/školy, hospitalizace…)**

   …

3) **Kdy a jak jste se dozvěděl/a o postižení dítěte?**

   …

4) **Jak se celá situace dotkla Vás osobně (v začátcích, v průběhu, proces smiřování, životní změny…)?**

   …

5) **Co pro Vás bylo nejtěžší?**

   …

6) **Co Vám pomáhalo?**

   …

7) **Jaký vliv mělo postižení dítěte na další členy rodiny, jednotlivé rodinné vztahy (partnerský, mezi sourozenci, rodičů k ostatním dětem atp.) a na rodinu jako celek?**

   …

8) **Co bylo pro rodinu největší zátěží?**

   …

9) **Co Vaší rodině pomáhalo?**

   …

10) **Využívali jste rodinnou terapii?**

    …

11) **Byla Vám někdy v průběhu péče o dítě nabídnuta?**

    …

12) **Máte z dnešního pohledu pocit, že by pro Vás tehdy mohla být rodinná terapie užitečná?**

    …