

Univerzita Palackého v Olomouci
Filozofická fakulta
Katedra psychologie

**PROMĚNY PARTNERSKÉHO VZTAHU PŘI
VÝCHOVĚ A PÉČI O DÍTĚ S MENTÁLNÍ
RETARDACÍ**

**The changes in a partnership while caring for and educating a
child with intellectual disability**



Bakalářská diplomová práce

Autor: Michaela Foglarová

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

Olomouc
2016

Prohlášení

Místopřísežně prohlašuji, že jsem bakalářskou diplomovou práci na téma: „Proměny partnerského vztahu při výchově a péči o dítě s mentální retardací“ vypracovala samostatně pod dohledem vedoucího diplomové práce a uvedla všechny použité podklady a literaturu.

V.....dne.....

Podpis.....

Poděkování

Ráda bych poděkovala paní doc. PhDr. Ireně Sobotkové, CSc. za odborné vedení bakalářské práce, za její cenné rady, připomínky a lidský přístup. Dále bych také ráda poděkovala respondentům, kteří se do výzkumu zapojili, protože bez nich by tato práce nemohla vzniknout.

Obsah

Úvod.....	7
TEORETICKÁ ČÁST	8
1. Dítě s mentální retardací.....	8
1.1. Definice základních pojmů	8
1.2. Typy mentální retardace a její charakteristiky	9
1.3. Etiologie vzniku mentální retardace.....	11
1.4. Postavení jedince s mentální retardací ve společnosti	12
2. Rodina dítěte s mentální retardací	14
2.1. Reakce rodičů na narození dítěte s postižením	14
2.2. Náročnost výchovy a péče o dítě s postižením	17
2.3. Nesprávné výchovné styly rodičů	19
2.4. Přítomnost zdravého sourozence v rodině.....	21
2.5. Pozitivní zisky rodičů	23
3. Rodinná resilience	25
3.1. Vymezení resilience	25
3.2. Osobní resilience	26
3.3. Fungování rodiny	27
3.4. Rodinná resilience	28
3.5. Model rodinné resilience I. Sobotkové.....	29
3.6. Koncept rodinné resilience F. Walsh	31
3.7. Strategie zvládání rodičů s dítětem s mentálním postižením.....	32
4. Partnerský vztah	34
4.1. Vznik a vývoj partnerského vztahu.....	34
4.2. Partnerství ve střední dospělosti	35
4.3. Očekávání mužů a žen od partnerského vztahu	36
4.3.1. Očekávání žen.....	36
4.3.2. Očekávání mužů.....	37
4.4. Faktory podmiňující dlouhodobý a šťastný vztah.....	38
4.5. Krizové momenty vztahu.....	39
4.5.1. Vývojové krize.....	40
4.5.2. Nevěra	41

4.5.3. Ostatní aspekty.....	42
4.6. Partnerství rodičů s dítětem s mentálním postižením.....	43
VÝZKUMNÁ ČÁST	44
5. Výzkumný problém, cíle výzkumu a výzkumné otázky.....	44
6. Metodologický rámec výzkumu	45
6.1. Výběr vzorku	45
6.2. Popis výběrového souboru.....	47
6.3. Metody získávání dat a průběh sběru dat	48
6.3.1. Polostrukturované interview	49
6.3.2. Dotazník Family Hardiness Index.....	50
6.4. Metody zpracování a analýzy dat.....	52
6.5. Etické aspekty výzkumu	53
7. Výsledky	54
7.1. Analýza kontextu situace.....	54
7.2. Analýza vztahu v období po narození dítěte s mentální retardací	56
7.3. Analýza podoby partnerského vztahu v průběhu času	60
7.4. Analýza zvládání situace	67
7.5. Rozdíly z hlediska pohlaví	70
7.6. Výsledky dotazníku Family Hardiness Index.....	71
7.7. Odpovědi na výzkumné otázky.....	77
8. Diskuze.....	81
9. Závěry.....	88
Souhrn.....	91
Seznam použitých zdrojů a literatury	94
Seznam tabulek a grafů	
Přílohy bakalářské diplomové práce	

Úvod

Partnerské vztahy jsou v současné době stále populární téma na zkoumání především díky své variabilní podobě, kdy každý vztah je něčím specifický a jedinečný. Jako zajímavé se mi jeví zkoumat partnerský vztah, který je vystaven určité zátěži. Pokud se partneři rozhodnou společně založit rodinu, tak potom chtějí mít zdravé dítě. V případě, že se narodí dítě s postižením, je to pro partnery vždy velmi náročná situace, se kterou se dlouze smířují a ne vždy ke smíření dojde. Zkoumání právě takového vztahu, kde i přes náročnost situace partneři zůstávají spolu, je bezesporu zajímavé. Nad tím, jaký je vztah partnerů, kteří vychovávají dítě s mentální retardací, jsem začala přemýšlet v důsledku svého dřívějšího dobrovolnictví ve stacionářích, kde jsem se o děti s postižením starala a zároveň jsem se setkávala s rodiči, kteří si zde své děti vyzvedávali. Většina z nich byly samotné matky, od kterých partner odešel, o dítě neprojevoval zájem a ony byly na vše samy. Partnerů, kteří zůstali spolu i přes narození dítěte s postižením, bylo málo. Začalo mě tedy zajímat, jak vypadá vztah těch partnerů, kteří spolu i přes náročnost vzniklé situace zůstali.

V této bakalářské práci se zabývám proměnami partnerského vztahu v případě, že rodiče vychovávají dítě s mentální retardací. Ráda bych tyto proměny blíže popsala a zároveň se zaměřila na to, jak partneři vzniklou situaci zvládají. V rámci teoretické části vymezuji čtyři hlavní kapitoly, které se kromě partnerského vztahu věnují i dítěti s mentální retardací, jeho rodině a rodinné resilienci, která v sobě zahrnuje schopnost vzniklou situaci zvládnout a zároveň ji vnímat jako posilující. Z hlediska výzkumné části bylo pro zjištění a přiblížení dané problematiky použito polostrukturované interview jako hlavní metoda a jako doplňková metoda byl použit dotazník Family Hardiness Index, který se zabývá dílčí částí rodinné resilience – nezdolností neboli hardiness. Byl zvolen z toho důvodu, že metody na zachycení celkové rodinné resilience se sice v zahraničí vyvíjejí, ale u nás dostupné nejsou.

TEORETICKÁ ČÁST

1. Dítě s mentální retardací

V první podkapitole se věnuji vysvětlení tří základních pojmů, které se s mentální retardací pojí. Především zmiňuji odlišná nazírání a vnímání autorů na mentální retardaci a mentální postižení. Důležité je odlišit mentální postižení od demence, proto je demence posledním stručně vysvětleným bodem. Dále zmiňuji typy mentální retardace včetně jejich charakteristik. Mentální retardace bývá zpravidla dělena podle IQ, je tedy vysvětlen i tento pojem. V předposlední podkapitole se věnuji etiologii vzniku mentální retardace a v závěru podkapitoly pojednávám o postavení jedince s mentální retardací ve společnosti. Především o tom, jak se jeho postavení vyvíjelo a jak na něj nyní společnost nahlíží.

1.1. Definice základních pojmů

Ve vnímání mentální retardace a mentálního postižení neexistuje mezi autory jednota. Někteří autoři uvádí oba pojmy jako vzájemná synonyma, jiní zmiňují, že mentální postižení je pojem širší a nadřazenější. V mé práci budu oba pojmy používat jako synonyma.

Dle Valenty, Michalíka, Lečbycha a kol. (2012, 30) je mentální postižení chápáno jako širší pojem, který v sobě zahrnuje mentální retardaci a zároveň i hraniční pásmo kognitivně-sociální disability. Ta člověka znevýhodňuje v oblasti vzdělání na běžném typu škol a zároveň „indikuje vyrovnávací či podpůrná opatření edukativního (popř. psychosociálního) charakteru.“ **Mentální retardace** je stav, pro který je charakteristické snížení rozumových a adaptivních schopností. Jedná se především o schopnost jednat samostatně na úrovni svého věku. Zároveň jsou sníženy poznávací, řečové, pohybové a sociální dovednosti. Mentální retardace s sebou nese potíže s adaptací a myšlením. Objevují se problémy v emocionální, sociální a behaviorální oblasti (Čadilová, Jůn, Thorová a kol., 2007). Černá a kol. (2015) naopak zmiňuje, že v moderní české psychopedii se oba termíny užívají jako synonyma, samotný syndrom se nazývá mentální retardace.

Objevuje se i nejednotnost v tom, jak autoři oba pojmy jako synonyma vnímají. Podle Švarcové (2011) je mentální retardace pozitivnější než termín postižení, který má sklony

vyvolávat pocit trvalosti a nezměnitelnosti stavu. Přesně opačný názor projevuje Bazalová (2014), která zmiňuje, že mentální retardace nese hanlivější nádech. Zároveň uvádí, že v anglicky mluvících zemích se preferuje termín „*intellectual disability*“ - porucha intelektu nebo „*learning disabilities*“ – potíže v učení. Tyto termíny se užívají především proto, že vyznívají příjemněji a zaměřují se na důsledek a ne na primární problém. Je také důležité podotknout, že mezi autory panuje shoda v tom, že se vždy na prvním místě uvádí osoba a až poté se přidávají další charakteristiky.

Demence se od mentální retardace odlišuje v pozdějším nástupu a ve sklonu k postupnému zhoršování. Jak demence, tak i mentální retardace nepostihují jen intelekt, ale celou osobnost. U demence mohou být však některé složky normálních funkcí zachovány. Rozlišujeme tedy demenci parciální a totální. Diagnostikuje se nejdříve po druhém roce života, kdy dítě dosahuje senzomotorického stupně inteligence, objevuje se počátek řeči a je schopno jednoduché komunikace (Hort, Hrdlička, Kocourková, Malá a kol., 2000).

1.2. Typy mentální retardace a její charakteristiky

Mentální retardace se dělí podle inteligenčního kvocientu (IQ) a zároveň je dána schopností jedince zvládat socio-kulturní nároky přiměřené svému věku. Rozlišuje se lehká mentální retardace (IQ 50-69), středně těžká (IQ 35-49), těžká (IQ 20-34), hluboká (IQ pod 20), jiná a nespecifikovaná mentální retardace (Valenta a kol., 2012).

Dle Svobody, Humpolíčka a Šnorka (2013) se **intelligenční kvocient IQ** používá při vyjádření úrovně inteligence, přičemž vyjadřuje vztah mezi mentálním věkem, který představuje dosažený výkon v úlohách pro určitý vývojový stupeň, a chronologickým věkem. Podává obraz o celkové rozumové úrovni, ale nezmiňuje se o kvalitativních zvláštěnostech inteligence jedince. Je důležité si uvědomit, že hodnoty IQ jsou pouze orientační body a nezbytným faktorem pro určení pásma mentální retardace je zvládání životních nároků dítěte ve svém prostředí. Nestačí tedy selhávat v testech inteligence, je nutné selhávat i v plnění úkolů, které jsou přiměřené věku (Říčan, Krejčířová a kol., 1997).

- *Lehká mentální retardace (F70, IQ 50-69)*

Pro lehkou mentální retardaci je typický lehce opožděný psychomotorický vývoj, bývá snížena zvědavost, objevuje se malá slovní zásoba a zároveň je i snížena schopnost předvídat a poznat nebezpečí. V myšlení se objevuje neschopnost rozlišit podstatné, bývá

mechanické, ve hře se objevuje stereotyp (Hort a kol., 2000). Nejvíce je postižena schopnost abstrakce a logického usuzování. Diagnóza bývá nejčastěji stanovena v předškolním věku či po nástupu do školy, kdy jsou na děti postupně kladeny vyšší nároky v podobě řešení složitějších úkolů. Mezi jedinci s lehkou mentální retardací se objevují poruchy učení, i přesto jsou schopni školní docházku dokončit a vyučít se v praktických učebních oborech. V dospělosti bývají samostatní, vykonávají jednoduchá zaměstnání. Mají větší sklon k důvěřivosti a sugestibilitě, proto mohou být snadněji využíváni (Říčan a kol., 1997).

- *Středně těžká mentální retardace (F71, IQ 35-49)*

Postižení jedinců se středně těžkou mentální retardací bývá zachyceno v kojeneckém či batolecím období, kdy dochází k opoždění pohybu a vývoje řeči (Říčan a kol., 1997). Objevuje se i omezená schopnost starat se sám o sebe. Většina žáků si ve škole dokáže osvojit čtení, psaní a počítání. V dospělosti jsou pak pod odborným dohledem schopni vykonávat manuální práci. Uplatňují své dovednosti v chráněných dílnách. Nicméně úplně samostatný život není z pravidla možný. Existují zde velké rozdíly ve schopnostech řeči, kdy někteří jedinci jsou schopni vést jednoduchou konverzaci, jiní se naopak mluvit nenaučí. K dorozumění však mohou používat různé formy nonverbální komunikace. Středně těžká mentální retardace je zpravidla spojována s výskytem tělesných postižení, objevuje se i epilepsie (Švarcová, 2011).

- *Těžká mentální retardace (F72, IQ 20-34)*

Těžká mentální retardace se vyznačuje kombinovaným postižením, kdy se k postižení rozumových schopností přidává pohybové postižení, postižení zraku či sluchu. Většina dětí se nikdy nenaučí mluvit, proto se při výuce zaměřuje pozornost primárně na zvládnutí základní komunikace, sebeobsluhy a na porozumění běžným situacím (Říčan a kol., 1997). Porozumění bývá zpravidla na lepší úrovni než vyjadřovací schopnosti. Děti mohou být impulzivní, agresivní, nálady bývají nestálé. Pro tyto jedince je nezbytná celoživotní podpora, protože nejsou schopni žít sami (Bazalová, 2014).

- *Hluboká mentální retardace (F73, IQ pod 20)*

U tohoto typu mentální retardace bývá velmi často narušena schopnost pohybu, děti jsou buď zcela imobilní (nepohyblivé) nebo jsou schopny jen pohybu minimálního. Základy řeči také nebývají osvojeny, porozumění se týká jen některých běžných pokynů.

Komunikace se omezuje především na projev spokojenosti pomocí úsměvu a na projev nespokojenosti, který bývá vyjádřen napětím a pláčem. Objevují se také skřeky (Řičan a kol., 1997). Běžná je inkontinence (mimovolní únik moči), postižení jedinci nejsou schopni sebeobsluhy. Vyžadují neustálý dohled a pomoc, bez které by se neobešli. Cílem výchovy je především rozvíjet motoriku a komunikaci (Švarcová, 2011). V souvislosti s hlubokou mentální retardací se u jedinců někdy objevuje i sebepoškozování, bulimie či masturbace (Bazalová, 2014).

- *Jiná mentální retardace (F78)*

Švarcová (2011) udává, že stanovení této kategorie se používá pouze tehdy, když je obtížné, nebo dokonce nemožné stanovit stupeň mentální retardace z důvodu různých senzorických či somatických poškození – do této kategorie můžeme tedy například zařadit nevidomé či neslyšící jedince.

- *Nespecifikovaná mentální retardace (F79)*

K diagnostice této kategorie dochází tehdy, je-li mentální retardace prokázána, ale neexistuje potřebné množství informací k tomu, abychom ji mohli zařadit do jedné z výše zmiňovaných kapitol (Švarcová, 2011).

1.3. Etiologie vzniku mentální retardace

Pokud se rodičům narodí dítě s mentální retardací, je pro ně velmi důležité zjistit, jak se to stalo a co za faktory ji způsobilo. Odpověď bohužel není vždy jasná a jednoduchá. Příčiny se mnohdy různě prolínají, a i když věda ve snaze objasnit příčiny vzniku mentální retardace značně pokročila, stále není schopna některé příčiny poruchy vysvětlit. Příčiny mentální retardace se nejčastěji dělí podle působících vlivů před porodem (prenatální), během porodu a krátce po něm (perinatální) a podle vlivů, jež působí v průběhu života jedince (postnatální). Příčiny se rozlišují i jako vnitřní (endogenní) a vnější (exogenní) (Valenta & Müller, 2013).

Nejčastější příčinou mentální retardace bývají **genetické příčiny**, kde dochází k mutaci genů, aberaci chromozomů a k změnám v jejich počtu. Podíl na tom mají mutagenní faktory, které nejsou všechny známe, ale mezi ty nejčastější patří chemické vlivy či záření.

Nejčastější skupinu příčin tvoří především změny v počtu chromozomů – hlavně trizomie, jejíž nejznámější představitel je Downův syndrom (Valenta & Müller, 2013).

Mezi vlivy, které působí na vznik mentální retardace před porodem, se kromě genetických faktorů podílejí i faktory **environmentální**, do kterých patří onemocnění matky v době těhotenství. Příkladem mohou být zarděnky, toxoplasmóza, syfilis, ozáření dělohy, alkoholismus či nedostatečná výživa (Valenta & Müller, 2013). Mezi **perinatální faktory** patří komplikace při porodu. Může dojít k poškození plodu vlivem nedostatečného množství kyslíku či stlačením hlavičky, což má za následek krvácení do mozku (Vágnerová, 1999). Dále Vágnerová (2008) uvádí, že mezi **postnatální faktory** vzniku mentální retardace patří především zánětlivá onemocnění (klíšťová encefalitida, meningitida), různé úrazy i otrava. Zároveň zmiňuje, že je právě v tomto období velmi náročné odlišit primární postižení od stagnace vývoje či úbytku schopností.

1.4. Postavení jedince s mentální retardací ve společnosti

Pohled společnosti na mentální retardaci se od dob minulých značně změnil, nicméně stále přetrvává určitý stigmatizující náhled. Dříve bylo běžné pohlížet na lidi s postižením s nenávistí a nepochopením. V antice se předpokládalo, že lidé s postižením jsou posedlí démonem a docházelo k jejich vyhubení, tento postoj posléze přetrvával i ve středověku. K podstatné změně došlo až za Philippa Pinela, který dokázal obrátit náhled společnosti a přispěl k tomu, že lidé s postižením a duševními nemocemi byli bráni jako nemocní. Do poloviny 20. století měla ústřední roli ústavní péče a docházelo k tomu, že lidé s mentální retardací byli zbavováni sociálních i právních kompetencí a byla zdůrazňována jejich bezmoc a odkázanost na péči druhých lidí. K jejich začleňování došlo až po roce 1989, s čímž začal být vyvíjen tlak na společnost, která jim měla poskytnout možnost podílet se na přirozeném životě a žít v důstojných podmínkách (Lečbych, 2008).

Jak bylo naznačeno výše, společnost si stále určité předsudky vůči lidem s postižením nechává. Jako hlavní důvod se jeví především problémy s komunikací, která bývá mnohdy obtížná. Jedinec s postižením také vždy nereaguje podle očekávaných norem společnosti, má sníženou schopnost sebeovládání, bývá závislý na svém okolí a jeho chování i reakce jsou mnohdy nepředvídatelné. Všechny zmíněné aspekty vedou k tomu, že tito jedinci bývají negativně hodnoceni. Mnohdy se také stává, že jim nebývají přisuzována stejná práva jako ostatním lidem a jejich sociální status je velmi nízký. Tyto aspekty negativního

vnímání samozřejmě ovlivňují rodinu, u které snižují pocit pohody a vedou k aktivaci obranných mechanismů. Přímý negativní postoj se projevuje zejména v dětské skupině, kde má největší vliv na sourozence mentálně postiženého. Dítě s mentální retardací nebývá pro své vrstevníky dostatečně zajímavé především proto, že nerozumí jejich hře a nereaguje očekávaným způsobem (Vágnerová, 2008). Nicméně předpojatost společnosti vnímají i sami jedinci, kteří zmiňují, že pro ně byly naprosto běžné každodenní posměšky a dokonce i šikana od svých vrstevníků. Stigma, které se s jejich postižením neslo, si uvědomovali v každodenním životě a každý den s ním bojovali. I přes negativní zkušenosti svou existenci nevnímali jako něčím odlišnou od běžných lidí. Jejich postižení pro ně neznamenal to, že by byli méně lidmi, než jsou ostatní (Jahoda, Markova, and Cattermole, 1988).

Negativní nazírání je ovlivněno i mírou postižení a nápadností vzhledu, což potvrzuje i studie realizovaná v Holandsku prostřednictvím internetu, kde si lidé měli představit, že by se k nim do sousedství nastěhovala různě velká skupina jedinců s různými stupni mentální retardace. Bylo zjištěno, že velká skupina s těžkým postižením vzbudila nejvíce negativní odpověď, malá skupina s lehkým postižením naopak vzbudila nejslabší negativní odpověď. Malé skupiny s těžkým postižením a velké skupiny s lehkým postižením vzbudily podobné reakce. Primární kontakt s lidmi s mentálním postižením je spojen s negativními emocemi jako je hněv a úzkost a neovlivňuje jej sympatie ani přes zjištění, že skupina s vážnějším postižením je daleko zranitelnější. Možné vysvětlení spočívá v tom, že i přes vyšší zranitelnost lidí s těžkým mentálním postižením, respondenti očekávali větší přítěž a obtíž (Alphen, Dijker, Bos, Borne, & Curfs, 2012).

Kerrová (1997) zmiňuje, že nevhodné reakce od okolí vznikají především v důsledku strachu, lhostejnosti, zděšení nebo bývají podmíněné předsudky. Není neobvyklá ani opačná reakce, kdy se rodiče setkávají s přehnanými projevy sympatie, lítosti a shovívavosti. Stává se také to, že by lidé mnohdy rádi pomohli, ale neví jak a bojí se svou pomoc nabídnout. Výjimkou není ani situace, kdy lidé dítě s postižením nepatřičně okukují a věnují mu nadbytečnou pozornost. Aniž by to mysleli špatně, tak si neuvědomují, že rodiče bývají v tomto směru až příliš citliví. Sympatie i zájem jsou velmi potřebné, ale je zároveň důležité, aby se projevovaly spíše než slovy, pomocí a ochotou vyjít dotyčnému vstříc (Matějček, 1986).

2. Rodina dítěte s mentální retardací

Být rodičem a vychovávat zdravé dítě je snem a zároveň i životním cílem mnoha partnerů. Většina z nich si nepřipouští možnost, že by se jim mohlo narodit dítě s postižením a proto to pro ně bývá obrovská rána, která vede k celé řadě životních změn a nese s sebou určitá omezení. Ve druhé kapitole bych ráda tuto situaci rozvedla. Zabývám se především reakcí rodičů na narození dítěte s postižením, tím, co prožívají a jak se cítí. Dále se věnuji péči, která je pro oba rodiče náročná, zmiňuji základní nevhodné výchovné styly, jež se mohou u rodičů vyskytovat. Součástí je také prožívání sourozenců, kteří s jedincem s postižením vyrůstají. V poslední podkapitole, která se týká zahraničních výzkumů, se věnuji jejich obratu, protože se stále větší množství výzkumů zaměřuje na pozitivní aspekty, které rodičům narozené dítě s postižením přináší.

2.1. Reakce rodičů na narození dítěte s postižením

Narození dítěte s postižením a potvrzení této diagnózy je pro rodiče nová situace, která s sebou nese řadu změn. To potvrzuje i Vágnerová, Strnadová a Krejčová (2009), které zmiňují, že se jedná především o fakt, se kterým ani jeden z rodičů nepočítal a nepřipouštěl si, že by se mohl stát zrovna jim. U rodičů se objevuje pocit selhání z toho, že nebyli schopni zplodit zdravé dítě. Tento pocit bývá doprovázen snížením vlastního sebevědomí. Většinou nejsou příčiny postižení rodičům jasné a nechápou, proč zrovna oni mají dítě s postižením. Zpočátku je pro ně také velmi stresující fakt, že nevědí přesně, co jejich dítěti je, jak závažné postižení bude a jaké mají vyhlídky do budoucna. Pokud rodiče vědí, co postižení způsobilo, mohou situaci mnohem lépe přijmout. Špatně se s narozením svého dítěte vyrovnávají především v případě, kdy jsou jejich rodiny zdravé a nikdo z nich se nesetkal se závažnějšími nemocemi (Fitznerová, 2010).

Jako nejtěžší období bývá uváděno to, kdy rodiče tuší, že něco s jejich dítětem není v pořádku, ale neznají jasnou diagnózu a nemají dostatek informací o léčbě a následné péči. Tato situace zvyšuje již existující stres a vede k pocitům beznaděje. Není se čemu divit, že jasné a konečné potvrzení diagnózy s sebou přináší úlevu alespoň z toho hlediska, že rodiče ví, na čem jsou (Vágnerová a kol., 2009). Rodiče jsou schopni si po sdělení přesné diagnózy dohledávat potřebné odborné informace v literatuře, na internetu a postupně se s ní více seznamovat. Mohou si popovídat s lékaři a zároveň se obrátit na lidi, kteří si podobnou situaci prošli a smířili se s ní (Fitznerová, 2010). Na sdělení diagnózy může však každý z rodičů reagovat jiným způsobem a zároveň si nemusí být v tomto

velkém napětí vzájemnou oporou, s čímž se zvyšuje riziko zanedbání a narušení partnerského vztahu (Sobotková, 2012).

Jako **fáze rodičovské krize** se označuje období, kdy jsou rodiče zasaženi skutečností, že je jejich potomek postižený. Existuje pět typických fází, které mapují postupně se měnící chování a prožívání rodičů, kterým se dítě s postižením narodilo (Valenta a kol., 2012).

- *Fáze šoku a popření*

Jedná se o počáteční fázi, kdy Vágnerová, Hadj-Moussová a Štech (1999, 78) zmiňují, že šok je zároveň první reakce na tíživou skutečnost. Rodiče často reagují slovy „*To není možné, to nemůže být pravda*“. Situace je velmi obtížná na to, aby ji rodiče byli schopni přijmout. Nejčastěji proto dochází k jejímu popření. V této fázi nechtějí rodiče nic slyšet o možnostech, jak se o své dítě postarat, neboť doposud nepřijali jeho existenci. Pouze ve výjimečných případech si rodiče takový postoj udrží delší dobu, většinou totiž dochází k postupnému přijetí tohoto faktu. Přijetí má za následek vznik jiných obranných reakcí. Na reakci rodičů má v tomto období vliv i způsob sdělení diagnózy, kdy popisují, že jim v některých případech chyběl určitý sympatizující přístup zdravotníků (Vágnerová, 1999).

- *Fáze bezmocnosti*

V této fázi rodiče neví, co by měli dělat. Nikdy se s podobným problémem nesetkali, proto neví, jak by ten svůj měli řešit. Rodiče mohou být přecitlivělí k chování druhých lidí, objevují se u nich ambivalentní pocity, kdy na jednu stranu očekávají pomoc druhých (ale sami si nejsou jistí, jak by měla vypadat) a na druhou stranu se bojí odmítnutí a zavržení (Valenta a kol., 2012).

- *Fáze postupné adaptace a vyrovnávání se s problémem*

V tomto období dochází ke zvýšení zájmu o informace. Rodiče se chtějí dozvědět, z jakého důvodu postižení vzniklo, co je jeho podstatou. Rádi by se také dozvěděli více informací o tom, jak o své dítě mají pečovat. Postupně se začínají zajímat i o jeho budoucnost. Nejde tedy jen o zpracování a vyrovnávání se se vzniklou situací, ale i o její účinné řešení. Velmi důležitou roli v tomto období mají psychologická poradenství, kontakty na rodiče, kteří se s obdobnou situací vyrovnali, různá občanská sdružení a kluby.

I když rodiče nemají zdravé dítě, tak si mnohdy neumí ani představit, jak moc se jejich dítě s důslednou péčí může vyvíjet.

Nicméně i v tomto období přetrvávají negativní emoce – jedná se především o smutek, úzkost, strach, objevují se i pocity hněvu a snaha o hledání viníka, který tuto situaci způsobil (Valenta a kol., 2012). Hledají ho ve svém nejbližším okolí, především u partnera a svých rodičů. Výjimkou nebývá ani hledání viny u zdravotnického personálu a lékařů, kteří bývají poslem špatné zprávy. Takto vzniklá agrese se může obrátit i proti dítěti samotnému (Matějček & Langmeier, 1986). Ve většině případů neexistuje žádný viník, jeho hledání však rodičům pomáhá. Přináší jim to úlevu, mění směr jejich myšlenek, ale z dlouhodobého pohledu není přínosné pro nikoho, protože je zdrojem nedorozumění, konfliktů a v mnohých případech může být i důvodem pro rozvod rodičů. Za nebezpečný faktor se považuje také hledání viny u sebe sama, což může vést až k vážnějším formám deprese (Matějček & Dytrych, 1997).

- *Fáze smlouvání*

Dle Valenty a kol. (2012) se jedná o přechodné období, kdy rodiče již přijali fakt, že jejich dítě bude postižené, ale mají touhu a snahu vidět alespoň malé zlepšení, když už není v jejich silách, aby se dítě zcela uzdravilo. Zároveň se mění i podoba zátěže, nejedná se už o trauma, ale spíše o dlouhodobý stres, který doprovází únava a vyčerpání, jež se pojí s péčí o dítě. To může mít za následek i to, že rodiče vidí jen minimální efekt svého úsilí, od kterého očekávali daleko více.

- *Fáze smíření*

V této fázi jsou už většinou rodiče schopni se s danou situací smířit a přijmout své dítě takové, jaké je. Jsou ochotni ho v jeho možnostech dále rozvíjet. Takový postoj však nemusí sdílet všichni rodiče, někdy dochází k zafixování neadekvátních přístupů, jež slouží jako obranný mechanismus. Jedná se především o ochranný, nekritický postoj vůči dítěti, který v něm udržuje infantilní chování. Rodiče s takovým přístupem zpravidla trápí pocit viny a tímto chováním se ho snaží odstranit. Objevují se však i ambiciózní postoje, které v sobě zahrnují prvky nepřiměřeně náročné výchovy, jež nerespektuje omezení dítěte (Vágnerová a kol., 1999).

Prožívání každé rodiny je v první řadě však čistě individuální a to, jak se s danou situací vyrovná, záleží i na dalších faktorech. Velkou roli hrají předešlé zkušenosti s náročnými a krizovými situacemi a způsoby, jakými je rodina dokázala překonat. Důležitá je také odolnost rodiny, schopnost se dané situaci přizpůsobit a její hodnotový systém. Snáze se s obtížnou situací vyrovnávají rodiny, ve kterých je dobrý partnerský vztah, partneři spolu mluví a nestydí se požádat o pomoc, protože především pomoc od příbuzných či přátel může rodině spoustu věcí usnadnit (Sobotková, 2012).

2.2. Náročnost výchovy a péče o dítě s postižením

Není pochyb o tom, že nejvhodnějším prostředím pro výchovu dítěte s postižením je právě jeho rodina, která by mu měla poskytovat pocit bezpečí, emocionální vřelost a stabilitu. V neposlední řadě pak také dostatečné množství podnětů pro jeho další rozvoj. Je důležité, aby se rodiče s narozením dítěte s postižením dokázali vyrovnat a byli schopni k němu zaujmout pozitivní postoj. V nejranější fázi svého vývoje potřebuje dítě citlivou mateřskou péči, zázemí rodiny, individuální a trpělivý přístup, což se projeví v úrovni jeho pozdějšího života (Švarcová, 2011). Rodiče prostřednictvím svého chování, reakcí a podnětů svému dítěti pomáhají poznávat okolní svět, získávat o něm informace, orientovat se v něm a strukturovat ho (Vágnerová a kol., 1999).

Náročnost výchovy dítěte s postižením spočívá především v tom, že děti s mentální retardací hůře chápou, co po nich rodiče chtějí, mnohem pomaleji se učí, je nezbytné jim všechno několikrát opakovat. Jejich výchova může být zatěžující pro matku i pro samotné dítě. Neobvyklé není ani obtížnější sebeovládání a afektivní výbuchy. Dítě s postižením bývá s rostoucím věkem čím dál více nápadné. Na druhou stranu, přes výše zmíněné negativní aspekty, může být pro matku příjemná jeho upřímnost, bezprostřednost a citovost. Mentálně postižený jedinec zůstává infantilní i v době, kdy jeho vrstevníci dospívají, dostávají se do konfliktů se svými rodiči a později odchází z domova. To se však v případě postiženého jedince neděje. Závislost na matce je stále stejná, což jí může přinášet emoční uspokojení a potvrzení vlastního významu pro svého potomka, který ji stále potřebuje a projevuje jí svou lásku (Vágnerová a kol., 2009).

Rodiče i vychovatelé by měli být při výchově takového jedince opravdu trpěliví, protože trpělivost je nezbytností, bez které se nelze obejít. Pod trpělivým vedením se děti mohou naučit zvládat základní samoobsluhu, mohou se orientovat v běžném životě a naučit se komunikovat s ostatními lidmi (Švarcová, 2011). Výchova dětí s postižením se

zpočátku týká především rodičů, v pozdějších letech se na ní také podílejí ústavy, denní stacionáře a speciální školy. Pro rodiče dětí s postižením je velmi důležitá jistota, kdy vědí, že se pro jejich dítě dělá vše, co za současného stavu vědy dělat lze a vědomí, že jejich dítě není u žádného odborníka odstrkováno či opomíjeno (Matějček, 1986).

Z výzkumů vyplývá, že péče o osobu s postižením vyžaduje také intenzivní a časově náročný kontakt se zdravotnickým zařízením. Náročné je také prosazování aktivit, jednání a spousta papírování, které s sebou tato péče nese. Tyto procesy nemusí být vždy úspěšné, ačkoliv zaberou spoustu času a energie. Je tedy pochopitelné, že taková péče má dopad i na rodinné finance (Green, 2007). Rodiny zmiňují, že většinu peněz utratí za své dítě s postižením - především za potřebné vybavení, léky a zdravotní péči. Tuto finanční krizi podporuje i fakt, že pro mnoho rodičů (především matek) je náročné sehnat zaměstnání. Některé se své práce musí v důsledku péče o dítě vzdát úplně, nebo si svou pracovní dobu musí uspořádat podle časového rozvrhu dítěte, což je náročné především kvůli neochotě zaměstnavatele, který jim mnohdy nechce vyjít s jejich požadavky vstříc (Yoong & Koritsas, 2012).

Další náročnou oblastí, která z výzkumů vyplývá, jsou odborné služby poskytované rodičům s dítětem s postižením. Rodiče zažívají v tomto ohledu spoustu komplikací – není výjimkou zpoždění při ustanoveních, či komplikované jednání v rámci přidělování podpory. Za potřebné služby musí rodiče bojovat a neustále se připomínat. Zmiňují i problémy s kontaktováním potřebné služby a špatnou koordinaci odborníků. Bývají jim poskytovány nedostatečné informace, které si musí sami dohledávat. Mnozí z nich se tedy raději obrací na neformální zdroje, jako jsou rodiče, kteří mají zkušenosti s podobnou situací. Informace si také vyhledávají na internetu (Wodehouse & McGill, 2009).

Pro rodiče a jejich dítě je také nezbytný kontakt a spolupráce s lékaři a dalšími specialisty. Tato spolupráce je pro ně obzvláště důležitá, nicméně i přes to se zde našly stinné momenty. Setkali se i s takovými odborníky, jejichž přístup byl necitlivý, chování arogantní a kteří uznávali pouze jeden možný směr přístupu, jež považovali za správný. Rodiče oceňují především ty odborníky, kteří si jejich děti váží, mají o ně zájem a berou je jako jedinečné bytosti. Váží si těch odborníků, kteří s nimi spolupracují jako s členy týmu a ne těch, kteří berou jejich dítě jen jako další případ, který je potřeba vyšetřit (Scorgie, Wilgosh, Sobsey, & McDonald, 2001).

Rozdělení povinností a úkolů, jež se týkají výchovy dítěte s postižením, je nerovnoměrné. Na druhou stranu je nutné poznamenat, že se zapojení otců do výchovy oproti minulosti značně zvyšuje. Otcové se více zapojují do rodinného chodu, své ženě častěji pomáhají a se svým dítětem si více hrají (Boström & Broberg, 2014).

Z výzkumu Simmermana, Blachera a Bakera (2001) vyplývá, že role otce při výchově dítěte s postižením spočívá hlavně ve fyzické a psychické podpoře matky. Zároveň se snaží pečovat o své dítě tím, že si s ním hraje, snaží se o určitou disciplínu a také rozhoduje o službách, které jako rodina využijí. Méně už je pak zapojen do hygieny, oblékání, opatrování jídla a učení. Jestliže se do výchovy tedy zapojují oba rodiče, jsou matky ty, které mají z péče o své dítě větší uspokojení. Čím více času o něj pečují, tím více toto uspokojení roste. U otců se tento vztah neobjevuje (Rowbotham, Carroll, and Cuskelly, 2011).

Je zároveň důležité, aby rodičovský vztah byl soudržný a matky a otcové se vzájemně shodli v tom, jak by rodina měla fungovat a také v tom, jak by měli vychovávat své dítě s postižením. Pokud tomu tak je, pak se snižuje pravděpodobnost, že jeden z rodičů bude přehlcn povinnostmi (Simmerman et al., 2001). Rodiče by se nikdy neměli cítit na péči sami, tento pocit by neměli mít ani při styku se svými známými, na úřadech a při jednání s nejrůznějšími institucemi, se kterými přicházejí často do styku (Matějček, 1986). Všeobecně totiž platí, že *„není lehké o pomoc žádat – a žádat o pomoc pro své postižené dítě je dvojnásob těžší“* (Matějček, 1986, 290).

2.3. Nesprávné výchovné styly rodičů

Dítě s postižením klade velké nároky na svou výchovu, která je pro rodiče časově, finančně, ale i tělesně namáhavá. Není proto divu, že se u rodičů mohou objevit vyšší tendence k nevhodným výchovným postojům, které pak vývoji dítěti spíše brání, než aby ho ulehčovaly (Matějček, 2001). Ve výchově dítěte s mentální retardací je dle Kozákové, Pastierikové a Krejčířové (2013) obzvláště důležitá důslednost a jednotnost nejen uvnitř rodiny, ale také mezi rodinou a školou.

Jako nevhodná výchova se hodnotí ta, která je příliš **úzkostná**, kdy se rodiče nadměrně bojí toho, aby si dítě neublížilo a tak na něm až nezdravě lpí a ochraňují ho. Zabraňují mu v činnostech, které se jim jeví jako nebezpečné, omezují jeho iniciativu a tím zároveň omezují i jeho sociální dospívání. Nevhodná je také výchova **rozmazlující**. Rodiče

uplatňující tento styl výchovy na svém dítěti také až nezdravě lpí, oceňují každý jeho projev a pokrok. Zbožňují ho a snaží se mu svou láskou vynahradit to, o co bylo dle jejich představ ochuzeno. Bojí se, aby si neublížilo, snaží se jej udržet pro sebe a jejich cílem je aby na nich dítě bylo stále závislé. Zároveň se také podřizují jeho přáním a náladám (Matějček, 2001).

Někteří rodiče se snaží, aby jejich dítě bylo co nejvíce dokonalé, aby bylo úspěšné, a neberou ohled na jeho reálné možnosti. Na dítě s postižením mají nepřiměřené nároky, nutí ho do výkonů, které jsou nad jeho vlastní síly a zároveň očekávají výsledky své pevné výchovy, které se však nemusí dostavovat. Tento nevhodný přístup se označuje jako **perfekcionalistický** a dítě jím bývá zbytečně neurotizováno. Mezi nevhodnou výchovu se také řadí výchova **protekční**, která je charakteristická tím, že rodiče svému dítěti ve všem pomáhají, vše mu zařizují, pracují za ně a snaží se mu připravit prostor, aby se co nejvíce vyhnulo nepříjemnostem. Ke svému dítěti s postižením jsou příliš ohleduplní a poskytují mu velké úlevy. Jeho obtíže buď zveličují, nebo zastírají a to podle toho, jakým způsobem chtějí dosáhnout cíle. Dítěti nedovolují povahově vyspět (Matějček, 2001).

Za nejméně vhodný postoj se považuje **odmítání** svého dítěte s postižením v důsledku neschopnosti rodičů se s tímto faktem vyrovnat. Jako krajní možnost se jeví tendence umístit takové dítě do speciálního zařízení a ponechat ho tak svému osudu. Může se však stát, že dítě s postižením odmítá jen jeden rodič. Tato tendence se vyskytuje častěji u otců než u matek a může vést k řadě konfliktů v rodině a mnohdy i k jejímu rozpadu. To je pak mnohem závažnější situace právě v případě dítěte s mentální retardací, protože jeden z rodičů zůstává s dítětem sám a potřebná péče se může stát úkolem, který je nad jeho síly. Pro dítě je také nevhodná **rezignace** na jeho výchovu a rozvíjení se (Švarcová, 2011).

Všechny tyto příklady nesprávné výchovy mohou vést k tomu, že u dítěte s postižením nepůjdou vytvořit žádoucí návyky, postoje a ani potřebné odhodlání ke spolupráci, díky níž by se s ním dalo v léčebném postupu efektivně pracovat. Dítě bývá více zaměstnáno obranou proti tlaku okolí, než aby projevilo snahu o spolupráci ve škole nebo při rehabilitaci (Matějček, 2001). Nejvhodnější přístup spočívá ve schopnosti naučit se brát dítě **takové, jaké je** (Švarcová, 2011).

2.4. Přítomnost zdravého sourozence v rodině

Dítě s postižením může představovat určitou zátěž i pro svého zdravého sourozence, tato zátěž se pak odráží v několika následujících faktech. Sourozenec s postižením může mít díky svému handicapu určitá privilegia. Jeho chování je mnohem více tolerováno, což se může stávat i v případě, kdy to s jeho postižením příliš nesouvisí. Toto podvojně měřítko může být obzvláště pro malé dítě značně matoucí. Zdravý sourozenec si také vytváří určité strategie, které mu danou skutečnost pomáhají zvládat. Sourozenec s postižením nemůže být brán jako soupeř, zároveň nemůže být ani modelem, s kterým by se mohl mladší sourozenec ztotožnit. Nelze tedy vytvořit vztahovou symetrii, která se vyskytuje mezi zdravými sourozenci (Vágnerová, 1999).

Mohou se objevit dva krajní případy: Ten, kdy rodiče věnují veškerou pozornost dítěti s postižením a své zdravé děti odsouvají do pozadí kvůli nedostatku času a energie. Mnohdy rodiče od zdravého dítěte očekávají zralejší chování. Vědomí odlišného přístupu ze strany rodičů může v jedinci vyvolat pocity závidění či viny z toho, že sám je zdravý. Nedostatečnou pozornost rodičů se může snažit upoutat svým chováním, které může být i nevhodné. Změna chování zdravého sourozence může být však také pozitivní, kdy ho daná skutečnost vede k větší toleranci a citlivosti k potřebám druhých. Druhá extrémní varianta je zaměření rodičovského zájmu na zdravé dítě, což slouží jako kompenzace neuspokojení, které pramení z dítěte s postižením. Zdravé dítě získává roli toho, kdo by měl rodičům vynahradiť potíže, jež pramení z narození postiženého sourozence, jsou na něj tudíž kladeny větší nároky. Zdravé dítě potvrzuje svým rodičům to, že ve své rodičovské roli zcela neselhali (Vágnerová, 1999).

Je nezbytné, aby se zdravý jedinec dokázal vyrovnat s tím, že jeho sourozenec bude vždy od ostatních lidí něčím odlišný. Je pro něj důležité, aby se alespoň z části mohl podílet na společné aktivitě se svým sourozencem s postižením, protože tímto způsobem se na něj dokáže lépe adaptovat. Pro zdravého jedince, který se o svého sourozence stará, je podstatné, aby měl čas na sebe a mohl dělat nějaké aktivity jen s rodiči, mít doma své místo, které bude jen jeho, aby mohl rozvíjet další směr svého života, ve kterém nebude hrát jeho sourozenec s postižením hlavní roli (Moyson & Roeyers, 2012).

Zdravý sourozenec musí doma pomáhat více než jeho vrstevníci a rodiče mnohdy nevěnují jeho problémům takovou péči, s jakou se věnují jedinci s postižením (Prevandárová, 1998). Tuto myšlenku podporuje výzkum Moysona a Roeyerse (2012),

kterí zjistili, že se zdraví sourozenci snaží rodiče svými myšlenkami a problémy příliš nezatěžovat, protože vnímají, že rodiče mají spoustu dalších starostí. Na druhou stranu však očekávají, že se rodiče budou věnovat všem dětem podobně, ačkoliv si uvědomují, že jejich bratr či sestra s postižením té péče potřebují více. Problémy zdravých sourozenců se tak jeví spíše jako intrapsychické a nepůsobí ani tak těžkosti rodičům jako jim samotným (Prevendárová, 1998). Zdraví sourozenci přiznávají, že v mnoha případech chtějí rodičům s výchovou pomáhat, velmi často jim pomáhají s činnostmi v domácnosti a péčí o svého sourozence. Pomáhání berou jako normální aktivitu (Pit-ten Cate & Loots, 2000).

Pokud je zdravé dítě mladší, tak snáší hůře přítomnost sourozence s postižením než jedinec starší. Zároveň pokud je zdravý sourozenec stejného pohlaví jako postižený, tak snáší jeho přítomnost také hůře. Nejvíce starostí pak po rodičích přebírají starší sestry (Skrtic et al., 1984, in Prevendárová, 1998). U starších sourozenců je zaznamenán vyšší osobní i sociální růst. Narození dítěte s postižením znamená velmi často krizi pro celou rodinu včetně starších sourozenců, což může vést k hledání smyslu a růstu. Mladší sourozenci, kteří se do této situace v rodině již narodí, nezažívají stejný druh stresu a pozdvižení, jelikož přicházejí do stávající situace, kterou si mohou nastavit jako samozřejmou (Findler & Vardi, 2009). Pro zdravé sourozence jsou také velmi důležití přátelé a podpůrné programy, kde se poznávají s jinými sourozenci, baví se s nimi, vyměňují si s nimi zkušenosti, navzájem hovoří o svých problémech či starostech, o kterých třeba nemohou mluvit doma (Moyson & Roeyers, 2012).

Přítomnost dítěte s postižením je často vnímána jako mrak visící nad hlavami ostatních sourozenců především v riziku rozvoje různých problémů. Teprve v posledních letech se výzkumy zabývající danou problematikou přesunuly od negativní stránky k té pozitivní, jakou je především potenciál psychologického růstu. U těchto jedinců se objevuje více zodpovědnosti, rozvíjí se u nich pevnější vztahy, projevují větší empatii k ostatním lidem a zároveň jsou schopní ze svých zkušeností i životů získat maximum pro svůj další rozvoj. Mají zpravidla více pochopení, že realita v rodině vyžaduje větší péči, která se týká jejich sourozence s postižením a v důsledku toho se necítí deprivovaní jako jedinci, kteří mají zdravého a preferovaného sourozence. V tomhle případě si totiž nejsou schopni logicky vysvětlit, proč tomu tak je. Naopak jedinci se sourozencem s postižením toho schopní jsou. Objevuje se u nich větší zralost a nezávislost vyjádřená především v osobním a sociálním rozvoji (Findler & Vardi, 2009). Zároveň se objevují rozdíly v zvládacích strategiích u dívek a chlapců, kteří mají sourozence s postižením. Dívky se více

snaží vyřešit své problémy místo toho, aby hledaly způsob, jak s problémy žít (Pit-ten Cate & Loots, 2000).

Je důležité, aby rodiče zvolili vhodný výchovný styl a zdravému sourozenci poskytl dostatek informací o postižení. Také o tom, jak se dané postižení projevuje a jaké má důsledky. Ačkoliv se nejedná o vůbec lehkou situaci, je také důležité, aby si rodiče našli čas na zdravého sourozence a aby i s ním hovořili o jeho potřebách, obavách, přáních, trávili s ním čas a věnovali se spolu s ním jeho zálibám. Zdravé dítě totiž psychice rodičů prospívá (Bazalová. 2014).

2.5. Pozitivní zisky rodičů

Dřívější výzkumy kladly důraz především na negativní dopady postižení na rodinu. Nicméně v posledním desetiletí byl zaznamenán posun směrem k opačné straně – výzkumy se postupně začínají zabývat pozitivním přínosem, který s sebou narození dítěte s postižením nese (Vančura, 2007). K tomu, aby byli rodiče schopni pozitivně vnímat svět, musí nejprve **přijmout** své dítě. Poté si jsou schopni uvědomit, že mohou dále růst a že nemusí být jen bezmocní (Scorgie et al., 2001). Navzdory překážkám, kterým musí čelit, si zachovávají naději a tváří v tvář nepřízni osudu se postupně stávají silnějšími. O svém dítěti mluví s obdivem, láskou a optimismem (Kearney & Griffin, 2001). Dle výzkumu Hastingse, Becka a Hilla (2005) vnímají matky a otcové pozitivní přínosy svého dítěte odlišně. Obecně platí, že matky si uvědomují více pozitivních aspektů. Je to podmíněno především tím, že s dítětem tráví více času, mají tedy větší možnost tyto pozitivní přínosy pozorovat.

Pozitivní změny rodiče vnímají především v **osobnostním růstu**, kdy díky prožívané skutečnosti jsou schopni více chápat sami sebe, jsou více trpěliví a vytrvalí. Dokážou vnímat, co je v životě opravdu **důležité**. Jsou schopni ocenit malé úspěchy spolu s dalšími maličkostmi, které ostatní rodiny berou jako samozřejmost (King, Zweigenbaum, King, Baxter, Rosenbaum, & Bates, 2006). Zvyšuje se jejich **tolerance** a **porozumění** nejen vůči postižení, ale vůči všem rozdílům ve společnosti. Dochází i k **rozšíření sociálních kontaktů**, k navazování nových vztahů s rodinami, které si podobnou situaci také procházejí. Ztrácí spoustu přátel, ale díky této skutečnosti jsou schopni rozpoznat ty opravdové. Ve svém životě se stávají průbojnějšími (Stainton & Besser, 1998). **Pohled** rodičů **na svět** se také mění. Fakt postižení jim otevírá zcela nový svět, který by jinak nepoznali, nikdy by neznali problémy, o nichž toho teď ví spousta. Mění se i jejich

rodičovská role, kdy se z rodičů orientovaných na úspěch svého potomka stávají rodiče, jež se zaměřují na to, co jejich dítě opravdu potřebuje, těší se z pokroků, které dělá a podporují ho v tom, co dokáže. Stávají se milujícími rodiči za každých okolností (King et al., 2006).

3. Rodinná resilience

Cílem následující kapitoly je přiblížit koncept rodinné resilience, která je pro rodinu, jež vychovává dítě s postižením, nesmírně důležitá. Nejprve se věnuji vymezení samotného pojmu resilience, dalším tématem je poté osobní resilience, ze které se vyvinula rodinná. Zmiňuji dva základní modely rodinné resilience, jež pomáhají její funkci lépe pochopit. Poslední podkapitola se týká zvládacích strategií rodičů, kteří vychovávají dítě s mentálním postižením. Tato podkapitola je založená na poznatcích vyplývajících z výzkumů.

3.1. Vymezení resilience

Resilienci lze definovat jako schopnost, která člověku pomáhá zvládat v životě nepříznivé podmínky, stres, vyrůstání v dysfunkční rodině či vážnou nemoc. Vede jedince k tomu, aby byl schopen si i v nepříznivé situaci najít optimistický přístup a pozitivní postoj, který negativní důsledky prožívané situace zmenšuje (Hartl & Hartlová, 2000). O resilienci se hovoří spíše jako o procesu a síle, než jako o osobnostním rysu. Důležité je od sebe rozlišit pojem resilience a odolnost, protože mnohdy bývají tato slova uváděna jako synonyma, nicméně tento poznatek není zcela přesný. Odolnost je velmi blízká resistenci či osobnostní tvrdosti, resilience v sobě zahrnuje složku odolnosti, ale zároveň i potenciál k růstu, změně a posunu. Tedy, pokud člověk překoná krizi, může ho zkušenost, kterou si z ní odnáší, posílit (Sládečková & Sobotková, 2014).

Kebza (2005) také zmiňuje, že existuje dělení resilience na **skutečnou** (autentickou), která je charakteristická tím, že jedinec skutečně disponuje opravdovými vnitřními a sociálními dispozicemi, které mu pomáhají situaci zvládnout a **zdánlivou** (pseudoresilienci). Ta se spojuje s účelovým chováním a demonstrací vnějších projevů určitých vlastností, jako je například síla či udatnost. Nicméně se jedná pouze o stylizaci, protože v některých kulturách jsou takovéto vlastnosti žádoucí.

Spolu s resiliencí také souvisí dle Matějčka a Dytrycha (1998) pojem **adaptace**, což se označuje jako vnitřní příznivý stav či jako úspěšné fungování v určitých podmínkách, lze ji však vysvětlit oběma definicemi zároveň. Oba autoři hovoří o protektivních a ameliorativních faktorech. **Ameliorativní** faktory se snaží organismus nejen ochraňovat, ale také ho současně posilovat, což vede k tomu, že se adaptační schopnosti jedince zlepšují. Svou roli hrají také **protektivní faktory**, které slouží k snižování negativních

vlivů pocházejících z okolí a zároveň slouží k tlumení individuální vulnerability (zranitelnosti). Podmínkou protektivních faktorů není to, že musí bezpodmínečně vést k resilienci. Může se stát, že pro danou situaci nemusí být dostatečně silné a vulnerability jedince či nepříznivé okolnosti je mohou převyšovat. Tyto pojmy budou dále více rozebrány v kontextu rodinné resilience.

3.2. Osobní resilience

Výzkum resilience začal objevením individuální resilience v zátěžových a stresových situacích především mezi dětmi, které pocházely z rizikových rodin (Liu & Potměšil, 2015). Výzkumy se zaměřovaly také na děti, které se ocitly v dalších potenciálně nebezpečných situacích – jednalo se o přírodní katastrofy, válečné konflikty, teroristické útoky a únosy (Matějček & Dytrych, 1998). Tyto výzkumy se snažily přijít na to, jaké rizikové faktory jsou spojovány s pozitivními a negativními dopady na děti (Liu & Potměšil, 2015). Resilience v tomto smyslu byla poté chápána jako schopnost sebeuzdravení se (Matějček & Dytrych, 1998). V důsledku toho se také začala vynořovat otázka, která si kladla za cíl zjistit, jak je možné, že různí lidé zpracovávají náročnou situaci tak rozdílně a jak je možné, že někteří se při konfrontaci s ní zhroutí, ale jiní jsou schopni ji překonat, vyrovnat se s ní a zesílit (Sládečková & Sobotková, 2014). Fakt, že stejně náročná situace může vést k různým výsledkům, napadl deterministický předpoklad, že traumatické zážitky osobnost jedince nevyhnutelně poškozují (Walsh, 2003).

Gruhl a Körbächer (2013) vnímají resilientního člověka jako toho, kdo je schopný se znovu vzpamatovat z krizové situace a díky prožité situaci je schopen vnímat, že se jeho charakter i osobní kompetence posílily. Na základě toho vytvořili model osobnostní resilience, ve kterém dominují tři základní postoje a čtyři aspekty chování.

Mezi tří základní postoje řadí **schopnost přijímat**, která je založená na tom, že každý jedinec je schopen rozpoznat, co ve svém životě může a nemůže ovlivnit. **Optimismus** jako další složka předpokládá, že optimističtí lidé neztrácí při kontaktu s náročnou situací důvěru a věří, že ji zvládnou, zároveň věří také tomu, že se na řešení dané situace podílí a svou činností ji opravdu zlepšují. Poslední postoj se označuje jako **zaměřenost na řešení**, kdy se jedinec zaměřuje na věci, které mu vychází a posilují ho. Je schopen si uvědomit, že se náročné situace dají efektivně řešit (Gruhl & Körbächer, 2013).

Do čtyř aspektů chování poté Gruhl a Körbächer (2013) řadí **práci na vztazích**. Pro jedince, který si prochází krizí, je důležité vědět, že má kolem sebe lidi, kteří při něm stojí a jsou mu ochotni pomoci. Další důležitý aspekt je i **schopnost vlastní regulace**, kdy je jedinec schopen vyvažovat námahu odpočinkem a napětí uvolněním. U většiny lidí však obě dimenze nebývají v rovnováze a vždy jedna z nich výrazněji převažuje. Resilientní jedinec by měl umět za **sebe přijmout odpovědnost** a nehledat příčiny selhání v něčem jiném. Důležitá je také schopnost **utváření budoucnosti**, kdy je jedinec schopen uvažovat o možnostech, předvídat a přemýšlet o věcech dříve, než se stanou. Pokud se takto chová, nemohou ho přicházející změny překvapit a on je na ně schopen reagovat.

3.3. Fungování rodiny

Rodina je nejdůležitějším systémem pro vývoj dítěte, snaží se ho chránit před potenciálně nebezpečnými vlivy, zvyšuje faktory, které přispívají k jeho růstu a které ho obohacují. Zároveň se také snaží dítěti usnadňovat cestu životem (Sobotková, 2012). Jedná se o jedinečný společenský systém, který prožívá svůj vývoj a krizové či náročné situace stejně jako jednotlivec. Rodina se tedy pojímá jako funkční celek, nikoliv pouze jako kontext pro jednotlivce (Liu & Potměšil, 2015). Členové rodiny jsou ve vzájemných interakcích a chování jednoho ovlivňuje všechny ostatní. Stejně tak se i porucha v jednom prvku či části rodiny projeví ve funkci celku (Matějček, 1992).

Trend, kdy se zkoumaly problémové oblasti rodiny, se postupně mění a výzkumy se spíše zaměřují na zdravé rodinné fungování, což je výhodné z hlediska intervence a prevence problémů (Sobotková, 2004). Zdravé rodinné fungování či funkčnost rodiny lze chápat jako schopnost, kterou rodina disponuje při zvládání náročných životních situací a zároveň jako schopnost, díky které je schopna se přizpůsobovat změnám (Sobotková, 2015). Nicméně je také důležité si uvědomit, že *„to, co charakterizuje funkční rodinu, není absence problémů, ale účinný způsob jejich zvládání“* (Sobotková, 2012, 119).

Plaňava (1994) se zabýval rodinným fungováním a stanovil čtyři základní **komponenty** (struktura rodiny, intimita, osobní autonomie, hodnotová orientace) a dva **procesy**, které mají na toto fungování vliv (dynamika rodiny a komunikace). Zároveň rozebíral **funkční** a **dysfunkční** komponenty. Nicméně tím, že se rodina zařazuje do nějakého funkčního či nefunkčního pásma, dochází k jejímu hodnocení. Pokud se však pouze popisuje její fungování, hodnotící aspekt není tolik výrazný (Sobotková, 2004).

Mezi funkční komponenty struktury řadí Plaňava (1994) spolupráci rodičů, jasně rozdělené kompetence, vymezené hranice a moc, která je rozdělena mezi oba rodiče. Z hlediska dynamiky je rodina schopna zvládat změny takovým způsobem, který neohrožuje rodinu. Hodnoty jednotlivých členů rodiny jsou slučitelné, jsou schopné podléhat změnám. Zároveň se velký význam přikládá rodině a manželství. Funkční rodina drží spolu, objevuje se u ní pocit sounáležitosti a převládají pozitivní emoce. Osobnost každého člena je respektovaná a posilovaná, jejich rozdíly jsou přijímány.

Sobotková (2012) zmiňuje několik dalších faktorů, které přispívají ke zdravému rodinnému fungování. Jedná se především o **stabilní vztah** mezi partnery, kteří si navzájem projevují své city a mají se rádi. Dalším důležitým faktorem je **pracovitost** rodičů, kteří se svým úsilím podílejí na rodinné pohodě. Svou roli hraje **schopnost přijmout podporu** od své nejbližší rodiny, svých přátel a **otevřenost** vůči svému okolí. Důležité je také vnitřní ujasnění smyslu svého života a určitá **duchovní zralost**. Mezi základní principy, které se na zdravém rodinném fungování podílí, patří **soudržnost** (koheze), jež souvisí s citovou blízkostí v rodině a pocitem sounáležitosti. Dalším principem je **míra adaptability**, což je schopnost přizpůsobit se požadavkům, které se v průběhu života mění a nárokům, jež s sebou život přináší. Posledním principem je poté důležitost **komunikace**, která je nezbytná při řešení problémů, plánování a vytváření rodinné atmosféry.

Na zdravém fungování rodiny se podílejí i další faktory a principy, je však třeba si uvědomit, že každá rodina je zcela unikátní systém, proto je tedy obtížné určit vhodnou podobu fungování pro všechny zároveň (Sobotková, 2007).

3.4. Rodinná resilience

Rodinná resilience je založená na systémovém přístupu k rodině, ve kterém se s nepříznivými situacemi vyrovnávají jednotliví členové rodiny, ale především i rodina jako celek (Sládečková & Sobotková, 2014). Břicháček (2002, in Šolcová, 2009) rodinnou resilienci popisuje jako dynamickou rovnováhu, jež se snaží udržet funkci rodiny v zátěžových situacích a zároveň klade důraz na jednotlivé členy rodiny a jejich schopnost se vzájemně podporovat, komunikovat mezi sebou a vyrovnávat se s obtížemi. Rodinná resilience se zabývá **zvládacími strategiemi** a **adaptačními procesy** v rodině. Pomocí ní lze pochopit, co v rodinách ovlivňuje zvládání stresu a co jim pomáhá zátěž zvládnout a překonat. Rodinná resilience má v sobě zároveň potenciál pro rozvoj osobnosti, vede ke

změně vztahů. Díky ní může také docházet ke změně priorit v hodnotové orientaci rodiny (Sobotková, 2007). Jedná se o proměnlivou charakteristiku, která bývá ovlivňována **rizikovými a protektivními faktory** (Břicháček, 2002, in Šolcová, 2009). V popředí rodinné resilience panuje snaha ukázat, co rodinám pomáhá a chrání je před negativními dopady rizikové situace. Snaží se objasnit, jak je možné, že některé rodiny dokážou normálně fungovat, zatímco jiné rodiny se v důsledku stejně závažného stresu rozpadnou či se stávají dysfunkčními (Liu & Potměšil, 2015).

Jak již bylo řečeno, rodinná resilience se týká mimo jiné **zvládacích strategií**, což jsou dynamické procesy, díky kterým rodina dosahuje své rovnováhy a které vedou k využívání odolnosti. Záměrné strategie bývají účinnější, protože se vztahují přímo k řešení problémů (Sobotková, 2004). Ty strategie, které vedou ke snížení či narušení pohody jednotlivých členů, lze označit jako **dysfunkční** a ty, které naopak přináší rodině ulehčení, se nazývají **funkční** (Sobotková, 2007). Nicméně strategie zvládání rodiny bývají ovlivněné situací, kterou rodina prochází. Dále také dosavadními zkušenostmi s náročnými situacemi, zdroji, kterými rodina disponuje a také tím, do jaké míry rodina vnímá ohroženost svých vztahů (Sobotková, 2004). Další důležité pojmy vztahující se k rodinné resilience jsou rizikové a protektivní faktory, které budou rozebrány v následující podkapitole.

To, jak rodina bude při zvládání náročné situace odolná, závisí na více faktorech. Svou roli zde hrají především předchozí zkušenosti s náročnou situací, úspěch jejího řešení, reálná schopnost situaci zvládnout, schopnost spolupracovat a vymýšlet efektivní řešení problémů. Pokud je stresová situace chápána jako výzva, existuje lepší možnost ji zvládnout. Zároveň jsou důležité pevné a stabilní vztahy, díky kterým je rodina odolnější a přátelé, kteří ji podporují a jsou ochotni pomoci. Velmi důležitý faktor je také osobnost rodičů, kvalitní komunikace, socioekonomická stabilita a psychické i fyzické zdraví jednotlivých členů rodiny (Sobotková, 2012).

3.5. Model rodinné resilience I. Sobotkové

Sobotková (2004) vytvořila model rodinné resilience, který se inspiroval modelem Pattersonové z roku 2002. V tomto modelu popisuje dvě fáze – adjustační a adaptační. **Fáze adjustace** začíná tehdy, když se rodina setkává s nějakou nepříznivou situací a stresem. Dochází k interakci rizikových a protektivních faktorů, přičemž výsledkem této interakce by mělo být dosažení rovnováhy. Jestliže ale dojde k tomu, že v interakci začnou

převažovat faktory rizikové, dostává se rodina do stavu krize (Sládečková & Sobotková, 2014).

Za **rizikové faktory** se považuje stres, všechny nároky a požadavky, které jsou na rodinu kladeny a její zranitelnost (vulnerabilita). Závažnost stresoru závisí na tom, do jaké míry ovlivňuje stabilitu rodiny a jak vysoké nároky, vzhledem k reálným možnostem rodiny, představuje. Vulnerabilita je určována interpersonálními vztahy a organizací rodiny (Sobotková, 2015). Existují dva druhy stresorů – normativní, které obvykle nejsou považovány za významná rizika, jedná se zpravidla o změny, které souvisí s vývojem (vstup do manželství, narození dítěte). Nicméně i zde se objevuje fakt, že v některých případech mohou způsobit vážnější riziko. Může být těžší je zvládat v případě, kdy se odchylují od očekávání společnosti. Nenormativní stresory naopak představují neočekávané a mnohdy také traumatické události (Patterson, 2002). V takovýchto situacích se objevuje tendence k polarizaci rodiny, kdy se buď členové semknou, nebo se vztahy v rodině zhoršují a postupně se hrouť (Sládečková & Sobotková, 2014).

Protektivní faktory jsou souhrnem všech možností, které posilují rodinné fungování. Dělí se na vnitřní a vnější zdroje, přičemž mezi ty **vnější** se řadí sociální podpůrná síť, socioekonomická stabilita a také kulturní úroveň rodiny. **Vnitřní zdroje** se dělí na rodinné (systémové), kde důležitou roli hraje soudržnost rodiny a flexibilita, které je rodina schopná, duchovní orientace, jasná komunikace mezi jednotlivými členy, rodinné tradice, organizace a pravidla, která jsou dodržována. Osobní (individuální) vnitřní zdroje se vyznačují nezdolností (hardiness), schopností užívat humor, psychickým i fyzickým zdravím členů rodiny, sebedůvěrou, odvahou, pocitem smysluplnosti života (Sobotková, 2007).

Důležitou roli v tomto modelu mají také mimo jiné **strategie zvládání**. To znamená vše, co rodina dělá pro to, aby získala a využila zdroje své odolnosti. Do nich patří aktivní strategie zvládání, tedy využívání sociální podpůrné sítě, hledání duchovní opory, přehodnocení náročné situace na pozitivnější a využívání společenských zdrojů. Mezi neefektivní strategie se řadí především únik před vzniklou situací a pasivita. Dalším důležitým bodem je také **rodinné fungování**, o kterém bylo pojednáno už v podkapitole 3.3., dále způsob, pomocí kterého rodina **hodnotí** a **interpretuje** náročnou situaci. Pokud je schopna ji vnímat spíše pozitivně, její snaha ji vyřešit je poté konstruktivnější (Sobotková, 2007).

V případě, že rizikové faktory nejsou velké a rodina je schopna vzniklou situaci vnímat jako zvládnutelnou, je zde šance, že situaci opravdu zvládne. Nicméně pokud je stresor intenzivní, může docházet k tomu, že ke zlepšení situace nepovedou žádné drobné změny, nýbrž bude nutné provést změny zásadní. Požadavek takových změn však může vést k nevoli a odmítnutí se přizpůsobit. Výsledkem je pak napětí či rozvinutí rodinné krize (Sládečková & Sobotková, 2014).

Pokud se nedaří vyvážit nároky situace s možnostmi rodiny a ve vzniklé situaci převažují nároky, nastupuje **adaptační fáze**. Na jejím počátku stojí vždy krize rodiny (Sobotková, 2007). K tomu, aby rodina krizi překonala, musí podstoupit změny, které pro ni mohou být zásadní. Tyto změny zpravidla spočívají v zavedení nových pravidel a hranic, dochází ke změnám ve vztazích a rolích jednotlivých členů, ke změnám v komunikaci a mohou se měnit i vztahy k okolí. V důsledku změn se obnovuje rodinná harmonie a rodina je schopná se adaptovat. Pokud se jí to ani po zásadních změnách nedaří, dochází ke zvyšování její zranitelnosti (Sobotková, 2004).

3.6. Koncept rodinné resilience F. Walsh

Froma Walsh je jedna z osobností, která stojí za konceptem rodinné resilience. Tento koncept aplikovala do praxe, přičemž velké plus spočívá v tom, že její přístup není pouze akademický, ale zakládá se na reálných výsledcích výzkumu. Pomocí konceptu rodinné resilience se snaží přimět pracovníky v pomáhajících profesích k tomu, aby se snažili posilovat rovnováhu a schopnosti rodin, které se během svého života setkávají s náročnými situacemi (Sládečková & Sobotková, 2014). Za nejvýznamnější oblasti ve své koncepci považuje rodinný systém hodnot, organizaci rodiny a komunikaci, která v ní probíhá (Walsh, 2003).

Do kategorie rodinného **systému hodnot** řadí Walsh (2003) především subkategorii **hledání smyslu nepříznivé situace**, kdy je rodina schopna vnímat nepříznivé události jako milníky, které spolu sdílí na cestě životem. Svou roli hraje také smysl pro soudržnost, kdy rodina vnímá krizi jako výzvu, která je srozumitelná, ovladatelná a lze ji smysluplně řešit. Jako další subkategorii uvádí **pozitivní náhled**, kdy zejména ve stresových a náročných situacích je důležité oživit naděje a sny, aby bylo možné vidět možnosti, které se nabízejí. Je důležité čerpat z různých zdrojů a snažit se překonat překážky. Ujistění rodiny o svých silných stránkách a potenciálu pomáhá posilovat hrdost, sebevědomí a pocit, že lze něco dělat. Zároveň je důležité, aby rodina byla schopna přijmout to, co je mimo její kontrolu.

Místo toho, aby členové zůstali uvěznění v bezmocné situaci, by se měli zaměřit na probíhající a budoucí možnosti. Ačkoliv tedy minulé události nelze změnit, je zde možnost je přepracovat do nového úhlu pohledu, který podporuje větší porozumění a uzdravení se. Subkategorie **transcendence a spiritualita** se týká zaměření se na vyšší hodnoty, společnou podporu, rituály, které podporují zotavení se z náročné situace. Z nepříznivé situace by rodina měla být schopna se učit a zároveň by mělo dojít ke změně a růstu. Paradoxem resilience je to, že i ty nejhorší časy mohou přinést to nejlepší.

Do **organizace rodiny** dle Walsh (2003) patří **flexibilita**, kdy je rodina otevřená ke změně, je stabilní i přes její narušení, má silné autoritativní vedení. Děti a ostatní členové rodiny, kteří jsou více vulnerabilní, potřebují jistotu ochrany a kontinuity. Svou roli v organizaci hraje i rovnost partnerů a jejich spolupráce. **Propojenost** v sobě zahrnuje vzájemnou podporu, spolupráci, závazek a respektování individuálních potřeb každého člena rodiny, rozdílů a hranic. Jako poslední subkategorii uvádí důležitost **sociálních i ekonomických zdrojů**.

Jako třetí kategorii Walsh (2003) vymezila **kommunikaci**, do které spadá požadavek na jasné, konzistentní zprávy a objasnění nejednoznačných informací. Důležité jsou také **emoce**, které se v rodině sdílejí, vzájemná empatie a humor. Partnerství, ve kterém se partneři navzájem podporují i přes bolestivou skutečnost, se upevňuje. Rodina by také měla **společně řešit problémy**, zvažovat příležitosti, které otevírají nové možnosti pro překonání krize. Měla by se společně rozhodovat, řešit konflikty, soustředit se na jasné vymezené cíle, kterých se snaží dosáhnout. Je také důležité, aby byla rodina schopná se z neúspěchu učit a zaujmout proaktivní postoj, kdy se bude snažit o prevenci problémů a bude připravená na budoucí výzvy.

Zároveň je třeba si uvědomit, že každá rodina je jedinečná, tudíž si musí najít svou vlastní cestu při překonávání potíží a to nejlépe takovou, která se na její situaci, osobnostní síly a zdroje hodí (Walsh, 2003).

3.7. Strategie zvládání rodičů s dítětem s mentálním postižením

Rodiny, které vychovávají dítě s mentálním postižením, se během péče o své dítě setkávají s velkým množstvím výzev. V závislosti na povaze a stupni postižení vyžaduje dítě různorodou osobní péči s cílem zajistit mu pohodlí a bezpečnost. Vzhledem k dalším

povinnostem, které rodiče mají, může tato situace vyvolat v rodičích stres, který narušuje jejich schopnost efektivně o svou rodinu včetně dítěte s postižením pečovat. Je tedy důležité získat informace o tom, co podporuje jejich odolnost, neboť zjištění těchto faktorů má velký význam nejen pro rodiče, jež si procházejí podobnou situací, ale také pro profesionály, kteří jim poskytují pomoc (Peer & Hillman, 2014).

Dle výzkumu Granta a Whittella (2000) je nejužívanější strategií **zaměření se na řešení problémů**, která v sobě zahrnuje pět základních faktorů: schopnost získat vlastní osobní zkušenost a odborné znalosti, mít režim a strukturu, která je potřebná pro zvládání situace, schopnost ujasnit si priority a soustředit se na ně, mít na výběr větší množství způsobů, jakými lze danou situaci zvládnout. Jako poslední faktor je důležité mít u sebe člověka, kterému lze věřit, spolehnout se na něj a moci s ním danou věc probírat. Tento faktor je problematický především pro rodiče, který žije sám bez partnera či pro partnery, kteří spolu sice žijí, ale nesdílí stejné hodnoty. Nedostatek podpory ostatních členů bývá zdrojem stresu. Tento fakt potvrzuje i studie Hilla a Rose (2009), kdy matky s vyšší úrovní sociální opory zaznamenaly nižší hladinu stresu. Zároveň hladina stresu bývá vyšší u matek, které o dítě s postižením pečují, než u otců, u kterých je hladina stresu konstantní (Gerstein, Crnic, Blacher, & Baker, 2009).

Pro rodiče jsou také účinné **kognitivní strategie**, kdy si uvědomí, že vždy je na tom někdo ještě hůře, než jsou oni sami. Nemohou vinit sebe ale ani jedince, o kterého se starají, protože za to nemůže. Ke zmírnění stresu přispívá také **čas**, který mají rodiče jen sami pro sebe a při kterém dochází k přesměrování či vypnutí myšlenek (Grant & Whittell, 2000). Svou roli ve vyrovnávání se s danou situací má i **optimismus**, který se projevuje schopností dívat se kolem sebe a nezabývat se negativními stránkami rodičovství. Naopak umožňuje se zaměřit na ty pozitivní stránky, které rodičům takové dítě každý den přináší. Důležitá je i **sociální opora**, ať už neformální (rodina, přátelé) či formální (odborníci, podpůrné skupiny). Sociální opora přispívá k soudržnosti a stabilitě rodiny, zmírňuje fyzickou i emocionální zátěž a umožňuje ventilovat nahromaděné problémy, se kterými se rodiče v důsledku nároků setkávají (Peer & Hillman, 2014).

Grant a Whittell (2000) zkoumali strategie zvládání rodičů napříč věkem. Zjistili, že právě **čtyřicetiletí rodiče** jsou schopni vidět pozitivní věci na dané situaci a tuto schopnost vnímají jako užitečnou a více přijímají věci takové, jaké jsou. Přiznali, že jsou mnohem rozhodnější, než byli dříve a dokážou si prosadit to, co chtějí – především, co se týká poskytovaných služeb. Obrací se také spíše na osobní a duchovní víru.

4. Partnerský vztah

Cílem této bakalářské práce není podrobně popisovat všechny aspekty, které souvisí s partnerským vztahem především proto, že daná problematika je velmi obsáhlá a její kvalitní zpracování by vyžadovalo samostatné zaměření na dané téma. Jelikož se ve své práci věnuji i dítěti s mentální retardací a tomu, jak ovlivňuje rodinu, dále také rodinné resilienci, přičemž tyto oblasti považuji za velmi důležité pro nastínění celé situace, rozhodla jsem se uvést jen podstatné informace, jež se partnerského vztahu týkají a které by se mohly vztahovat k výpovědím partnerů v mé výzkumné části.

V této kapitole zmiňuji vznik a vývoj partnerského vztahu ve všeobecné rovině a poté se zaměřuji na jeho podobu ve střední dospělosti, jelikož většina respondentů z mého výzkumu se věkově nachází právě v tomto období. Považuji tedy za důležité více přiblížit nejen podobu střední dospělosti, ale i partnerství v tomto věkovém období. Dále se věnuji faktorům, které podmiňují šťastný a dlouhodobý vztah, ale také krizovým momentům, které mohou v každém vztahu nastat. Dalším bodem jsou pak rozdílná očekávání, jež muži a ženy od svého vztahu mají. Poslední podkapitola se vztahuje k tématu mé bakalářské práce, snažím se v ní shrnout dosavadní výzkumy, které jsem na toto téma našla. Podkapitola slouží spíše k uzavření celého tématu a otevření výzkumné části.

4.1. Vznik a vývoj partnerského vztahu

První fáze partnerského vztahu se označuje jako **zamilovanost**. Na jejím začátku se objevuje **přitažlivost**, která pro každého člověka znamená něco trochu jiného. Partneři se v této fázi vztahu nevidí objektivně, dobré vlastnosti svého protějšku nadhodnocují a mají pocit, že se jim líbí úplně vše. Láska je v tomto období tedy ještě slepá (Venglářová, 2008).

Matějková (2007) dělí období zamilovanosti na tři fáze. První fáze trvá tři měsíce a jedná se o období, které je charakteristické silnou sexuální přitažlivostí, jedno slovo, které tuto fázi vystihuje, je vášeň. Partneři se navzájem poznávají, sdělují si o sobě mnohdy intimní informace a prohlubuje se pocit sblížení. Typická je také nekritičnost, kdy si získané informace upravují tak, aby pro ně byly pochopitelné a mohli je přijmout. Jestliže vztah přesáhne délku tři měsíce, jedná se o vážnější vztah a jedinci se stávají párem. V tomto období dochází k většímu emocionálnímu sblížení, oba partneři se snaží ve vztahu angažovat a poznávají své zvyky, seznamují se s rodinami, přáteli, osobním i pracovním prostředím toho druhého. Vztah, který trvá déle než šest měsíců, se označuje jako

dlouhodobý. Partneři jsou už seznámeni se svými návyky, uvědomují si své odlišnosti, ale stále je vnímají jako zajímavé a milé. V tomto období se mohou objevit první konflikty týkající se plánů a životních očekávání. Nicméně i přes veškerou snahu partnerů zamilovanost končí a je vystřídána jinou etapou vztahu. Pro některé lidi to může být problém, a proto opakovaně hledají vztahy nové, kde by mohli znovu prožívat zamilovanost. Tento přístup však svědčí o určité nezralosti (Venglářová, 2008).

Kolem třetího roku vztahu, dle Matějkové (2007), přichází období **lásky**, která je již trvalejší a navozuje pocit bezpečí a přijetí. Je tišší, ubývá vášně, ale přichází pocit těšení se z blízkosti partnera a jeho přijetí. V této fázi vztahu přechází sexuální život partnerů do stereotypu, je naplňován spíše pocity blízkosti či souznění. Po 18 až 20 letech přichází do vztahu **přátelská láska**, která je založena na důvěře. Jedná se o trvalý a klidný cit bez výbuchů vášně, partneři respektují své odlišnosti a nevnímají je jako ohrožující. Typická je také starostlivost jednoho o druhého a porozumění. Začíná se objevovat strach o zdraví partnera.

4.2. Partnerství ve střední dospělosti

Střední dospělost vymezuje Vágnerová (2007) jako období mezi **čtyřicátým a padesátým rokem**, nevyskytují se v něm však významné mezníky, které by jej oddělovaly od předchozího a následujícího období. Toto období je charakteristické **zralostí a odpovědností**, kterou je nutné přijmout. Postupně se objevuje i krize středního věku, jež bývá spojena s pocitem prázdnoty dosavadního života, objevují se tendence k **bilancování**, které směřuje k lepšímu poznání či změně. Bilancování bývá podmíněno uvědoměním si vlastního života a jeho časové omezenosti, s čímž se pojí úbytek vlastních možností. Podstatnou roli v tomto období hraje také **stereotyp**, který přináší minimum nároků, ale zároveň poskytuje minimální množství nových podnětů. Může se tedy objevovat různě silná **snaha o změnu**.

Dle Vágnerové (2007) hraje v tomto období v partnerství velkou roli stereotyp v oblasti povinností, které partneři mají, a zároveň se objevuje i stereotyp všedního života. V důsledku toho může docházet k zmenšování intimity mezi partnery, ubývání vzájemné přitažlivosti, mohou se snižovat aktivity, které partneři vykonávají společně, zároveň může ubývat i pocitů jistoty, opory a bezpečí. Dochází k úbytku vzájemné přitažlivosti i sexuální aktivity. Lidé si uvědomují, že se jejich vztah k partnerovi změnil a také že sám partner se

změnil. Říčan (2004) uvádí, že především pro muže ve středním věku začíná být jeho partnerka méně přitažlivá, což může vést k napětí, které se ve vztahu začne objevovat.

Vlivem stereotypu se mohou objevit tendence k realizování změny ve vztahu, což bývá ovlivněno dvěma potřebami. První z nich je potřeba, kdy se partner snaží zbavit závislosti na vztahu k druhému partnerovi, přičemž tento vztah pro něj není delší dobu uspokojující. Druhá potřeba se týká touhy naposledy prožít ve vztahu hlubší intimitu (Vágnerová, 2007).

Dle Cibulce (1979) se partneři v tomto věku mohou začít znovu věnovat svým zálibám, jelikož děti jsou samostatnější. V partnerské lásce převažuje především rozumová, etická a estetická složka nad erotickou. V jejich partnerství hraje důležitou roli přátelství, oddanost, starostlivost, pomoc, kterou si vzájemně poskytují a porozumění. Konflikty pak nastávají především tam, kde se partneři nedokážou přizpůsobit svým potřebám, které se během věku mění. Nicméně partnerský vztah ve střední dospělosti bývá vyrovnanější, postoj k partnerovi je tolerantnější, protože si člověk již uvědomil, že druhého partnera není možné převychovat (Langmeier & Krejčířová, 2006).

Je nutné, aby se vztah i v tomto období vyvíjel, protože se mění oba partneři a spolu s nimi i jejich okolí. Všechny těžkosti, které spolu partneři prožijí, mohou jejich vztah posilovat, nebo naopak oslabovat. Na oslabování se podílí především absence komunikace a s ní spojené upřímnosti (Říčan, 2004).

4.3. Očekávání mužů a žen od partnerského vztahu

Kratochvíl (2009) zmiňuje několik požadavků, které od sebe partneři ve svém vztahu očekávají. Sám však upozorňuje na to, že by se měla brát s určitou nadsázkou, nejedná se o společenskou normu určenou pro současné vztahy.

4.3.1. Očekávání žen

Žena od svého partnera očekává, že s ní **posedí a popovídá si**. Má potřebu mu sdělit své zážitky, pocity a zároveň získat od svého partnera pozitivní odezvu. Nepotřebuje, aby jí poradil, ale aby ji dokázal pochopit či se vcítit a případně ji utěšil. Touží i po obyčejné konverzaci, kdy si oba partneři sdělují denní dojmy, čímž se navozuje pocit blízkosti. Žena od svého muže očekává i **duševní porozumění**, kdy s ním může otevřeně sdílet své pocity a svěřit se. Při duševním porozumění partneři počítají s tím, že na vše

nemají stejný názor. Díky této odlišnosti se však nedostávají do konfliktů, naopak je to vzájemně obohacuje (Kratochvíl, 2009).

Dalším důležitým požadavkem je, že muž **dokáže vycítit**, kdy je jeho partnerka smutná či unavená a spontánně jí pomůže, zajímá se o každodenní starosti a žena mu nemusí dávat pokyny, co by měl dělat. Měl by také umět svou ženu ocenit a nezapomínat na důležité události. Žena také očekává, že jí její muž bude **vyjadřovat lásku**, tuto lásku by měla vycítit z toho, jak se chová a projevuje (Kratochvíl, 2009). Pro ženu je však také důležitá **stabilita**, která se týká finanční stránky, citové stránky, kdy očekává, že jí partner bude věrný a ve svých citech pevný. Stabilita se vztahuje také k fyzické stránce, kdy žena touží po zdravém a po fyzicky zdatném partnerovi. Žena není lhostejná ani k zevnějšku svého partnera a chce, aby měl určitý styl a eleganci, na kterou bude moci být hrdá (Sonet, 1995).

Spolu s očekáváním, jež ženy mají od svého partnerského vztahu, se pojí také výčitky v případě, že se jejich představy nenaplní. Svým partnerům vyčítají především **nezávislost**, kdy mají pocit, že partner chce být neustále pryč, je chladný, nemá na ně čas a nevěnuje se příliš dětem ani domácnosti. Nelíbí se jim také **nedostatek uznání** ze strany partnera – především to, že je nebere vážně, je vyhýbavý, není schopen uznat jejich práci. Dále si stěžují na jeho **emoční nepřístupnost** (Willi, 2006). Pro ženu je ve vztahu důležitá komunikace, proto také není spokojená s partnerovou **nemluvností**, kterou si mylně vykládá jako projev nezájmu (Dallaire, 2009).

4.3.2. Očekávání mužů

Muži mají zcela jiná očekávání od svých partnerek především v tom, že nekladou takový důraz na vnitřní prožitky a city. Jejich představy se vztahují k věcným a vnějším věcem. Je pro ně důležité, aby žena **uvařila** a postarala se o **úklid**. Při příchodu z práce domů chtějí mít uvařené jídlo a příjemnou atmosféru domova, který by měl být útulný. Za útulností stojí partnerčin pravidelný úklid. Další jejich očekávání spočívá ve snadno dostupném **sexu**, kdykoliv se jim zachce. Žena by svému partnerovi měla vyhovět v jeho přáních, mělo by ji to těšit, svou radost by měla dávat najevo. Zároveň počítají s tím, že se partnerka do sexuální hry aktivně zapojí, přičemž svého partnera nezapomene ocenit. Pro muže je důležité, aby jim jejich žena dávala najevo neustálý **obdiv**. Zároveň muži **nechtějí**, aby je žena **zatěžovala starostmi**. Jakmile po něm žena začne něco chtít, přestává se doma cítit tak dobře, jak tomu bylo předtím. Předpokládá, že si případné starosti žena zařídí sama

nebo se samy nějak vyřeší (Kratochvíl, 2009). Každý muž touží mít hezkou ženu, a proto očekává, že se jejich partnerka o svou **krásu** bude starat. Když přijdou domů, chtějí, aby na ně čekala **dobře naladěná žena**, která je přivítá s úsměvem, přičemž její přítomnost nebude nápadná, ale zato povzbudivá a posilující (Sonet, 1995).

Výčitky mužů při nenaplnění jejich očekávání pak směřují především na to, že je žena příliš **kritizuje**, stěžují si i na **frekvenci sexuálních styků**, která je podle nich nedostatečná. Mají mnohdy pocit, že žena nemá nikdy chuť se milovat a oni ji k tomu musí nutit (Dallaire, 2009). Svým partnerkám vyčítají **neustálou kontrolu** a nedostatek vlastní iniciativy. Také zmiňují, že si je partnerka chce připoutat jen pro sebe. Objevují se však také výčitky na **nedostatečnou pozornost**, protože se partnerka více věnuje dětem a v důsledku toho muži vnímají méně lásky a útěchy. Další faktor, který ženám vyčítají, je **výchova** týkající se především samotného partnera. Partnerka je neustále poučuje, musí mít pravdu, nedokáže na nic zapomenout, vždy si najde něco, co jim vyčte. Poslední významný faktor je pak **emoční otevřenost**, kdy se jim nelíbí partnerčina emotivita a impulzivita (Willi, 2006).

4.4. Faktory podmiňující dlouhodobý a šťastný vztah

I po letech trvání vnímají mnozí partneři svůj vztah jako šťastný a spokojený. Faktory, které přispívají k dlouhodobému a šťastnému partnerství, vymezují jako následující. Cítí, že jsou druhým partnerem **respektováni, oceňováni** a zároveň partner **plní** jejich **potřeby**, jsou schopni mezi sebou sdílet **hodnoty**. V dlouhotrvajícím šťastném partnerství se objevuje častá a pravidelná **kommunikace**. Během komunikace jsou partneři otevření, upřímní a odhalují své vnitřní pocity. Jsou schopni naslouchat jeden druhému, hovoří o svých myšlenkách, pocitech, vyjadřují se přímo a nespolehají na to, že partner odhadne, co si zrovna myslí či cítí (Kaslow & Robison, 1996). Schopnost partnerů **vyslechnout** si nejen pozitivní věci, ale zároveň i ty negativní a méně příjemné, pomáhá regulovat konflikty (Carstensen, Gottman, and Levenson, 1995). Důležité je také vzájemné **podpůrné chování** obou partnerů ve stresujících a náročných situacích. Pokud se snaží situaci zvládnout společně, cítí se poté ve vztahu spokojeněji. Ženy očekávají vyšší podporu od svého partnera, pro muže je také podpora ze strany partnerky důležitá, ale zároveň se spolehají i sami na sebe (Wunderer & Schneewind, 2008). Charakteristická je pro spokojené páry také spolupráce, snaží se **řešit své problémy**, což vede k méně impulzivnímu jednání a lepšímu zvládání stresové situace. Při řešení problému spolu **spolupracují, podporují se** a hledají

flexibilní způsoby řešení. V případě rozdílných názorů se snaží o dosažení **kompromisu**, o problémech mluví do té doby, dokud se řešení nezdá uspokojivé pro oba. Mají jasně **rozdělené role**, nicméně v těchto rolích očekávají určitou pružnost dle aktuální situace (Kaslow & Robinson, 1996).

Zároveň čím více neshod se v partnerství vyskytuje, tím méně si jsou partneři schopni porozumět. Větší **porozumění** je zpravidla zaznamenáváno v dlouhodobých vztazích (Acitelli, Kenny, and Weiner, 2001). Spokojené páry jsou schopné druhého partnera **požádat o pomoc**, panuje u nich **sdílené vedení**, své rozhodování společně konzultují. Další složkou dlouhodobých a šťastných partnerství je **zábava**, kdy partneři tráví volný čas spolu nad činnostmi, které jim dělají radost. Zároveň jeden druhého vnímá stále jako **atraktivního** a velmi oceňují **sexuální aspekt** svého vztahu (Kaslow & Robinson, 1996).

Partneři, kteří jsou ve svém vztahu spokojeni, uvádí především vnitřní motivaci (nejvíce lásku), která je vede k setrvání ve vztahu. Tím se liší od párů, které nejsou v dlouhodobém vztahu spokojeni. Tyto páry naopak zmiňují vnější motivaci jako důvod, proč v neuspokojivém vztahu zůstávají (Kaslow & Robinson, 1996). Pokud ve vztahu panuje **láska**, která se projevuje jako **silné přátelství**, jsou partneři schopni zvládat životní výzvy. Očekávání, jež od svého vztahu mají, vnímají jako rozumná (Daneshpour, Asoodeh, Khalili, Lavasani, & Dadrás, 2011). Zároveň se také zjistilo, že ti, co jsou ve svém vztahu spokojeni, disponují lepším psychickým i fyzickým zdravím (Levenson, Carstensen, and Gottman, 1993).

4.5. Krizové momenty vztahu

Jako **krize** se označuje situace, která vznikla náhle, je dramatická a provázená negativními emocemi. Nastává ve chvíli, kdy podoba partnerského vztahu či manželství přestává vyhovovat a brání v plnění základních funkcí. Důsledkem krize bývá nespokojenost až strádání, přičemž neplatí, že by se to u obou partnerů projevilo ve stejné míře (Plaňava, 2000). Ženy bývají mnohem citlivější na negativní změny vztahu, všímají si úbytku intimnosti, sníženého množství komunikace a zvýšení neshod. Díky tomu se také častěji pokouší o rozhovor, který by danou situaci vylepšil. Jsou ochotnější obrátit se i na pomoc zvenčí. Tato iniciativa žen pak více přispívá k zlepšení vztahu a znovuoobjevení spokojenosti. Naopak muži mají větší tendence k zamlčování problémů a neradi o nich hovoří (Karsten, 2006).

Plzák (2000) rozlišuje tři druhy krizí z hlediska jejich délky. **Lehká krize** trvá několik týdnů, během kterých se jí podaří partnerům překonat. Je charakteristická napjatou a nevlídnou atmosférou, nicméně nevede k úplnému odporu či nepřátelství obou partnerů navzájem. **Střední krize** trvá více než tři měsíce a poté, co se z ní partneři vzpamatují, nejsou zpravidla schopni zabránit jejímu návratu v budoucnu. **Těžká krize** trvá více než šest měsíců a označuje se už také jako konflikt. V této fázi krize zaniká stesk po druhém partnerovi a místo něj se objevuje odpor.

4.5.1. Vývojové krize

V partnerství se objevují krize, které vznikají v důsledku přechodu do určité vývojové fáze, se kterou se pojí nové požadavky, dochází ke změně životního stylu i smyslu života. Problémy, jež vznikají v důsledku vývoje, bývají impulzem ke změně, která nemusí být vždy pozitivní (Vágnerová, 2007). Vývojová krize vzniká při rozporu hybných sil vývoje. V tomto stavu nelze zůstat stejným jako dosud, zároveň však cesta, která vede kupředu, není otevřená či je dokonce nesnadná. Ze stavu, který vede ke střetnutí protikladů, se ztrácí něco starého a něco nového vzniká. Spolu s blížící se vývojovou krizí se objevuje i úzkost (Říčan, 2004).

Matějková (2007) zmiňuje tři krize, které se během partnerství vyskytují. **První** z nich nastupuje kolem 3. roku spolu s odchodem zamilovanosti. Tato krize trvá zhruba rok, nicméně její hloubka může vést i k ukončení vztahu. Ztrácí se dřívější pochopení pro vše, co partner dělá, partneři vnímají své nedokonalosti, časté jsou i rozepře, které se týkají hodnot a životního stylu. Spolu s první krizí se rodí také děti, což vede ke změně zavedených stereotypů. **Druhá krize** se objevuje kolem 7. roku, přichází do stabilizovaného vztahu a mívá delší trvání. Krize vzniká nejčastěji z nudy a stereotypu, v důsledku nevhodně zvolených kompromisů a v důsledku ochladnutí sexuálního života. **Třetí** a poslední krize nastupuje mezi 18.-25. rokem trvání vztahu, kdy děti odchází z domova. Partneři se postupně znovu učí trávit čas spolu a jejich osobnostní rysy se vyhraňují.

Dle Plzáka (1973) existují vývojové krize pouze dvě, **první** vzniká mezi 3.-7. rokem partnerského soužití, její nástup zpravidla urychluje sklon k sexuální promiskuitě jednoho z partnerů, žárlivost či zásahy rodičů do vztahu partnerů. Je nevyhnutelná a vzniká během ní chaos, který však nemá zdánlivého původce. Doba trvání bývá různorodá od pár měsíců

až po sedm let. **Druhá** vývojová krize se vyskytuje po 17.-25. roce a jejím největším nepřítelem bývá starost.

4.5.2. Nevěra

Nevěra se také označuje jako mimomanželský kontakt či vztah a v současné době se těmto termínům dává přednost před samotným označením nevěra. Toto označení se upřednostňuje především kvůli morálnímu hodnocení, které v sobě pojem nevěra zahrnuje (Kratochvíl, 2009). V této práci však budu používat termín nevěra především z toho důvodu, že se zde nevyskytuje žádná zmínka či teorie o manželství, ale je tu naopak zmiňováno partnerství.

Různí autoři mají odlišné klasifikace nevěř. Matějček a Dytrych (2002) rozlišují **nevěru fiktivní**, jež se objevuje především u žen, které se snaží zvýšit zájem partnera. V případě **psychické nevěry** se jedná o zamilování se do jiného člověka. **Fyzická nevěra** poté bývá doprovázena sexuálním stykem. Rozlišují také **nevěru krátkodobou**, při které je dominantní sexualita spojená s krátkou zamilovaností. Oba partneři se však po nějaké době vrací zpět ke své rodině. **Dlouhodobá nevěra** nejvíce ohrožuje vztah původních partnerů, protože spojení v této nevěře bývá citové i sexuální. V praxi se však velmi často jednotlivé druhy a možnosti překrývají a kombinují.

Zajímavý poznatek uvádí Dallaire (2009), který tvrdí, že muži podvádí své partnerky daleko častěji – tedy asi v 50% případech, kdežto ženy pouze v 25% případů. Mužskou motivaci k nevěře řídí především touha po sexu, žena pak bývá nevěrná z lásky. Ženy navazují sexuální kontakty kvůli zájmu jiného muže, jeho pochopení a času, který si na ně dělá. Existence milence u ženy bývá častěji důvodem k rozchodu než milenka u muže. Je to především kvůli tomu, že muži jsou schopni mnohem méně odpouštět, je zraněna jejich pýcha a mnohdy mají pocit, že už nemají v srdci partnerky své místo.

Motivace k nevěře bývají odlišné a v důsledku toho opět autoři uvádějí různé klasifikace. Šmolka (2004) uvádí rizikové faktory, které mohou vést k nevěře. Z **osobnostních faktorů** k ní vede emoční nezralost partnera, který má neustálou potřebu prožívat znovu zamilovanost. Roli však také hraje porucha sebevědomí, ješitnost či narcismus, kde nový vztah potvrzuje partnerům jejich hodnotu a zvyšuje jejich sebevědomí. Svou roli mají i **situační faktory**, kdy k hledání něčeho nového přispívá odchod dětí z domova. Vliv má také životní bilancování a touha po změně. Ze **vztahových**

faktorů k nevěře poté přispívá oslabení vzájemné fyzické přitažlivosti a ztráta zájmu o druhého partnera.

Nevěra bývá velmi často partnery považována za konec klidného života a neustále se o ní hovoří. Tento návrat k danému tématu je však neslučitelný s fungováním přijatelného partnerství. Postižený se mnohdy dostává na úroveň žárlivého (Novák, 2006).

4.5.3. Ostatní aspekty

Na vznik krize může mít vliv i nadměrná **žárlivost**, která je dle Hartla a Hartlové (2000) charakterizována jako negativní emoční stav, který vzniká při pocitu nejistoty či strachu ze ztráty důležité osoby. V partnerství se pak jedná o pocity úzkosti, které vycházejí z nedostatečného pocitu jistoty ohledně citů ze strany milované osoby. Plzák (1973) rozlišuje dva základní druhy žárlivosti, tedy situační a konstituční. Právě konstituční žárlivost je považována za dědičnou. Příčiny žárlivosti mohou být různorodé od vlivu osobnosti, závislosti na druhém partnerovi, nedostatečném sebevědomí až po manipulaci (Matějček & Dytrych, 2002).

Krize ve vztahu mohou nastat také v důsledku neshod obou partnerů v oblasti vnitřního soužití. Jedná se o oblast **rodinného hospodaření**, kde vznikají sporné otázky především ohledně rodinného rozpočtu či množství financí, kterými partneři disponují. Dále se objevují i rozpory v rozdělení práce v domácnosti, v otázkách **trávení volného času**, který si zpravidla sami na sebe nemohou najít nebo se nemohou shodnout, jak ho budou trávit. Rozpory vznikají i při odlišných názorech obou partnerů na **výchovu dětí**, kdy jeden partner bývá příliš tolerantní, má sklony k rozmazlování a druhý je naopak přísný a tvrdý. Náročná situace vzniká ve chvíli, kdy se **narodí nemocné dítě či dítě s postižením**. Péče o něj rodiče často vyčerpává, což se přenáší i do vzájemného vztahu. Může se stát, že partnerka k takhle nemocnému dítěti silně přilne a partnera upozadí. Partner v důsledku toho může utíkat z domu a nechávat všechny povinnosti na své partnerce. Další oblastí vnitřního nesouladu obou partnerů bývá **sexuální soužití**, kdy každý z partnerů má odlišné požadavky na frekvenci, místo, čas a podobu (Kratochvíl, 2009).

4.6. Partnerství rodičů s dítětem s mentálním postižením

Partnerství rodičů dětí s mentálním postižením je často zobrazováno jako obtížné, dysfunkční a více náchylné k rozchodu partnerů. Těmto informacím nasvědčuje náročná situace, kterou si rodiče prochází a v důsledku toho i zvýšený stres. Právě existence vysokého stresu a žalu vede k méně funkčnímu partnerství (Sobsey, 2004). Negativní dopady dítěte s postižením na partnerský vztah zmiňují Risdal a Singer (2004), kdy právě tato skutečnost vede k rozchodu partnerů. Nicméně existuje určitá variabilita ve vnímání spokojenosti v partnerském vztahu, někteří partneři svůj vztah vnímají jako spokojený a jiní naopak jako méně spokojený. Spokojenost se odráží od množství denních těžkostí, které musí řešit. Pokud jich je méně a partneři se snaží problémy řešit, jejich vztah je poté více spokojený. Všeobecně při výchově dítěte s postižením vnímají větší spokojenost v partnerství právě matky. Vliv na spokojenost otců má pak existence dalšího zdravého dítěte v rodině (Stoneman & Gavidia-Payne, 2006).

Dle výzkumu Taanila, Kokkonena a Jäirvelina (1996) většina rodičů zmínila, že se jejich vztah v důsledku narození dítěte s mentálním postižením nijak nezměnil. U pětiny z nich došlo k jeho posílení a jen u 7% k rozpadu. Nicméně v důsledku této skutečnosti partneři zmiňovali, že na sebe mají méně času a zároveň mají také méně času na své koníčky. Prediktorem spokojeného vztahu je pro ně schopnost a ochota si na sebe najít čas. Dalším důležitým aspektem je dle Morroda (2004) komunikace a schopnost se dohodnout. Ti, kteří zmínili, že se rozešli, vnímali jako hlavní překážku především svou nejistotu, konflikty, neschopnost rozdělit si povinnosti, náročnou péči o dítě a nedostatek času, který na sebe vzájemně měli (Taanil et al., 1996). Skutečnost, že v důsledku narození dítěte s mentálním postižením, dochází k úbytku času, který na sebe partneři mají, potvrzuje i Yoong a Koritsas (2012). Partneři se musí v péči o dítě střídat, což znamená, že spolu nemohou trávit tolik času o samotě. Většina jejich času se točí kolem jedince s postižením a přizpůsobují se jeho časovému rozvrhu. Partneři tudíž nejsou schopni se podílet na typických volnočasových aktivitách, které jsou pro jiné rodiny zcela běžné.

Rodiče také vnímají, že narození dítěte s postižením jejich vztah posílilo. Partner se stal více nápomocným, vztah se oproti minulosti upevnil a dochází v něm k hlubšímu sdílení (Green, 2007). Tuto skutečnost potvrzuje i Prevendárová (1995, in Prevendárová, 1998), která zjistila, že se partnerství v důsledku narození dítěte s postižením upevnilo, rodina se ve srovnání s jinými vyznačovala vyšší stabilitou a zároveň tato skutečnost pomohla partnerům umět se lépe vypořádat se stresem a osobnostně dozrávat.

VÝZKUMNÁ ČÁST

5. Výzkumný problém, cíle výzkumu a výzkumné otázky

Narození dítěte s mentální retardací je pro partnery většinou nečekaná a náročná situace, při které si procházejí řadou fází, které byly zmíněné v teoretické části. Postupně se s danou skutečností vyrovnávají, přičemž někomu se to podaří rychleji, někomu pomaleji a někomu naopak vůbec. Během tohoto období prochází partnerský vztah náročnou zkouškou, během níž partneři zjišťují, zda svůj vztah ustojí, nebo se rozejdou. Není žádným novým faktem, že většinou muž bývá ten, kdo partnerství opouští. Proto je důležité více popsat a porozumět vztahu partnerů, kteří danou situaci nevzdali, ve svém vztahu nadále setrvali a zároveň se zabývat proměnami, které takový vztah postihly. Na vztah partnerů, kteří vychovávají dítě s mentální retardací, není tolik dostupné literatury ani vědeckých článků. Vztah se v nich většinou nastíní pouze okrajově. Hlubší analýza toho, čím si partneři prochází, co musí řešit, jak se s těmito okolnostmi vypořádávají či jak se jejich vztah vyvíjí, se zde neobjevuje. Také převládá tendence tento vztah spíše zkoumat v kvantitativním měřítku nežli v kvalitativním. Výsledkem pak bývá pouze to, že se vztah zhoršil, zlepšil, nebo nezměnil.

Prvním cílem této bakalářské práce je za pomoci osobních výpovědí účastníků popsat proměny partnerského vztahu při výchově a péči o dítě s mentální retardací z pohledu partnerů v průběhu času. Jako druhý cíl jsem si stanovila zmapování strategií, které partnerům pomáhají danou situaci zvládnout. Na základě těchto cílů jsem si zvolila následující výzkumné otázky.

- Jakou podobu má vztah partnerů v období po narození dítěte s mentální retardací?
- Jaké změny ve vzájemném vztahu vnímají partneři v průběhu času?
- Jaké strategie využívají partneři k tomu, aby situaci zvládali?

6. Metodologický rámec výzkumu

Pro tuto práci jsem zvolila kvalitativní přístup, pro který je typické zkoumání určitého fenoménu do hloubky. Nezůstává tedy pouze na povrchu, ale zabývá se také vývojem a dalšími procesy, které s daným fenoménem souvisí (Hendl, 2008).

Kvalitativní přístup jsem vybrala především kvůli tématu, kdy partnerny pojí sice podobná zkušenost s výchovou dítěte s mentální retardací, nicméně prožívání každého jedince a zvládání vzniklé situace je odlišné a zcela jedinečné. Díky kvalitativnímu přístupu se tedy lze zabývat danou situací v celé její šířce a hloubce, lze odhalit nová témata a pochopit procesy a prolínající se vztahy, které v ní hrají svou roli. Z tohoto důvodu je pro danou práci vhodnější.

Jako typ výzkumu byla zvolena vícečetná případová studie, která se snaží o zachycení složitosti více případů, popsání vztahů, které se v nich ve své celistvosti objevují. K získání dat se využívají různé způsoby od rozhovorů, po pozorování a analýzu dokumentů. Získaná data se třídí a seskupují do kategorií, které se následně interpretují (Hendl, 2008).

6.1. Výběr vzorku

Základní populaci tvořili všichni partneři, kteří spolu byli ve vztahu alespoň pět let a vychovávali dítě se střední či těžkou mentální retardací. K výběru respondentů do výzkumného souboru byla využita **metoda záměrného výběru přes instituce**. Tuto metodu jsem zvolila především proto, že jsem potřebovala specifickou skupinu, která se právě v institucích sdružuje. Díky tomu, že jsem měla určena kritéria, kdy nejen partneři museli být spolu, ale také museli vychovávat dítě v určitém pásmu mentální retardace, se mi zúžily možnosti, jak takové partnerny shánět. Právě instituce mi mohly nejlépe pomoci tyto partnerny ve svých řadách najít a kontaktovat. Využila jsem pomoc tří institucí, které se nacházejí v Náchodském kraji. Přičemž nejvíce respondentů jsem získala z prvních dvou (10 partnerů) a jeden pár jsem získala pomocí třetí instituce.

Výběr pomocí institucí probíhal následovně. Nejdříve byly kontaktovány paní ředitelky těchto institucí, na jejichž email jsem zaslala informace o výzkumu (viz Příloha č. 5). V tomto emailu jsem se také více představila a výzkum jim přiblížila, zároveň jsem je poprosila o pomoc při hledání vhodných účastníků, které bych mohla následně oslovit. S paní ředitelkou jsem si vždy domluvila schůzky, na které jsem jí zodpověděla případné dotazy a ona mi posléze dala doporučení na rodiče, kteří splňují níže nastíněná kritéria.

Jeden pár jsem kontaktovala prostřednictvím **telefonu**, kde jsem se představila, popsala mu výzkum a dala prostor pro vyjádření souhlasu. Na email jsem jim poté zaslala průvodní dopis, ve kterém byly všechny potřebné informace. Zbytek účastníků jsem oslovila prostřednictvím **osobního kontaktu**, který proběhl ve škole - instituci. Představila jsem jim sebe i výzkum, dala jim průvodní dopis (viz Příloha č. 6), aby si ho v klidu doma prostudovali, a poté jsem je poprosila o telefonní číslo, prostřednictvím kterého jsme byli v kontaktu. Vždy jsem mluvila s matkami dětí, které si je ve škole vyzvedávaly, přičemž všechny vyjádřily souhlas a ochotu se zapojit. Nicméně i přes to jsem jim poskytla čas si vše promyslet a poradit se s partnerem. Ozvala jsem se jim přibližně po týdnu, kdy jsem zjišťovala, zda stále se svým zapojením souhlasí a jak se k zapojení vyjádřil partner.

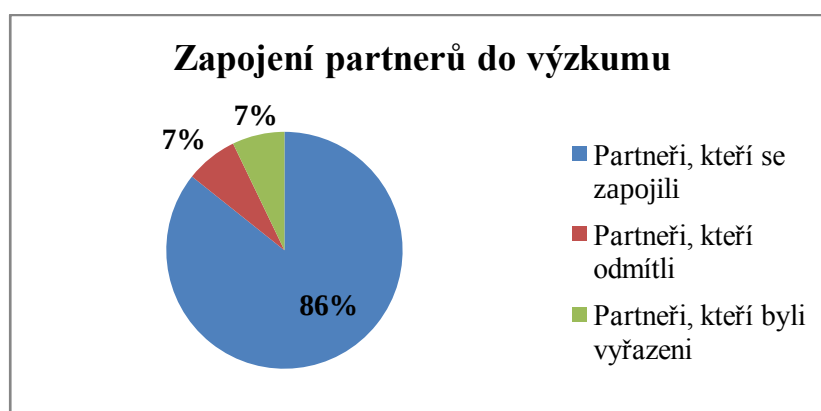
Další metodou výběru byla **metoda sněhové koule**, pomocí níž byl vybrán jeden pár. Respondentka, kterou jsem oslovila prostřednictvím instituce, mi dala tip na svoji kamarádku, se kterou jsem se opět spojila prostřednictvím telefonu. Tato metoda se vyskytla až v průběhu již prováděného výzkumu a byla využita především kvůli rozšíření stávajícího výzkumného souboru a zároveň pro případ, že by si některý pár na poslední chvíli svou účast rozmyslel. Pro výběr respondentů do výzkumu byla stanovena tato **kritéria**:

- partneři musí žít spolu
- délka jejich vztahu musí být alespoň 5 let
- partneři musí vychovávat a pečovat o dítě se střední až těžkou mentální retardací

Důvody pro vybrání těchto kritérií byly následující: Partneři musí žít spolu především proto, aby šlo popsat, jak jejich vztah v kontextu této náročné situace vypadá. Délka vztahu byla stanovena na pět let, což se zdálo být jako dostatečná doba na to, aby z partnerů vyprchala prvotní zamilovanost a vztah se dal považovat za realistický a stabilní. Pásmo střední a těžké mentální retardace bylo zvoleno především proto, že ve výše zmíněných institucích mají tato dvě pásma sloučená vždy v jedné třídě. Další důvod byl ten, že lehká mentální retardace nemusí mít na vztah partnerů až takový vliv. Zároveň jsem upřednostňovala označení „partneři“, protože jsem nechtěla, aby došlo k ještě většímu zúžení vzorku, což by se mohlo stát v případě, že bych sháněla manžele, kteří dítě s mentální retardací vychovávají.

Celkem jsem oslovila **14 párů**, přičemž jeden svou účast odmítl s důvodem, že se situací nebyli stále smířeni. Jeden pár byl z výzkumu vyřazen, protože nesplňoval kritéria nutná pro zapojení – partneři spolu již nežili. Výběrový soubor tedy tvořilo **12 párů** (viz Graf 1). Polostrukturovaného rozhovoru se zúčastnilo 12 žen a 8 mužů, 4 muži svoji účast v rozhovoru odmítli. Důvodem byla velká pracovní vytíženost. Ženy se rozhovoru zúčastnily všechny. Dotazník Family Hardiness Index vyplnili všichni muži i ženy, tedy celkem 24 lidí.

Graf 1: Zapojení partnerů do výzkumu



6.2. Popis výběrového souboru

Výzkumný soubor tvořilo 12 párů - 24 lidí, z toho 12 žen a 12 mužů. Všichni účastníci výzkumu splňovali výše uvedená kritéria. Průměrný věk všech zúčastněných byl 42,8 let, přičemž nejmladší účastníci bylo 32 let a nejstaršímu účastníkovi a zároveň účastnici bylo 51 let. V dosaženém vzdělání se nejčastěji objevovala střední škola s maturitou (11x) a naopak nejméně se objevilo základní vzdělání. Co se týkalo vztahu obou partnerů, tak se vždy jednalo o biologické rodiče, kteří spolu zůstali od narození dítěte až po současnost, což bylo výhodné především z hlediska vývoje vztahu. Průměrná doba vztahu byla 22,3 let, kdy nejdelší vztah trval 32 let a nejkratší 15 let. Většina partnerů měla vždy více dětí, pouze dva partneři vychovávali jedno dítě s mentální retardací a zároveň pouze v jedné rodině bylo dítě s mentální retardací nejstarší. Průměrný věk dítěte s mentální retardací byl 9,7 let, přičemž 8x se jednalo o chlapce a 4x o dívku s mentální retardací. Z hlediska četnosti mentální retardace se 7x objevila těžká mentální retardace a 5x střední mentální retardace. Přehlednější charakteristiku výzkumného souboru ukazuje následující tabulka (viz Tab. 1).

Tab. 1: Charakteristika výběrového souboru

Rodina	Pár	Věk	Vzdělání	Délka vztahu	Děti	Diagnóza
Rodina 1	žena muž	40 42	SŠ s maturitou SOU bez maturity	22 let	syn (10), syn (6,5) , syn (2)	Těžká MR
Rodina 2	žena muž	45 46	VŠ SOU bez maturity	29 let	syn (26), syn (12)	Střední MR
Rodina 3	žena muž	45 49	SŠ s maturitou SŠ s maturitou	24 let	dcera (10), syn (8)	Střední MR
Rodina 4	žena muž	42 44	SOU bez maturity SOU bez maturity	22 let	syn (15)	Těžká MR
Rodina 5	žena muž	46 49	SŠ s maturitou SOU bez maturity	25 let	dcera (24), dcera (13) , dcera (11)	Těžká MR
Rodina 6	žena muž	35 40	SOU bez maturity SOU bez maturity	15 let	syn (9) , syn (7,5)	Střední MR
Rodina 7	žena muž	42 42	SŠ s maturitou VŠ	20 let	syn (17), (syn (12), syn (12)	Těžká MR
Rodina 8	žena muž	43 41	SŠ s maturitou SŠ s maturitou	24 let	syn (16), syn (6)	Těžká MR
Rodina 9	žena muž	35 48	VŠ SOU bez maturity	18 let	dcera (7)	Těžká MR
Rodina 10	žena muž	51 51	SŠ s maturitou SOU bez maturity	32 let	syn (25), syn (17)	Těžká MR
Rodina 11	žena muž	42 41	SŠ s maturitou SŠ s maturitou	22 let	dcera (18), syn (14), syn (10), dcera (4)	Střední MR
Rodina 12	žena muž	32 35	SŠ s maturitou ZŠ	15 let	syn (12), dcera (7) , syn (6 měsíců)	Střední MR

6.3. Metody získávání dat a průběh sběru dat

Vzhledem ke zvolenému kvalitativnímu přístupu bylo hlavní metodou sběru dat **polostrukturované interview**, které bylo doplněno dotazníkem **Family Hardiness Index** (dále v textu jako FHI). Těžiště výzkumu však zůstalo v kvalitativním zaměření a dotazník sloužil k porovnání výsledků, které z těchto rozhovorů vzešly, dále také k porovnání s výzkumy, ve kterých byl již dříve použit.

Bylo provedeno **20 rozhovorů** ve 12 rodinách. Matky se rozhovoru zúčastnily pokaždé (12x), čtyři otcové svou účast v rozhovoru odmítli (důvodem byla pracovní vytíženost). Osm otců se svým zapojením do rozhovoru souhlasilo. Průměrná délka rozhovoru s ženou byla 47 minut. S mužem byl každý rozhovor o něco kratší, v průměru trval 33 minut. Dotazník FHI vyplnili všichni účastníci výzkumu – **24 osob**. Sběr dat trval od prosince 2015 až do poloviny února 2016.

6.3.1. Polostrukturované interview

Polostrukturované interview patří mezi nejvýhodnější metody, pomocí nichž lze získat kvalitativní data. Tato metoda má předem určené schéma, ve kterém jsou specifikovány okruhy otázek určených pro účastníky výzkumu. Je také možné jejich pořadí upravovat a dle potřeby zaměňovat, klást doplňující otázky a ujistit se o správně pochopené výpovědi účastníka. Všechny tyto možnosti zvyšují výtěžnost informací (Miovský, 2006). Na datu, kdy bude rozhovor probíhat, jsem se vždy domlouvala s matkami prostřednictvím telefonu. Předem jsem se jich zeptala, zda by jim nevadilo provést rozhovor zvlášť s nimi a poté až s partnerem z důvodu, aby ani jeden nebyl ovlivněn výpovědí toho druhého. Možnost vést rozhovor s každým zvlášť měla přispět k většímu otevření a zamyšlení se nad kladenými otázkami. Respondentům jsem se snažila vyjít maximálně vstříc ohledně data i místa, kde se interview bude konat a jeho výběr jsem nechala na nich. Většina z nich se přiklonila k domácímu prostředí z důvodu právě pro ně příjemného a přirozeného prostředí. Dalším důvodem pro domácí prostředí bylo i méně komplikací s ním spojených, kdy partneři nemuseli řešit případné hlídání dětí. Tři rozhovory proběhly také v jedné instituci, kde nám byla poskytnuta samostatná místnost. V těchto případech se však nezúčastnili partneři, protože byli pracovně vytíženi.

Ještě před zahájením rozhovoru byl každému účastníkovi předložen informovaný souhlas (viz Příloha č. 7). Ústně jsem shrnula jeho obsah a získala souhlas k nahrávání a zpracování dat. Dle Ferjenčíka (2010) nelze ihned přejít k účelu rozhovoru, mělo by se k němu dospět postupně. Je proto důležité začít nejdříve **zahřívacími otázkami** (ice breakers). V mém případě jsme se vzájemně ještě jednou a více představili. Téma, které se z představení vynořilo, jsme případně trochu rozebrali a já jsem posléze zjistila základní demografické údaje potřebné k popisu výzkumného vzorku. Účastníkům byl opět v krátkosti představen výzkum a rozložení otázek v rozhovoru. Zároveň jsem zdůraznila, že pokud jim bude některá otázka nepříjemná, tak na ni nemusí odpovídat. Jako další zahřívací otázky poté sloužily ty, které byly obecněji zaměřené na danou situaci. Počítala jsem s tím, že partneři jsou zvyklí spíše mluvit o svém dítěti s postižením než o sobě a svém vztahu. Proto otázky, které by se ihned zaměřovaly na jejich partnerský vztah, by je mohly zablokovat. Tyto obecnější otázky měly tedy posloužit k tomu, aby se partneři rozpovídali, aby se ujistili v tom, že jim odpovídání jde a v důsledku toho nabrali větší jistotu.

Po zodpovězení zahřívacích otázek jsme přešli k **jádro rozhovoru**. To se skládalo ze tří hlavních oblastí. První oblast se zaměřovala na **vztah partnerů v období po narození dítěte s postižením**. Druhá část mapovala partnerský vztah **v průběhu času až do současnosti** a třetí část se zabývala **zvládacími strategiemi** (viz Příloha č. 3). V průběhu rozhovoru jsem v případě potřeby kladla doplňující otázky, které respondentům pomohly blíže pochopit, na co se ptám. V případě, že jsem si nebyla jistá, že jejich výpověď chápu tak, jak bych měla, jsem se vždy o správnosti ujistila. Účastníkům výzkumu jsem poskytla dostatečný čas na rozmyšlení a zodpovězení každé otázky. **V závěru** rozhovoru jsem jim poté poděkovala za účast a upřímnost, kterou během poskytování rozhovoru projevili. Ocenila jsem ochotu, se kterou se do výzkumu zapojili, pochválila je za to, jak se jim v průběhu rozhovoru dařilo. Zároveň jsem také zjišťovala, jak se během rozhovoru cítili, zda jim něco bylo nepříjemné a zda by se rádi ještě k něčemu vyjádřili.

6.3.2. Dotazník Family Hardiness Index

Dotazník **Family Hardiness Index** (FHI) byl použit za účelem zjištění, jak partneři vnímají schopnost své rodiny vypořádat se s náročnými situacemi a adaptovat se na změny, které z obtížné situace vyplývají. Cílem bylo tedy zjistit rodinnou nezdolnost v situaci, kdy se partnerům narodí dítě se střední či těžkou mentální retardací. V teoretické části bylo zmíněno, že hardiness je pouze dílčí složkou rodinné resilience. Dotazník, který měří pouze tuto dílčí složku rodinné resilience, byl vybrán proto, že metody, které by se zabývaly celkovou rodinnou resiliencí, se v zahraničí sice vyvíjejí, nicméně u nás nejsou dostupné.

Rodinná hardiness (nezdolnost) vyjadřuje schopnost rodiny čelit životním obtížím a schopnost adaptace na změny ve smyslu aktivních vnitřních sil, jimiž rodina disponuje (Sládečková & Sobotková, 2014). Tento dotazník byl vyvinut v roce **1987 Marilyn a Hamiltonem McCubbin** spolu s **Anne Thompson**, kdy se snažili aplikovat koncept individuální hardiness na rodinný systém (McCubbin, Thompson, and McCubbin, 1987, in Sládečková & Sobotková, 2014). Dotazník FHI obsahuje **dvacet položek**, ke kterým se měl vyjádřit každý z partnerů na škále „neplatí“, „spíš neplatí“, „spíš platí“ a „platí“. Těchto dvacet položek spadá do tří následujících subškál.

- Subškála I. **Commitment (odhodlanost)** má 8 položek. Jedná se o určitý pocit odhodlání a sil, které má rodina k řešení náročných situací. Zároveň v sobě také

zahrnuje pocit smysluplnosti života a schopnost říci životu ano i v případě náročné situace. Odhodlanost se projevuje tím, že členové rodiny jsou spolu v náročné situaci schopni spolupracovat a mají dostatek sil tyto potíže společně řešit (Sládečková & Sobotková, 2014).

- Subškála II. **Challenge (přijímání výzev)** má 6 položek. Vyznačuje se tím, že je rodina schopná vnímat náročné situace jako výzvy, které jsou součástí života a které je potřeba aktivně řešit, přičemž rodina věří, že tyto výzvy zvládne. Ke zvládnutí směřuje nejen pomocí svého úsilí, ale také aktivitou a změnou. Tato subškála měří tedy snahu rodiny o aktivitu, inovaci, ochotu zkoušet nové a učit se ze zkušeností (Sládečková & Sobotková, 2014).
- Subškála III. **Control (pocit kontroly)** se skládá z 6 položek, které mapují rodinné přesvědčení o tom, že probíhající události lze ovlivnit a zvládnout a zároveň ukazují určitý nadsled rodiny (Sládečková & Sobotková, 2014). Opakem je poté to, že rodinu vzniklé situace pouze ovlivňují a je pomocí okolností formována (Sobotková, 2003).

Dotazník FHI **není standardizován** a nemá tedy publikované normy. I přes to je hojně využíván u výzkumů zaměřených na různé typy rodin, existuje tedy možnost jeho srovnání s výsledky jiných studií. Psychometrické charakteristiky FHI jsou následující. Celková vnitřní reliabilita je 0,82. Subškála Commitment má vnitřní reliabilitu 0,81, Challenge má 0,80 a subškála Control má svou vnitřní reliabilitu 0,65. Test-retest reliabilita je 0,86 (McCubinn, 1996, in Sládečková & Sobotková, 2014).

Dotazník byl partnerům předán ihned po poskytnutém rozhovoru, kdy si ho v klidu vyplnili. Byly jim vysvětleny všechny instrukce a v případě neporozumění otázky jsem jim byla k dispozici, aby se mohli kdykoliv zeptat. Po vyplnění jsem se jich ještě doptávala, zda měli problém něco vyplnit a zda si u něčeho nebyli jistí, jak by měli odpovědět. Po vyplnění dotazníku jsem si vždy zkontrolovala, zda účastníci výzkumu nenechali některou položku nezodpovězenou. Čtyři partneři, kteří se odmítli rozhovoru zúčastnit, dotazník FHI také vyplnili, nicméně jim byl předán prostřednictvím partnerky.

6.4. Metody zpracování a analýzy dat

Pro zpracování dat byly použity postupy obsahové analýzy. Polostrukturované interview bylo **fixováno** do podoby **audiozáznamů**, ke kterým jsem dostala svolení od jednotlivých účastníků výzkumu. Následně proběhla **doslovná transkripce**, což je podle Hendla (2008) proces, při kterém se převádí mluvený projev z proběhnutého interview či skupinové diskuze do písemné podoby. Každý rozhovor byl přepsán včetně nedokončených slov a vět. Dialekt a nespisovná slova byla také ponechána ve stavu, jak je účastník výzkumu vyslovoval. Poté jsem provedla **redukci prvního řádu**, kdy jsem vypustila slova, která tvořila slovní vatu a text se tudíž stal o něco plynulejší. Každý přepsaný rozhovor jsem po určité době (většinou další den) ještě zkontrolovala dle audiozáznamu z důvodu větší přesnosti a ujištění se, že jsem na nic nezapomněla.

Pro lepší přehlednost bylo nutné všechny přepsané rozhovory **sjednotit** do stejného formátu, který v nich usnadňoval orientaci. Jednalo se především o velikost textu, typ písma a tučně zvýrazněné otázky. Následně jsem přešla ke **kódování** takto sjednocených rozhovorů. Text jsem **opakovaně pročetla** a jednotlivé kódy si **barevně** značila, což přispívalo k lepší orientaci. Dalším opakovaným pročitáním jsem si určila **hlavní okruhy**. Pro každý okruh jsem využila samostatný papír, na který jsem si sepsala jednotlivé výroky respondentů, které se k němu vztahovaly. Na základě toho jsem hledala pro daný okruh jednotlivé **kategorie** a k nim příslušné **podkategorie**. Nicméně i během tvoření ještě docházelo vlivem opakovaného pročitání k měnění a upravování vzniklých kategorií i podkategorií. K analýze dat byla zvolena **metoda vytváření trsů**. Metoda vytváření trsů se dle Miovského (2006) snaží o seskupování výroků do skupin/trsů, přičemž tyto trsy vznikají na základě vzájemné podobnosti mezi určenými identifikovanými jednotkami. Díky tomu posléze vznikají obecnější kategorie.

Data získaná z **FHI dotazníku** byla převedena do tabulky v programu Microsoft Excel, kdy řádky představovaly jednotlivé páry (muž/žena) a sloupce poté jednotlivé položky, které byly barevně odlišeny na základě subškál, do kterých patřily. Odpovědi na jednotlivé subškály se skórovaly dle toho, jakou hodnotu účastník výzkumu zaškrtl. „*Neplatí*“ = 0, „*spíš neplatí*“ = 1, „*spíš platí*“ = 2, „*platí*“ = 3. Nicméně devět položek z dotazníku bylo **reverzibilních**, bylo tudíž nutné je ještě před sečtením obrátit. Pokud tedy v těchto položkách účastník vyplnil hodnotu „*neplatí*“, tak se jeho odpověď skórovala jako 3, „*spíš neplatí*“ = 2, „*spíš platí*“ = 1 a „*platí*“ = 0. Po obrácení bylo možné skóry, které se

vztahovaly k daným subškálám, sečíst. Byly sečteny hodnoty všech subškál pro každou ženu i pro každého muže. V důsledku toho šlo zjistit, jak se hodnoty skóre liší u obou partnerů, kteří spolu žijí. Zároveň se z odpovědí na jednotlivé subškály udělal průměr všech žen i mužů, díky tomu šlo následně pozorovat odlišnosti z hlediska pohlaví.

6.5. Etické aspekty výzkumu

Z hlediska etických aspektů výzkumu, jsem již při prvním kontaktu seznámila respondenty s **účelem výzkumu** a vším, co se od nich očekává. Žádná informace týkající se výzkumu jim **nebyla zatajena**. Zároveň jim byl předán **průvodní dopis**, ve kterém partneři našli další informace. Ačkoliv většina matek s výzkumem ihned souhlasila, tak i přes to jim byl poskytnut čas, aby informaci probraly ještě doma s partnerem a vše spolu pečlivě zvážili. Na nikoho nebylo tlačeno, aby se výzkumu zúčastnil. Všichni respondenti svou účast vyjádřili **zcela dobrovolně**.

Před zahájením rozhovoru byl účastníkům poskytnut **informovaný souhlas**, který jsem jim v bodech shrnula. Po rozhovoru a vyplnění dotazníku si ho partneři ještě jednou pročítali. Účastníci souhlasili s nahráváním rozhovoru a zároveň s jeho následným zpracováním. Bylo jim vysvětleno, že nahrávání je důležité pouze pro přesný přepis rozhovoru. Byli informováni, že získaná data slouží jen pro účely dané práce a nikde jinde nebudou šířena. Byla jim zaručena **naprostá anonymita**, kdy výzkum nebude nikde spojován s jejich jménem a případná jména, která by se ve studii objevila, by byla změněna. Anonymita byla účastníkům zajištěna i při vyplňování dotazníku FHI, přičemž nikam neuváděli své jméno, pouze zakroužkovali své pohlaví.

Před zahájením rozhovoru jsem respondentům sdělila, že **nemusí odpovídat** na otázky, které by pro ně mohly být citlivé a zároveň pokud by chtěli rozhovor **ukončit**, tak na to mají plné právo a jejich rozhodnutí bude respektováno. Nabídla jsem jim také možnost z výzkumu **kdykoliv odstoupit**. Bylo důležité, aby věděli, že tuto možnost mají i v případě, že už rozhovor poskytli. Zároveň jsem jim poskytla **kontakt**, aby se na mě v rámci svých dotazů ohledně výzkumu mohli kdykoliv obrátit.

7. Výsledky

Následující kapitola se zabývá výsledky z polostrukturovaného interview a dotazníku Family Hardiness Index. V závěru kapitoly je pojednáno o rozdílech mezi pohlavím, které se v rámci polostrukturovaného rozhovoru objevily a jsou zodpovězeny výzkumné otázky. Výsledky z rozhovoru jsou pro lepší přehlednost rozděleny do čtyř základních analýz. V těch jsou vždy vytyčeny jednotlivé **okruhy**, v rámci každého okruhu jsou zvýrazněny jednotlivé **kategorie** a v nich posléze **podkategorie**. Pro lepší dokreslení výsledků jsou použity výroky jednotlivých respondentů, které slouží k lepší představě popisované situace. Tyto výroky jsou vždy v závorce zvýrazněny „kurzívou“ a uvozovkami. Změněná jména jednotlivých respondentů jsem se rozhodla nakonec neuvádět, protože v textu působila spíše rušivě. Pokud se však ve zveřejněné výpovědi rodičů vyskytovalo jméno dítěte, tak bylo změněno.

Je nutné zmínit, že první analýza se partnerského vztahu přímo netýká, nicméně vnímám, že je důležitá především z hlediska úvodu do celého kontextu. Je v ní vytyčen jediný okruh z toho důvodu, že se jedná pouze o nastínění situace. Další tři analýzy poté odpovídají stanoveným výzkumným otázkám. Tedy „Analýza vztahu v období po narození dítěte s mentální retardací“ odpovídá první výzkumné otázce. „Analýza podoby partnerského vztahu v průběhu času“ odpovídá druhé výzkumné otázce a „Analýza zvládání situace“ v sobě zahrnuje třetí výzkumnou otázku. Získaná data z dotazníku FHI jsou porovnána v rámci celkového průměru mezi sebou, dále jsou porovnány skóre jednotlivých rodin z hlediska každé subškály a jsou dány do kontextu s výsledky z polostrukturovaného interview.

7.1. Analýza kontextu situace

Dítě s mentální retardací

Z hlediska **vzniku postižení a dalších okolností s ním spojených** většina partnerů uváděla, že o postižení **dopředu nevěděli** (11 párů). Tato událost pro ně potom byla něco jako blesk z čistého nebe, na který nebyli připraveni. Pouze jeden pár **věděl dopředu**, že se jim dítě s postižením narodí. Nicméně to, co nevěděli, byl rozsah postižení, které se nakonec ukázalo horší, než doufali. Společné rozhodnutí nejít na potrat bylo podmíněno dřívější velmi náročnou situací, se kterou se potýkali („*Mně zemřela holčička, když jí bylo 7 měsíců, jedna. Potom sem měla potrat v šestém měsíci, takže já už sem pak byla rozhodnutá, že do toho nepudu. Doktor mně říkal, že by se to asi nějak dalo udělat, ale*

říkali, že to třeba nebude zase tak hrozný, vono se to nedalo určit, žejo.“). Nejčastější příčina vzniklého postižení byla **genetická**, kdy tomu tak bylo u 10 párů. V dalších dvou případech byla **vina na straně nemocnice** („Sestřičky se mně střídaly na břiše, jestli víte, jak voni tlačej. Takže nějaký poškození mohlo vzniknout i z toho, protože to taky nesměj. Musely k tomu zavolat i pana primáře, protože paní doktorka by ten porod do konce prostě nedotáhla. A skončilo to prostě špatně.“). Nicméně i v případě, že se jednalo o genetickou příčinu, tak partneři zmiňovali, že **porod byl těžší** (4 páry). V pěti případech si partneři domů z porodnice odnášeli **zdravé dítě**, přičemž další komplikace se projevily až později. Z toho ve dvou případech rodiče **neměli možnost srovnání**, že je něco špatně a prvním projevům nepřičítali velký význam („Do tříčtvrtě roku sem nevěděla, že je postižená. No, já sem to neměla s čím srovnat, mně to tak vůbec nějak nedošlo a pak se mi zdálo takový divný, že hodně spí, málo projevuje oční kontakt.“).

Stav dítěte se vlivem času postupně **zlepšoval**. Toto zlepšení vnímalo osm párů. Je však důležité zmínit, že je charakteristické tím, že proběhlo za opravdu dlouhou dobu. Vnímaný stav se zlepšoval v tom, že dítě postupně zvládalo úkony, které dříve vůbec nezvládlo. Dále také v tom, že docházelo k jeho zklidnění a ztlumení agresivních projevů. Vnímaný stav zlepšení se zároveň překrýval s odpovědí, kdy se stav dítěte **měnil jako na houpačce**, při kterém se střídaly horší a lepší chvílky („Je to těžký v tom, že něco pracně vybudujem, někam se dostanem a pak přijde horší chvílka a zase nás to hodí zpátky.“). V jednom případě se stav **neměnil** vůbec a v dalším se stav naopak **zhoršoval**.

Partneři se snažili s dítětem s postižením **komunikovat normálním způsobem**. Zmiňovali, že komunikace byla **špatná**, ale viděli v ní mírný posun („Je to jak s pejskem, vono se to blbě přirovnává, ale jakmile něco x let drilujete, ne měsíců, ale let, tak von to časem pochopí.“). Od toho se potom odvíjelo i to, že dítěti nikdo **cizí nerozuměl**. Nejčastěji partneři uváděli, že ačkoliv svému dítěti ani oni vždy nerozuměli, tak už **poznali, co chce a znali jeho potřeby**. V rozpoznání toho, co dítě chce, jim také pomáhaly vyjádřené **emoce a zvuky** („Prostě různě dělá jakoby zvuky, když je spokojená, tak to dá najevo, tak se směje, když není, tak řve.“).

7.2. Analýza vztahu v období po narození dítěte s mentální retardací

Prvotní reakce partnerů na zjištění mentální retardace

Jednalo se o situaci, kterou si partneři nikdy nepředstavovali a se kterou nepočítali, že by se jim mohla přihodit. Nebyli na ni připraveni a jejich prvotní reakce se skládaly především z **emocí**. Partneři nejčastěji hovořili o **šoku** (9 párů), který se dostavil těsně po zjištění. V případě, že delší dobu panovaly neshody v tom, co dítěti je, se objevovalo i **oddychnutí**, že se situace stala jasnější (3 páry, „Člověk si tak na jednu stranu voddychne, že už nemusej doktoři pátrat dál a že víme, co můžeme vočekávat.“). Zároveň se u nich objevoval **strach** (3 páry) ze selhání, protože neměli s danou situací zkušenosti a strach, kdy se báli o vzniklé situaci mluvit. Častou reakcí byl **pláč** (10 žen, 2 muži), který se vyskytoval s velkou převahou u žen. Muži naopak své pocity, které prožívali, **neuměli příliš popsat** (4 muži, „Těžko říct, co sem prožíval.“).

Z kategorie **vnímání vzniklé situace** někteří partneři **nebyli schopni uvěřit** tomu, co se dozvěděli a doufali, že se dítě vlivem dostatečné péče uzdraví (4 páry, „Člověk si říká, že ji tak nějak zachráníme, takže my sme jezdili po doktorech, všechno možný. I já nevím, nemyslný věci sme dáli a doufali sme, že se to všechno spraví.“). V případě, že si partneři tento fakt uvědomili, docházelo k tomu, že **svět vnímali jako nespravedlivý** (3 páry), v důsledku čehož hledali viníka, který za danou situaci může, vše viděli černě a nechápali, proč se to přihodilo zrovna jim. Na to navazovala **snaha** partnerů **najít vysvětlení** (5 párů), které by jim pomohlo danou situaci lépe pochopit a smířit se s ní. Snažili se přijít na to, proč se dítě s postižením narodilo právě jim. Objevovalo se zde i to, že partneři **nevěděli, co v dané situaci dělat** (3 páry). Tři ženy také zmiňovaly, že se pod vlivem náročné situace **psychicky zhroutily**, prioritou jejich partnera poté byla snaha **orientovat se na partnerku** a pomoci jí („Já sem byla úplně psychicky na dně, nedokázala sem vůbec na nic jinýho myslet.“). Muži (2) si naopak postupně uvědomovali, že jejich **dítě je jiné** než děti ostatních lidí, přičemž se později ukázalo, že pro ně bylo náročné se s tímto faktem vyrovnat a sžít („Tak nějak sem si pak uvědomil, že máme jiný dítě, než sou ostatní.“).

Vzájemně vnímané chování partnerů po zjištění mentální retardace

Součástí vnímaného chování byla i **obava z partnerovy reakce**. Většina žen (11) uváděla, že se reakce svého partnera na dítě s postižením **nebály**, protože věděly, že je partner podrží a společně danou situaci zvládnou („*No, já sem věděla, že mám strašně skvělýho chlapa, že mu to třeba bude chvílku trvat a bude to dobrý.*“). Pouze jedna žena uvedla, že se jeho reakce **obávala**, protože si myslel, že rozsah postižení bude menší.

Ačkoliv se většina žen reakce svého partnera nebála, došlo k tomu, že se v chování každého partnera našlo něco, co hodnotily pozitivně a něco, co se jim naopak příliš nelíbilo a s čím spokojené nebyly. **Chování partnera, které vnímaly jako dobré**, bylo především to, že pro ně byl v tuto dobu **oporou** (10 žen). Nic jim nevyčítal, nezklamal je a především od rodiny neodešel. Zároveň se jim snažil se vším pomáhat. Pozitivně hodnotily také to, že **nedal najevo své obavy** (7 žen) a byl po celou dobu silný. Zároveň se také dokázal **přizpůsobit vytvořenému režimu** (5 žen), což přispělo k lepšímu fungování. V případě, že se partnerka zhroutila, byl schopen **sám stanovit režim v domácnosti**, kdy určil, kdo bude mít jaké povinnosti. (2 ženy, „*Nastavil mě nějaký režim, protože viděl, že prostě v té chvíli sem na tom byla já víc špatně než von.*“). Pozitivně byla hodnocena snaha partnera **pátrat po informacích a kontaktování pomoci** (2 ženy), na kterou se poté oba mohli obrátit („*Takže manžel to vzal jako statečně, jel domů a hned si všechno vyhledal, ty informace vo tom. A hnedka, asi ještě ten večer, už kontaktoval tu pomoc.*“).

Chování partnera, které ženy vnímaly jako horší, bylo zastoupeno méně a bylo zmiňováno spíše okrajově. Hlavní důraz kladly partnerky na to, že se muž choval dobře. Nicméně i přes to zmínily některé věci, které se jim příliš nelíbily. Jednalo se především o to, že mají pocit, že se partner **se situací nesmířil** (3 ženy) a v důsledku toho, se **obával reakcí ostatních lidí** („*Přijde mi, že se s tím tak úplně nesmířil, každý chlap chce zdravý dítě a von nebyl výjimka.*“). Partneri také občas **nevěděli, jak s dítětem navázat kontakt** (4 ženy). Nevěděli, jak se k němu chovat, jak s ním komunikovat, protože to pro ně bylo něco nového, s čím se doposud nesetkali. Jedna žena také negativně hodnotila **výčitky** ze strany partnera, které se v důsledku vzniklé situace objevily.

Chování partnerky hodnotili všichni muži nejprve v **obecné rovině** (8 mužů), kdy zmiňovali, že si ho moc nepamatují, že bylo normální a na vztah vliv nemělo. Nicméně poté se začali vyjadřovat, že partnerka vzniklou situaci **snášela hůře** (7 mužů) především kvůli tomu, že s dítětem trávila více času. Muži zároveň zmiňovali, že ačkoliv byla situace

náročná, tak partnerka byla **silná** (5 mužů) a zvládla ji ustát („*Možná sem nekritickej, moc ženskejch sem osobně nepoznal, ale ji bych moch srovnávat, že sem nepoznal takhle silnou.*“). V této době byla partnerka také více **citlivá**, než jak tomu bylo doposud (4 muži, „*No, to bylo takový citlivější rozpoložení, protože ženský jsou celkově citlivější na tydlety věci. Takže to bylo emotivnější.*“).

U většiny (10 párů) se **obviňování** ze vzniklé situace **neobjevilo**. Partneři si nic nevyčítali a uvědomovali si, že vina není na jejich straně. Nicméně ve 2 případech se obviňování **objevilo**, přičemž v jednom se jednalo o chvilkovou záležitost, která vznikla vlivem stresu z náročné situace. Ve druhém případě obviňování trvalo delší dobu a objevilo se až potom, kdy se partnerka svěřila partnerovi se svými obavami a ten ji posléze začal narození dítěte s postižením vyčítat („*Když sem se mu svěřila s tím, že se obviňuju, tak bych řekla, že sem se mu s tímhle neměla svěřovat. Že to začal házet na mě.*“).

Vliv dalších okolností

Pro partnery bylo období těsně po narození dítěte s mentální retardací náročné i proto, že partnerka musela být zpravidla dlouhou dobu v nemocnici mimo bydliště partnerů. Její **pobyt v nemocnici** vedl k tomu, že se partneři potýkali s **delším odloučením** (8 párů, „*Nebylo to zrovna jednoduchý, když sem ze dne na den zůstal s klukem doma a byli tam pět nebo šest tejdů*“). V případě, že partneři měli **další děti** (7 párů), tak ty zpravidla nechápaly, co se děje a proč maminka není tak dlouho doma, když ji potřebují („*Bylo jí 7, když se Verča narodila a tam to bylo špatný, protože mě potřebovala a já sem zrovna byla v tý Praze, vona byla v první třídě a tam se to na ní hodně odrazilo.*“). Úkolem partnera bylo **postarat se o celou domácnost a děti**. Musel se naučit zvládnout věci, se kterými neměl v domácnosti dříve zkušenosti. Zároveň se partner snažil **pravidelně**, nejlépe každý den nebo každý druhý den, **jezdit** za partnerkou do nemocnice („*My sme byly v Praze a von za náma obden fakt jezdil. Bylo toho na něj strašně moc.*“).

Po **návratu z nemocnice** zůstala **partnerka s dítětem sama doma** (11 párů), přičemž se mu snažila zajistit veškerou péči. Pouze v jednom případě **zůstal doma s dítětem partner**, protože partnerce se naskytla možnost jít do práce. Žena však zpětně toto rozhodnutí nehodnotila jako správné („*My sme se domluvili, že bude lepší, když s ní zůstane doma von a já budu chodit do práce, což si myslím, nebylo úplně dobrý, protože ta ženská přeci jenom s tím dítětem někam de a von s ní byl furt doma a začalo mu z toho*“).

hrabat“.). Situace byla náročná i v tom, že **dítě** v této době **hodně zlobilo** (3 páry) a partneři nevěděli, co by měli dělat („*Hrozně křičela, měla třeba stavy, že řvala 4 dny v kuse a my sme nevěděli už co.*“). Pro dvě ženy byla situace psychicky náročná natolik, že navštívily psychiatra a nechaly si předepsat **antidepresiva**, která jim pomohla se s tím lépe vyrovnat.

Napětí ve vztahu

Více než polovina partnerů (7 párů) zmiňovala, že se v této době v jejich vztahu nevyskytly **žádné problémy**. Vnímali, že se jejich vztah naopak **posílil a upevnil** (6 párů), a to dokonce i v jednom případě, kdy si partneři ještě před narozením dítěte s postižením určitou krizí procházeli („*My sme měli s manželkou nějaký problémy, než se Jarda narodil a potom se to nějakým způsobem dalo dohromady a vztah se nějak stabilizoval a upevnil.*“). Jednou také partneři zmiňovali, že na napětí a problémy **nebyl čas**. Nicméně ve dvou případech se objevilo **napětí** a ve třech došlo ke **krizi**. Je však nutné zmínit, že hranice mezi těmito dvěma kategoriemi byla opravdu tenká a zařazení příslušných výroků do nich bylo proto komplikované.

Napětí (2 páry) se objevovalo v důsledku náročnosti, díky které partneři **pochybovali o svém partnerství** a nebyli si jistí, zda toho na ně nebylo příliš („*Člověk pochybuje, říká si tyjo, je to prostě strašně těžký a velký sousto, jaký si na sebe bereme.*“). Dalším důvodem vzniklého napětí byla větší **náladovost partnerky**, která ji však sama vnímala. V obou případech toto napětí vymizelo. **Krize** (3 páry) v tomto období vznikla kvůli tomu, že se partneři vzájemně **odcizili** a **vztah** se plně **přizpůsoboval dítěti**. Partneři se snažili svému dítěti věnovat natolik, že sice jako rodiče fungovali, ale jako partneři nikoliv („*Anička nás nechtěně ještě víc rozdělila v tom smyslu, že v tom manželství sme řešili jenom ji. Ale my dva spolu sme nefungovali.*“). Dalším problémem bylo to, že spolu **neřešili vznikající problémy** a každý je řešil po svém a sám. Ve všech třech případech si partneři určitou **krizí procházeli už před narozením** dítěte s postižením. Jejich vztah dítě tedy v tomto období nestabilizovalo.

Vzájemná opora partnerů

Všechny páry (12) vnímaly, že si pro sebe byly **vzájemnou oporou**. Bylo tomu tak i v případě, že se u nich objevilo napětí a krize. Jako nejobecnější způsob, díky kterému rodiče vnímali svou oporu, uváděli situaci, kdy **vše plynulo a fungovalo** (3 páry). Nejčastěji vyjadřovaná opora byla ve formě **citové blízkosti** (8 párů), díky které partneři věděli, že se mají rádi a jsou tu pro sebe. Účastníci výzkumu se snažili si navzájem po celou dobu **pomáhat** (4 páry). Důležité pro ně byly i **společné návštěvy doktorů** (6 párů). V případě, že byla partnerka v nemocnici, tak se za ní partner snažil co nejčastěji jezdit. Pokud byli od sebe odloučeni, snažili se určitým způsobem zajistit **každodenní kontakt** (4 páry) formou osobního setkání, pokud to nebylo možné, tak si každý den telefonovali a psali povzbudivé zprávy („*Mně třeba strašně pomohlo to, že sme si každej den telefonovali, von obden jezdil, věděla sem, že tady je, že přijede, že mu můžu zavolat.*“). Ženy vnímaly svého partnera jako **kotvu** (3 ženy), na kterou se mohly spolehnout, oceňovaly, že nedal najevo své obavy a dokázal je uklidnit („*Von je taková ta kotva, je prostě pohodář, říká, že stejně vím, jaký to bude, ať se nenervuju.*“). Byl pro ně také důležitý jeho celkový **postoj** (5 žen) k vzniklé situaci. Tedy to, že je ničím nezklamal a nic jim nevyčítal. V jednom případě však partnerka vnímala, že si s partnerem byli pouze **chvilkovou oporou**, protože se z jeho strany začaly objevovat výčitky a nepochopení.

7.3. Analýza podoby partnerského vztahu v průběhu času

Komunikace v partnerském vztahu

Většina partnerů ve svém vztahu **hodně komunikovala** (9 párů), přičemž nejčastějším tématem byla komunikace o **každodenních věcech**, kdy probírali vše, co se za den přihodilo. Bylo také běžné, že se scházeli **u jídla**, nejčastěji u odpolední kávy, kde si své pocity z proběhnutého dne sdělovali („*Sme naučený mluvim vo všem. Když přijdu z práce nebo tak, dáme si kafe, sedneme si a nákým způsobem rozebíráme, co se přihodilo.*“). U třech párů se objevilo **menší množství komunikace**. Důvodem byla **uzavřená povaha partnera** (2 páry), kdy neměl potřebu s partnerkou každodenní události příliš rozebírat a v důsledku toho moc nemluvil. Nicméně se ze strany obou partnerek objevovala snaha běžnou komunikaci navázat. Partner byl dle výpovědi obou účastnic uzavřený vždy, nicméně u jednoho se tato vlastnost vlivem narození dítěte s postižením ještě prohloubila („*Já si myslím, že u něj to je povaha a pak se to ještě prohloubilo tou*

Aničkou.“). V jednom případě byl také důvod nižší míry komunikace v partnerství fakt, že si partneři **neměli co říci**.

Téměř všichni partneři (11 párů) se snažili **komunikovat o problémech**, se kterými se setkali. Tito rodiče zastávali heslo, že **víc hlav víc ví**. Odlišovali se však v rychlosti, s jakou se do jejich rozebírání pouštěli. Někteří byli zvyklí o nich **mluvit hned** (7 párů), co se vynořily. Dva partneři zmiňovali, že se museli vlivem vzniklé situace naučit o vyskytujících se problémech hovořit hned, protože dříve na to nebyli zvyklí („*Ač nám to chvíli trvalo, tak sme se to museli naučit, dřív sme tak naučený nebyli, to to každej v sobě dusil.*“). Někteří rodiče byli však o problémech zvyklí **hovořit později** (4 páry), protože potřebovali čas na promyšlení a vstřebání problému. Dalším důvodem bylo i to, že se nechtěli navzájem zatěžovat, v jednom případě partnerka čekala, až si sám partner všimne toho, že se něco dělo. Když tomu tak určitou dobu nebylo, tak se mu svěřila sama. Vlivem času, kdy partneři byli spolu, se problémy naučili řešit **v klidu** (6 párů), zároveň se naučili větší **toleranci** (3 páry) a tomu, že i **ošklivé věci se dají říci hezky** (1 pár). Při komunikaci o problémech pro ně byla důležitá **otevřenost** (8 párů), s jakou o problémech hovořili. V jednom případě účastníci výzkumu **o problémech už nekomunikovali** především proto, že se partnerka vlivem špatné zkušenosti partnerovi **nechtěla svěřovat**, protože toho potom využil proti ní („*No, ani ne, já už se mu moc po té zkušenosti nesvěřuju, protože cokoliv sem mu řekla, tak von použil proti mně.*“). Dalším důvodem, proč o problémech nekomunikovali, byla **neschopnost partnerů se vyslechnout**.

Péče o dítě

Z hlediska **rozdělení péče** o dítě s postižením se **starali oba** partneři (12 párů), přičemž povinnosti neměli pevně rozdělené a partner pomáhal s tím, co bylo potřeba. V jednom případě partner zmiňoval, že partnerce nepomáhal sám od sebe, ale čekal, až si sama řekne. **Charakteristika pomoci** spočívala nejčastěji v tom, že muži zastávali **fyzicky náročnější práci** (6 mužů), která se týkala dítěte. Pomáhali tedy především s nošením, zvedáním dítěte a s jeho hygienou („*Určitě pomoci musím, protože von je už těžkej, takže když sem doma, tak ho většinou zvedám a nosím.*“). Zároveň si s dítětem také **hráli** (4 muži) a občas se snažili pomoci i s **domácností** (2 muži, „*Když sem doma, tak vo víkendů dělám snídani, většinou i voběd, protože manželka, ne že by nevařila, ale zase tak moc jí to*

neříká, no.“). Někteří partneři byli také *zvyklí pomáhat už z domova* („*Já si myslím, že to má daný výchovou ze strany mamky a už z domu byl zvyklej se nějak postarat.*“).

Společný čas partnerů

Partneři vnímali, že **společně stráveného času** bylo *méně než dříve* (11 párů). Zároveň někteří zmínili, že se jeho množství bude do budoucna ještě více snižovat, jiní zase, že se množství společného času zvýší a situace se zlepší. Tato prohlášení se odvíjela především od možnosti hlídání, které měli/neměli k dispozici. Pouze v jednom případě rodiče zmínili, že na sebe měli *více času*, než tomu bylo dříve, což opět souviselo s hlídáním. V jednom případě partnerka uváděla, že čas spolu *netrávili* a každý se věnoval sám sobě („*Tak jako von by asi byl čas, ale my si prostě moc nerozumíme, tak ho spolu moc netrávíme.*“). Nejčastější **způsob** trávení společného času byl *doma* (10 párů). Účastníci výzkumu se dívali na televizi, pili víno a povídali si („*Když náhodou máme čas, tak si dáme víno nebo něco slaného, koukneme na televizi.*“). Společný čas trávili také *s přáteli* (4 páry) či se ho snažili *trávit jako rodina* (8 párů) a chodili na společné procházky s dítětem s postižením. Pokud měli možnost jezdili s dítětem i na „*dovolenou*“, kde se ho snažili zapojovat do aktivit, které sami prováděli. Jednou za čas měli také možnost *jít do společnosti* (3 páry), ve které se mohli odreagovat. Rodiče také zmiňovali, že čas, který měli jen pro sebe, trávili *sexem a tulením se* (4 páry, „*No, většinou sexem. Řeknu to narovinu, je ho málo, je ho nedostatek a každou volnou chvíli se snažíme využít.*“).

Způsob trávení společného času partnerů byl však značně **omezen**. S tímto omezením vyjádřilo značnou nespokojenost 10 párů. Rodiče zmiňovali, že museli *vše plánovat*, v jejich rozhodování tedy neexistovala žádná spontánnost („*Nemůžeme se z jednoho dne rozhodnout, že pojedeme tam a tam, nemůžeme udělat to a to*“). Zároveň spolu *nemohli vyrazit nikam na delší dobu*, protože neměli hlídání a s dítětem to nebylo možné. V případě, že chtěli někam jít, tak často musel chodit *bud' jeden, nebo druhý* („*My prostě musíme chodit každý zvlášť, protože nejsme schopni jít společně.*“). Od toho se také odvíjel fakt, že *neměli čas na společné záliby*, kterým se dříve věnovali („*Hodně sme dřív s manželkou sportovali, ale to už teďka nejde, prostě my na to vůbec nemáme čas.*“). Určitá omezenost v trávení volného času vycházela i z **pracovní vytíženosti** partnera, který trávil spoustu času v práci, aby vydělal peníze pro rodinu.

Množství času, který pro sebe partneři měli, z největší části ovlivňovalo **hlídání**. Dva páry tuto možnost **neměly**. Důvod byl ten, že se rodiče se vzniklou situací nesmířili a partnerům se nenabízeli („*Rodiče nám nepomáhají, voni se s tím nějak nemůžou smířit doted*“). V dalším případě se rodiče naopak báli, aby se dítěti něco nepříhodovalo, a proto si ho k sobě nikdy nebrali. Zbytek párů (10) možnost hlídání **měl**, nicméně se jednalo o **krátkodobé pohlídání dítěte** na jednu noc nebo během dne na pár hodin. Tato možnost vyplývala ze stáří rodičů a fyzické náročnosti, jež s sebou hlídání dítěte s postižením neslo. Ve třech případech partneři už také nechtěli **nikoho zatěžovat** a možnost hlídání využívali jen v těch nejnutnějších chvílích, kdy neměli jinou možnost („*Už sou starý a musí mít svůj život už. Věděli sme, že musíme udělat nákou čáru a prostě se nák postarat sami. To nejde je pořád zatěžovat*“). Z kategorie **kdo hlídá**, vyplynulo, že svou pomoc nejčastěji nabízela **nejbližší rodina**. Jednalo se především o rodiče partnerů a starší děti, které byly vedeny k tomu, aby se o svého sourozence v případě nutnosti postaraly („*Byl ve svý výchově vedenej k tomu, že se vo něj musí postarat, kdyby se s náma něco stalo. Je to dělaný tak, že je všechno pro něj, ale Jirku bude mít vždycky pod dohledem, aby to fungovalo*“). Příležitostně partneři také využili možnost hlídání od **stacionáře**, nicméně se vždy jednalo o nouzovou možnost. Svou roli v tom hrála i finanční stránka.

Napětí ve vztahu v průběhu času

O **odchodu z rodiny** většina účastníků výzkumu **nepřemýšlela** (9 žen, 5 mužů). Nicméně někteří o něm **přemýšleli** (3 ženy, 3 muži), ale ani v jednom případě k němu nakonec nedošlo. Tato situace nenastala díky tomu, že pro ně bylo nelehké učinit takto velké rozhodnutí, nebo se situaci snažili ustát kvůli dítěti. Jedna žena od partnera neodešla kvůli strachu z problémů, které by mohly s jejím odchodem nastat („*Mám strach, že von by se svou povahou d'ál strašný problémy, protože dokáže bejt hrozně nepříjemnej*“).

V partnerském vztahu se v průběhu času začalo vyskytovat více napětí i krizí. Některé důvody, které se objevily v předchozím okruhu „Napětí“ těsně po narození dítěte s postižením, přetrvávaly i v tomto období. Více než polovina partnerů zmiňovala, že se **napětí a krize** ve vztahu **neobjevily kvůli dítěti s postižením** (7 párů). Nejčastějším důvodem vzniku napětí byla **náročná situace**, která partnery vyčerpávala. V důsledku toho se cítili přetížení, vystresovaní a bez nálady. V tomto případě se však jednalo o napětí, které nebylo dlouhodobé („*Někdy to tak zaskřípe, že není nálada, je únava, jako třeba na*

sebe vyštěknem, pohádáme se, ale to je momentální, že to vygraduje, že toho bylo hodně. “). Napětí se projevovalo v důsledku **nedostatku času** (5 párů), který na sebe partneri měli. Objevovaly se také **neshody ohledně výchovy** dítěte (3 páry), kdy v jednom případě měl otec na svého syna, který byl postižený, přehnané nároky (*„Jak je zklamanej, že Tom není tak dobrý jako ostatní děti, tak ho chce vycepovat. “*). V dalším případě partner vyčítal své partnerce přílišné rozmazlení zdravého dítěte. Svou roli hrál i **stereotyp** (4 páry, *„Je to pořád ta zajatá kolej, která je stejná a to je na tom to nejvíc ubíjející pro nás dva, že to je určitě druh stereotypu, kterej nemůžete jen tak změnit. “*). Také se prohlubovalo partnerovo **mlčení** (3 páry), což mělo za následek, že spolu partneri nekomunikovali (*„Nekomunikoval se mnou fakt dva měsíce v kuse ani slovo. “*). Jeden partner se **styděl za manželčinu novou práci**, jelikož začala pracovat s dětmi s postižením. Postupně se s tím však smířil. V jednom případě došlo k **nevěře** ze strany partnera. Partnerka se v tomto případě věnovala pouze dítěti a vše ostatní vytěsnila. Partnerovi věnovala nedostatek pozornosti (*„A mě to dostalo, já sem to nečekal, že by se někdy něco takovýho mohlo stát, ale pak už to do budoucna ovlivnilo, že už sem k tomu životu a vztahu měl jinej náhled. “*).

Vnímání druhého partnera

Z kategorie **změna partnera** ženy vnímaly, že se vlivem vzniklé situace partner **nezměnil** (6 žen). Některé jeho změnu viděly v tom, že se začal **více věnovat domácnosti a dětem** (2 ženy). Změny se ukázaly i v **osobnostních vlastnostech** (4 ženy), kdy partner projevil více citu a trpělivosti, zároveň se prohloubila i jeho mlčenlivost a stal se větším introvertem. Další kategorie mapovala poznatky z toho, **co ženám na partnerovi vadilo**. Více než polovina žen se shodla na tom, že jim nevadilo nic, protože **neřešily maličkosti** (7 žen). Vlivem situace se změnily jejich hodnoty, a co by jim možná vadilo dříve, dnes neřešily (*„No tak asi nic, takový ty maličkosti neřešíme. V naší situaci máme asi úplně jiný hodnoty. “*). Jako nežádoucí se jevila **nekomunikativnost partnera** (3 ženy). Dvě ženy hodnotily negativně i **prohloubení povahových rysů**, které dříve nevnímaly, ale teď se jim nelíbily. Zároveň se jedné ženě nelíbily partnerovy **velké nároky**, které měl na jejich dítě s postižením. Co partnerky naopak **oceňovaly**, byla především **přítomnost manžela** (4 ženy), kdy si vážily toho, že je neopustil a z rozjetého vlaku nevystoupil. Téměř všem se líbil fakt, že pro ně **byl oporou** (9x) a dokázal nejen partnerce pomoci, ale postaral se také o rodinu a domácnost (*„Že mě podporuje, že mě nikdy nenechal ve štychu, že se vo nás*

dokázal vždycky postarat.“). Kladně byl také hodnocený partnerův **přístup k rodině** (7 žen) a **spolehlivost** (2 ženy), kdy dodržel své slovo.

Muži naopak ve většině případů **změnu partnerky** vnímali. Partnerka se dle jejich slov změnila hlavně **povahově** (5 mužů), kdy vyžrála, stala se dominantnější a soběstačnější („*Manželka je v od té doby mnohem víc samostatná, mnohem dominantnější ve vztahu a tomu se nedá konkurovat.*“). Další změna partnerky spočívala v tom, že z její strany partner **neměl tolik pozornosti** (3 muži), jako tomu bylo dříve („*No, změnila se jako určitě. Dřív sem v od ní měl víc pozornosti.*“). Z kategorie, co **mužům vadilo**, nic ve shodě s partnerkami nezmiňovali, protože **maličkosti neřešili** (3 muži). Zároveň se snažili možné **nedostatky nehledat** (4 muži), protože jejich hledání by bylo první známkou toho, že by něco nefungovalo („*Ale v tom vztahu, když začnu hledat chyby na tom druhém, tak je to začátek konce a je to špatný.*“). Co naopak na své partnery **oceňovali**, byl především fakt, že díky ní **vše funguje** (4 muži) a je **silná** (3 muži). Líbilo se jim také to, že i přes náročnou situaci si je snažila **hýčkat** (2 muži). Zároveň byla oceňována také **upřímná komunikace**, kdy se muži nestyděli s ní cokoliv probírat („*Líbí se mi, že jí můžu říct cokoliv i vohledně té intimní stránky. A zároveň že to, co vona řekne občas mně, že se nestydí.*“).

Udržování vztahu

V rámci kategorie **projevy lásky** partneři zmiňovali, že si svou **lásku dokazovali** (9 párů) tím, že si častěji říkali, že se mají stále rádi. Častá byla také vzájemná pochvala, objetí, pohlazení a projevení radosti z toho, že se vidí („*No tak třeba že mě pohladí po vlasech a nebo řekne „seš úžasná, zvládáš to“, nebo jenom obejmutí člověka prostě strašně potěší.*“). V jednom případě partneři svou **lásku cítili**, ale více si ji nedokazovali. Museli ji ze svého chování poznat. Od projevů lásky se odvíjela kategorie **udržování vztahu**, kdy se většina partnerů snažila svůj vztah udržet **i přes nedostatek času**, který na sebe měli (10 párů). V situaci, ve které se nacházeli, to považovali za nutné a zároveň vnímali opečovávání svého vztahu jako důležitý faktor, který jim pomáhal situaci zvládnout. Jednalo se o určité oživení stereotypu. **Způsob**, jakým se o svůj vztah starali, byl různý. Nejčastěji se v odpovědích partnerů vyskytl **společný pěkný večer** (8 párů), který strávili u vína a povídání, případně si zašli do společnosti. Partneři se také snažili svůj vztah udržovat pomocí **sexu** (4 páry) či **dodržováním Valentýna** (2 páry, „*Furt dodržuju takový pseudosvátky jako Valentýn, je to pseudosvátek, ale připomene i ty vztahy, lásku. A mám*

pocit, že to funguje.“). Dalším způsobem byla snaha muže přinést partnerce nějakou **pozornost** (5 mužů). Nejčastěji se jednalo o menší dárek k významnější události či přivezenou pozornost z pracovních cest. Partnerky svého muže **chválily** a **pečovaly o něj** (3 ženy).

Vliv dítěte s postižením na partnerský vztah

Ukázalo se, že ve všech případech mělo narození dítěte s postižením na partnerský vztah **vliv** (12). Existoval však rozdíl v tom, do jaké míry partneři tento vliv vnímali. Většina z nich (8 párů) si uvědomila, že díky narození dítěte s postižením se jejich vztah stal **stabilnějším** (*„Nás to strašně stmelilo dohromady jako manželé, že dokážeme všechno řešit. Ani si neumím představit, co by muselo přijít, aby se náš vztah rozpadl.“*). Zbytek partnerů vnímal, že se vlivem narození dítěte **odcizili**.

Rodiče museli vše **plánovat**, nemohli se spontánně rozhodovat o tom, co budou dělat. S tím souvisela i určitá **omezenost** (*„Nemůžeme jít kdykoli třeba na kolo nebo kdykoliv se sebrat a jít někam pryč. Je to prostě řehole bejt furt uvázaněj u něj.“*). Z toho vyplýval i **stereotyp**, kdy rodiče měli stále stejný program, který se týkal především neustálé přítomnosti u dítěte. Největší dopad dítěte se projevil v oblasti **společného času**, který na sebe partneři neměli a v důsledku toho se tento nedostatek promítl i do **intimní stránky jejich vztahu**. Vliv dítěte byl patrný i v oblasti **komunikace**, kdy se partneři naučili o problémech, které zažívali, otevřeně mluvit. Jedna partnerka vnímala, že se postupně naučila tyto problémy řešit více v klidu. Zároveň se objevila větší schopnost **vnímat své potřeby a sebe navzájem** (*„Hlavně si myslím, že se dokážeme víc i vnímat jako muž a žena, že se dokážem mnohem líp vnímat navzájem.“*). Tato situace měla také dopad na **změnu povahy** partnerů, kdy se některé ženy staly samostatnější, dominantnější, průbojnější a na partnerovi nezávislejší. Jedna partnerka vnímala, že se stala vůči partnerovi odměřenější (*„Vnímám, že sem v tom vztahu víc vodměřenější, sem větší dirigent. Nevím, asi bych byla jiná, kdyby se tohle nestalo.“*). U partnerů se naopak objevila větší pomoc, více citu, ale zároveň došlo k prohloubení i méně žádaných vlastností jako přetrvávající mlčenlivosti. Oba partneři vzájemně vnímali, že se naučili mít rádi bezpodmínečně (*„A já si právě myslím, že nás naučila mít se rádi za každých okolností.“*). **Změnily** se jejich **hodnoty** a naučili se ve vztahu neřešit maličkosti, které by jim třeba dříve vadily. Narození dítěte s postižením se promítl i do **finanční stránky**, kdy partneři zmiňovali, že neměli dostatek financí a v důsledku toho musel partner trávit většinu času v práci. Největší výdaje pro ně

znamenaloby obstarání pomůcek pro dítě, které se obvykle pohybovaly kolem několika desítek tisíc („Protože na to vám pojišťovna nic nedá a jenom takovýhle blbý lehátko stojí přes 30 tisíc. A to sou jenom maličkosti do těch 50 tisíc.“).

Rada pro ostatní partnery v podobné situaci

Obecná doporučení, jak vztah pod vlivem této situace ustát, spočívala v tom, aby se partneři nezalekli, ale **bojovali** (7 párů). Důležité bylo také, aby dokázali **přijmout vzniklou situaci** a uvědomili si, že může **být vždy ještě hůř** (9 párů, „Tak hlavně aby se právě koukali kolem sebe, že vždycky může být hůř“). Zároveň by neměli zapomenout na **hezké chvíle**, které spolu zažili. Z **konkrétních doporučení**, která měla na jejich vztah vliv či je považovali za důležité, partneři vyzdvihli především důležitost **tolerance** a schopnost vytvářet **kompromisy**. Za jednu z nejdůležitějších částí vztahu byla považována **schopnost komunikace** (9 párů), protože v této situaci nebylo možné řešit problémy zvlášť, ale bylo nutné, aby je rodiče dokázali vyřešit spolu („Hlavně spolu musej mluvit, když je problém, tak řešit spolu a ne každý sólo, protože to prostě dobrotu nikdy dělat nebude.“). Partneři, kteří se ocitli v podobné situaci, by **neměli zapomenout na svůj vztah**, veškerá pozornost by neměla být směřována jen k dítěti, ale měli by trávit i nějaký čas spolu („Určitě, aby nezanedbali ten svůj vztah a snažili se, aby každý měl tu chvíli volna, odpočinku, aby na to byli oba dva, aby spolu trávili čas, to si myslím, že je hrozně důležitý.“). Po celou dobu by si měli **důvěřovat** a být pro sebe **oporou** („A pak musej být pro sebe vzájemnou oporou, což je taky strašně důležitý.“).

7.4. Analýza zvládání situace

Vyrovňování se s narozením dítěte s postižením

Kategorie **smíření se situací** mapovala, zda se partneři byli schopni se vzniklou situací smířit. Ačkoliv bylo narození a pozdější výchova a péče o dítě s postižením pro rodiče velice náročnou zkušeností, většina z nich se s tím **smířit dokázala** (11 žen, 6 mužů). Zbylí respondenti se situací zatím **smíření nebyli** (1 žena, 2 muži), nicméně se s ní **naučili žít** („Do dneška sem se s tím nevyrovnala, akorát se s tím naučíte žít. Berete to jako fakt a v podstatě hrozný příkoří, strašnou nespravedlnost nejenom vůči mně ale i vůči ostatním.“). K tomu, aby se se situací smířili, tak ji museli partneři nejprve pochopit. V

tom jim pomohl především **čas**. Jedna žena viděla v narození dítěte s postižením určitý **význam** („*Jako všechno se vším souvisí. Myslím, že to má nákej význam, že se to stalo.*“).

Aby rodiče situaci zvládli, používali různé individuální strategie. Nejvyšší zastoupení měly **rodinné faktory**, kdy měli **oporu v rodině** (11 párů) především tedy ve svém druhém partnerovi a svých rodičích. Bylo pro ně důležité vědět, že na situaci nebyli sami, ale měli kolem sebe někoho, na koho se mohli obrátit. Důležitým zdrojem zvládání byla i **existence dalších zdravých dětí**, přičemž tato skutečnost měla velké zastoupení u mužů („*Každý chlap chce mít zdravou holčičku, zdravýho kluka, aby se s nima mohl pochlubit a sem rád, že máme toho staršího kluka.*“). Partnerům pomáhalo také vědomí toho, že svému dítěti s postižením zajišťovali **plnohodnotný život**. Z kategorie **sociálních faktorů** měla velký vliv **existence horších případů** (9 párů). Když se partneři setkali s někým, kdo na tom byl hůře, dokázali si uvědomit, že se jim mohlo přihodit i něco horšího, než doposud a že na tom tedy ještě nejsou tak špatně („*Když sme viděli ty horší případy, tak sme říkali, že to máme uplně krásný, že může bejt vždycky hůř.*“). Vypořádat se se vzniklou situací jim také pomáhaly **zkušenosti ostatních** (5 párů), kteří si prošli podobnou situací. Jednalo se především o známé, s nimiž se setkávali v nemocnicích, ve svém okolí nebo na internetových fórech („*Hodně nám pomáhaly i ty názorový fóra, kde s tím bojovali, protože každý je jinej, každý s tím jinak bojuje.*“). Sílu jim dodávali i **přátelé** (2 páry) a **optimističtí lidé** (2 páry), se kterými se setkali. Pro ženy, které chodily pracovat, byla i **práce** důležitým faktorem, který měl vliv na jejich zvládání. Dokázaly v ní přijít na jiné myšlenky a na chvíli se od dané situace odpoutat („*Mně to psychicky pomohlo, že sem nebyla doma pořád a mohla sem jít pracovat, protože sem zas byla normálnější.*“). Vzhledem k náročnosti situace, bylo pro rodiče důležité, aby si našli čas pro sebe, kdy by si **odpočinuli a relaxovali**. **Odpočívat uměla** většina žen (9 žen) a jen polovina mužů (4 muži). Odpočinek pro ně znamenal především čas, kdy mohli vypnout své myšlenky a věnovat se tomu, co jim dělalo radost. Nejčastěji zmiňované byly různé koníčky a práce. Ti, co **odpočívat moc neuměli** (3 ženy, 4 muži), si uvědomovali, že by měli relaxovat více („*Myslím si, že blbě relaxuju, měl bych relaxovat víc, ale teď je toho hodně v práci.*“).

Vliv blízkého okolí na zvládání situace

Z kategorie **všeobecné chování přátel a přístup partnerů** vzešlo, že narození dítěte s postižením pomohlo partnerům **poznat opravdové přátele** (5 párů). Mnoho původních přátel, se kterými neměli vybudované hlubší vazby, ztratili a zůstali jim jen ti opravdoví, které zpravidla znali delší dobu („*A vlastně tím, že se nám narodila Anička, tak to prošlo sítím, poznali sme, kdo je a kdo není kamarád.*“). Další rodiče hovořili o tom, že se chování jejich přátel nijak **výrazně nezměnilo**. Zároveň přátelé **dlouho nevěděli**, že se něco děje. A pokud věděli, že je něco špatně, báli se zeptat konkrétněji. Účastníci výzkumu jim danou skutečnost sdělili až s delším časovým odstupem („*Oni věděli, že je nějaký problém, ale nikdo nevěděl, co se děje. A samozřejmě každé se bojí zeptat.*“). V jednom případě se rodiče o svém dítěti s přáteli nikdy příliš nebavili („*My se vo tom nebavíme, jako voni vědí, že ho máme, voni si to zjišťujou kolem, ale my se vo tý situaci, jak je to těžký, nebavíme.*“).

Partneři oceňovali **pozitivní přístup svých přátel**, který zaujali k dítěti s postižením. Líbilo se jim, když přátelé projevíli svůj **zájem o dítě** a snažili se s ním určitým způsobem navázat vztah prostřednictvím věnované pozornosti a komunikace („*Mně se hrozně líbí, jak voni se k němu chovaj, jak dyby byl úplně ready, normálně na něj mluvěj a tak.*“). Chování, které je dokázalo povzbudit, byl **vhled** přátel do situace, díky čemuž dítě brali takové, jaké bylo a byli schopni partnerům poskytnout na danou věc i jiný úhel pohledu. Přátelé pro ně byli **oporou**, která jim dokázala pomoci i se zařizováním potřebných věcí pro dítě. Zároveň se **ochotně přizpůsobovali potřebám** partnerů. Pozitivně byl také hodnocen **obdiv** (7 párů) přátel, který se vztahoval k tomu, jak vzniklou situaci dobře zvládají. Naopak jako **negativní přístup ze strany přátel** byla vnímána především **lítost**, která je nedokázala nijak povzbudit, naopak jim byla nepříjemná (4 páry, „*Voni litujou, to nikdo z nás nemá rád, ale měli prostě pocit, že ten náš život skončil.*“). Partneři se ze strany svých přátel setkali také s projeveným **nesouhlasem** či **odsouzením** za to, jak se jejich dítě na veřejnosti chová.

Přístup rodiny spočíval v **psychické a fyzické pomoci**. Rodiče se partnerům snažili pomáhat především s hlídáním dítěte, a ačkoliv se nikdy nejednalo o dlouhodobé hlídání, tak tu pro ně byli a partneři věděli, že se na ně mohou obrátit. Setkali se také párkrát s tím, že se rodina se vzniklou **situací nesmířila**, nebo pro ni **neměla pochopení** („*Rodiče ne, voni se s tím nějak nemůžou smířit doted.*“, „*Třeba moje babička ji pořád vidí jako vadnou.*“).

Vyrovňávání se s nepříjemnými reakcemi od okolí

Způsob, jakým se partneři vyrovnávali s reakcemi, které přicházely z okolí, byl opět různorodý. Nejčastěji se rodiče nad chováním ostatních **povznesli** (7 párů). Některé ženy reagovaly také **pláčem** (5 žen), po kterém se jim ulevilo. Rodiče se snažili o **pochopení**, protože si byli vědomi toho, že ani oni dříve nevěděli, jak se k lidem, kteří vychovávají dítě s postižením, stavět (3 páry, „*Ted', když se to stalo, tak si uvědomuju, jak já sem se chovala předtím a že nemůžu nic jinýho čekat vod těch lidí.*“). Jiným rodičům pomohla s vyrovnáním představa, že by dali lidem své **dítě na zkoušku** (3 páry), aby věděli, jaké to je, protože nikdo neměl tušení, jak náročná daná situace byla („*Vždycky říkám, takovým lidem bych ho dala na dva dny na zkoušku, aby si to vyzkoušeli a chtěla bych vidět je.*“). Nicméně důležitou vyrovnávací strategií byl pro partnery také **humor** (2 páry), který jim pomáhal nepříjemnost situace odlehčit. Pro dva muže bylo **těžké** se s pozorností okolí, které jejich dítě vzbuzovalo, **vyrovnat**. Zároveň pro ně bylo náročné připustit si fakt, že s postižením budou slučováni po zbytek svého života („*Ta pozornost těch lidí, já si na to furt ještě nemůžu zvyknout, že koukaj.*“, „*Mám před sebou ještě 10, 20 let toho, že s tím budu slučovanej a to je velice těžká karta.*“).

7.5. Rozdíly z hlediska pohlaví

Rozdílů ve výpovědi mužů a žen, které vzešly z analýzy rozhovorů, nebylo mnoho. Nicméně ty, které se objevily, se snažím v této podkapitole za účelem větší přehlednosti shrnout.

První rozdíly ve výpovědích se začaly objevovat už při reakci mužů na zjištěné postižení u svého dítěte. U žen dominoval pláč, šok, zatímco u mužů se kromě šoku objevovala i neschopnost své pocity popsat. Postupně si také začali uvědomovat, že jejich dítě bude odlišné. Tato výpověď se u žen neobjevila ani jednou. Pokud se objevily výčitky týkající se postižení, směřovaly z mužovy strany na partnerku. V opačném směru se žádné nevyskytly. Ženy se také více snažily navazovat komunikaci, protože někteří muži byli málo komunikativní. Většina mužů se snažila partnerce s péčí o postižené dítě pomáhat především v tom, že zastávali fyzicky náročné práce. Někteří muži také pociťovali nedostatek pozornosti ze strany partnerky a vnímali, že dítě nahradilo jejich místo. Jelikož se jeho vývoj příliš nezlepšoval, jednalo se o dlouhodobý problém. Co se týkalo vzájemně vnímaných změn, tak ženy zpravidla hodnotily, že se jejich partner příliš nezměnil. Pokud

se změnil, tak se v něm objevilo více iniciativy a zapojoval se do činností v domácnosti, uvědomoval si, že partnerka pomoc potřebuje. Zároveň se některé změny objevily i v jeho povahových vlastnostech. Muži naopak změnu své partnerky vnímali především v tom, že se stala silnou, nezávislou a ve vztahu dominantnější. Z hlediska toho, co na sobě partneři oceňovali, ženy kladly důraz především na to, že je partner neopustil, že s nimi zůstal a byl jim oporou. Líbil se jim také jeho celkový přístup k rodině. Muži si cenili především faktu, že vše fungovalo. Nicméně bylo pro ně důležité i to, že si je partnerka snažila stále hýčkat. Ženy svým partnerům dávaly náklonnost najevo především pomocí chvály a péče. Muži se naopak snažili partnerce udělat radost prostřednictvím nějaké pozornosti. Pro muže byl důležitý fakt, že měli další zdravé děti. Někteří si také nedokázali zvyknout na pozornost okolí, kterou v něm dítě s postižením vzbuzuje.

7.6. Výsledky dotazníku Family Hardiness Index

Dotazník Family Hardiness Index (dále jako FHI) byl do výzkumu zařazen za účelem zjištění rodinné nezdolnosti v případě, kdy se partnerům narodí dítě s mentální retardací. Ještě před popisem samotných výsledků je důležité ve stručnosti připomenout, co znamenají jednotlivé škály, které FHI měří. Dle Sládečkové a Sobotkové (2014) se Commitment/odhodlanost projevuje smysluplností a otevřeností vůči životu i v náročné situaci. Challenge/přijímání výzev je schopnost rodiny vnímat náročné situace jako výzvy, které se dají vyřešit. Control/pocit kontroly je přesvědčení, že nepříznivou událost lze ovlivnit. Dotazník nemá standardizované normy, jeho výsledky byly porovnány s polostrukturovaným interview a v Diskuzi také s ostatními výzkumy, kde byl použit. Jednalo se však pouze o obrazné srovnání.

Celkový skóre rodin vyšel 45,25. Nejnížší se objevil u rodiny č.3, její skóre dosahoval hodnoty 32,5. Oproti ostatním měli partneři výrazně nižší skóre v subškále Commitment. Muž byl vůči životu otevřenější než jeho partnerka, byl aktivnější a zároveň skóroval výše i v subškále Control. Dalo by se tedy říci, že věřil, že události, které se jim stávaly, se daly určitým způsobem ovlivnit. Nicméně se polostrukturovaného interview nezúčastnil, tudíž jeho výsledky nelze porovnat s výpovědí. Žena naopak během rozhovoru hovořila o tom, že s partnerem nekomunikovali a společné problémy neřešili, protože to nešlo. Partner jí vyčítal postižení narozeného syna a žena se danou situací příliš změnit nesnažila. Z rozhovoru vyplynul strach z problémů, které by mohla mít. Zároveň nevnímala téměř

žádnou oporu z jeho strany ani po narození dítěte s postižením. Se vším se vyrovnávala sama. I z rozhovoru vyplynulo, že nefungovali nejen jako partneři, ale příliš ani jako rodina, společný čas trávili odděleně – muž se synem s postižením, žena se zdravou dcerou. Nové aktivity společně nevymýšleli. Žena vnímala, že události, které se v rodině děly, ovlivňoval spíše osud a náhody. Jejich odolnost byla tedy oproti ostatním rodinám nejnižší. Nejvyšší skóre se objevil u rodiny č.11, její odolnost se jevila naopak jako nejvyšší. Ve všech subškálách oba partneři skórovali oproti ostatním vysoce. Vůči životu byli otevření, pokud měli možnost, rádi chodili mezi přátele. Vnímali, že je daná situace posílila. Byli spolu zvyklí komunikovat, trávili spolu čas jako rodina, byli schopni řešit problémy, které přicházely. Situaci narození dítěte s postižením vnímali jako řešitelnou. Partner ihned po zjištění postižení kontaktoval pomoc a oba situaci aktivně řešili. Zároveň vnímal události, které se jim staly, jako ovlivnitelné a kontrolovatelné. Tato rodina během rozhovoru také zmínila, že je věřící, nicméně nelze říci, zda právě kvůli tomuto faktu dosáhla nejvyšší hardiness, protože víra ostatních rodin zjišťována nebyla.

Výsledky celého výzkumného souboru podrobně ukazují tabulky níže. První z nich (viz Tab. 2) podrobně zobrazuje jednotlivé výsledky každého respondenta. Druhá (viz Tab. 3) shrnuje celkové skóre v jednotlivých subškálách.

Tab. 2: Výsledky celého dotazníku FHI

	Commitment		Challenge		Control		Celkový skór		Celkový průměrný skór
Rodina	ŽENA	MUŽ	ŽENA	MUŽ	ŽENA	MUŽ	ŽENA	MUŽ	PÁR
Rodina 1	22	23	17	16	12	12	51	51	51
Rodina 2	18	17	14	10	11	13	43	40	41,5
Rodina 3	8	10	11	15	9	12	28	37	32,5
Rodina 4	18	19	11	13	12	11	41	43	42
Rodina 5	24	24	18	18	9	8	51	50	50,5
Rodina 6	21	18	18	16	15	11	54	45	49,5
Rodina 7	19	17	9	12	9	8	37	37	37
Rodina 8	22	22	18	12	10	8	50	42	46
Rodina 9	22	17	18	16	12	12	52	45	48,5
Rodina 10	21	15	14	13	16	12	51	40	45,5
Rodina 11	23	22	17	15	15	12	55	49	52
Rodina 12	23	22	15	13	8	13	46	48	47
Průměr	20,08	18,84	15,00	14,08	11,50	11,00	46,58	43,92	45,25

Tab. 3: Výsledky celkového skóre FHI

	Commitment	Challenge	Control	Celkem
Ženy	20,08	15,00	11,50	46,58
Muži	18,84	14,08	11,00	43,92
Celkem	19,46	14,54	11,25	45,25

Subškála Commitment

Průměrně dosažený skóre v subškále Commitment byl 19,46, což byl zároveň nejvyšší výsledek ze všech tří subškál. Partneři měli dostatek sil k tomu, aby spolu řešili problémy, které přicházely. Zároveň z rozhovoru vyplynulo, že si neumí představit, co by je mělo po této zkušenosti rozdělit, což vyjadřuje schopnost čelit i velkým problémům. Navzájem si pomáhali a byli pro sebe oporou. Výrazně nejnižšího skóre dosáhla rodina č.3, kdy její průměrný skóre oproti ostatním byl devět bodů. Partneři spolu nebyli schopni komunikovat a řešit problémy, muž svou partnerku zahrnoval výčitkami, vzájemnou oporu nevnímali. Naopak nejvyššího skóre dosáhla rodina 5. Platily pro ni již výše zmíněné aspekty. Největší rozdíl v odpovědích partnerů byl u rodiny č.10, kdy žena dosahovala o šest bodů vyššího skóre než muž. Cítila se tedy především sama silná čelit problémům, což je konzistentní s jejím rozhovorem, kdy ačkoliv událost stále brala jako neštěstí, tak osobnostně díky tomu zesílila. V rozhovoru vyjadřovala větší nezávislost na partnerovi a věřila, že by situaci zvládla i sama (viz Tab. 2). Jednotlivé průměrné skóre partnerů v subškále Commitment ukazuje tabulka níže (viz Tab. 4).

Tab. 4: Průměrný skór jednotlivých rodin v subškále Commitment

	Průměrný skór
Rodina	Commitment
Rodina 1	22,5
Rodina 2	17,5
Rodina 3	9
Rodina 4	18,5
Rodina 5	24
Rodina 6	19,5
Rodina 7	18
Rodina 8	22
Rodina 9	19,5
Rodina 10	18
Rodina 11	22,5
Rodina 12	22,5

Subškála Challenge

Průměrný dosažený skór v subškále Challenge byl 14,54. Jednalo se o druhý nejvyšší výsledek ze tří sledovaných subškál. Narození dítěte s postižením partneři nyní vnímali jako výzvu, které se snažili čelit. Ačkoliv z rozhovorů vyplývalo, že rodiče vnímali určitý stereotyp, tak pokud měli možnost, snažili se ho snižovat tím, že přijímali nové zkušenosti, které jim život nabízel. Pokud měli možnost jako rodina někam vyjet, dítě s postižením brali s sebou, což jim přinášelo něco nového. S dítětem s postižením se snažili zkoušet nové věci a překonávat se (jezdili na hory, sjížděli s ním řeku), někteří partneři si pořídili, i přes náročnost situace, další dítě. Nejnižšího skóru dosáhla rodina č.7, která byla ráda především doma v klidu. Pokud měli možnost někam jet, dítě s postižením nechávali zpravidla u rodičů na hlídání. Nejvyššího skóru dosáhla rodina č.5, její odpovědi z rozhovorů byly konzistentní s výše uvedenými informacemi. Nejvyšší rozdíl v odpovědi partnerů byl u rodiny č.8, kdy žena skórovala o šest bodů výše než její muž. Byla tedy aktivnější a více se snažila věnovat se novým věcem, které pro ni byly zdrojem zkušeností. Průměry jednotlivých skórů pro všechny partnery ukazuje tabulka níže (viz Tab. 5).

Tab. 5: Průměrný skór jednotlivých rodin v subškále Challenge

	Průměrný skór
Rodina	Challenge
Rodina 1	16,5
Rodina 2	12
Rodina 3	13
Rodina 4	12
Rodina 5	18
Rodina 6	17
Rodina 7	10,5
Rodina 8	15
Rodina 9	17
Rodina 10	13,5
Rodina 11	16
Rodina 12	14

Subškála Control

Průměrný skór v subškále Control byl 11,25. Tento skór byl ze všech nejnižší a v porovnání s prvním mezi nimi existoval rozdíl 8 bodů. Dalo by se tedy říci, že ačkoliv pro všechny partnery bylo nutné plánování dopředu, tak někteří z nich měli pocit, že události ovlivňovala spíše náhoda a osud – např. rodiny č. 5,7, jejichž skór dosahoval 8 bodů. Naopak ti, co dosáhli vyššího skóre oproti ostatním, vnímali, že události byly ovlivnitelné a kontrolovatelné, měli na ně tudíž určitý nadhled – rodina č. 10, jejíž skór byl ze všech nejvyšší a dosahoval 14 bodů. Naopak nejvyšší rozdíl v odpovědi byl u rodiny č.11, která však dosáhla nejvyšší hardiness ze všech. Muž v tomto případě vnímal události jako ovlivnitelné, žena si spíše myslela, že v nich hrálo svou roli štěstí, náhoda a osud. Průměry jednotlivých skórů pro všechny partnery ukazuje tabulka níže (viz Tab. 6).

Tab. 6: Průměrné skóry jednotlivých rodin v subškále Control

	Průměrný skór
Rodina	Control
Rodina 1	12
Rodina 2	12
Rodina 3	10,5
Rodina 4	11,5
Rodina 5	8,5
Rodina 6	13
Rodina 7	8,5
Rodina 8	9
Rodina 9	12
Rodina 10	14
Rodina 11	13,5
Rodina 12	10,5

Rozdíly z hlediska pohlaví

Ženy ve všech třech subškálách skórovaly více než muži. Jejich celkový skór byl 46,58 bodů, kdežto muži dosahovali skóru 43,92. Nejvyšších výsledků dosáhly ženy v subškále Commitment, kde skórovaly s 20,08 body oproti mužům s výsledkem 18,84. Téměř vždy měly vyšší výsledek než partner. Pouze ve dvou případech se ukázalo, že muž skóroval nepatrně více. V porovnání s rozhovory by se tedy dalo říci, že ženy byly především ty, kdo se snažil o komunikaci a řešení problémů, někteří muži byli naopak spíše zamlklí a o problémech se upřednostňovali bavit až s určitým časovým odstupem. V subškále Challenge ženy dosáhly 15 bodů, muži měli výsledek 14,08, což opět ukazuje na nepatrně větší aktivitu a snahu o inovaci ze strany partnerky. V subškále Control skórovaly ženy s 11,5 body, muži dosáhli výsledku 11. Výsledek v porovnání jednotlivých rodin byl už více variabilní, ženy dosáhly vyššího skóre v 7 případech, v 5 dalších to byli muži, kdo skóroval více. Lze tedy říct, že ženy měly větší pocit, že události, které je potkávaly, se daly více kontrolovat a ovlivňovat. Muži spíše podléhali pocitu, že události vznikaly na základě zásahu osudu, štěstí či náhody. Celkově vyšší nezdolnost se objevila u žen, což odpovídá i polostrukturovanému interview, kde většina mužů viděla změnu své partnerky v tom, že se stala nezávislejší a dominantnější. Ačkoliv se některé ženy po sdělení diagnózy zhroutily, tak lze říci, že v průběhu času je vzniklá situace posilovala. Někteří

muži nebyli s narozením dítěte s postižením ještě plně smířeni a nezvykli si na to, že jejich dítě poutá pozornost okolí.

Další trendy z hlediska věku, vzdělání, počtu dětí, délky vztahu či stupně mentální retardace nebyly pozorovány.

7.7. Odpovědi na výzkumné otázky

Jakou podobu má vztah partnerů v období po narození dítěte s mentální retardací?

Narození dítěte s postižením je pro oba partnery situace, na kterou nejsou připraveni. Když se tedy v jejich životě objeví, bývá reakcí zpravidla šok a pláč. Partneři nechtějí dané situaci zprvu uvěřit. Postupně si však celou realitu uvědomují a snaží se najít nějaké konstruktivní vysvětlení. Jelikož se jedná o situaci, se kterou neměli nikdy předtím zkušenost, často nevědí, co by měli v daném okamžiku s dítětem dělat. Pokud je vztah stabilní, tak se partnerky nebojí reakce svého partnera a vědí, že je podrží. S tím zároveň souvisí i obviňování, které bývá podmíněno funkčností vztahu. V případě, že vztah partnerů funguje, obviňování se neobjevuje. Partneři si jsou schopni uvědomit, že vina není na jejich straně. Situace je pro rodiče náročná i v tom, že žena tráví čas s dítětem v nemocnici, kde je delší dobu a nastává vzájemné odloučení. Partner zůstává sám doma, kde přebírá veškeré povinnosti, které doposud zastávala žena. Stará se o děti, domácnost a zároveň se snaží svou partnerku pravidelně a co nejčastěji navštěvovat. Partneři jsou v kontaktu i prostřednictvím telefonu, kde se snaží navzájem povzbuzovat a dodávat si sílu. Po návratu z nemocnice zůstává žena s dítětem doma a partner se vrací do práce. Jelikož je vzniklá situace náročná i po finanční stránce, partner je pracovně vytížený a hodně času tráví v práci, aby rodinu zabezpečil.

Někteří partneři už v této době vnímají, že se vlivem vzniklé situace jejich vztah posiluje a stává se stabilnějším. U některých se však vlivem náročné situace objevují pochyby o tom, zda ji dokážou jako partneři ustát. V tomto období může také vzniknout krize v partnerství v důsledku vzájemného odcizení, kdy partneři věnují veškerou pozornost dítěti s postižením a na svůj vztah zapomínají a odsouvají ho do pozadí. Zároveň se ukazuje, že pokud byl vztah partnerů stabilní před narozením, tak po narození dochází k jeho posílení a upevnění. Pokud tomu tak nebylo a partneři si procházeli krizí již před narozením dítěte s postižením, jejich vztah se sice upevnit může, ale většinou dochází vlivem postižení k dalším problémům. Pokud spolu rodiče zůstanou, snaží se být za

každých okolností pro sebe vzájemnou oporou. Tu si projevují zpravidla různými způsoby, charakteristické jsou projevy, díky kterým vědí, že se mají rádi a jsou tu pro sebe. Snaží si vzájemně pomáhat a navštěvovat společně lékaře. Důležité je pro ně vědomí, že v sobě mají oporu a na vzniklou situaci nejsou sami.

Jaké změny ve vzájemném vztahu vnímají partneři v průběhu času?

Partneři vnímají, že čas, který na sebe mají, se zpravidla zmenšuje. Tento fakt však bývá podmíněn možností hlídání, pokud tuto možnost mají, tak společně strávený čas je o něco vyšší. Pokud možnost hlídání nemají, je pro ně daleko náročnější věnovat se sobě navzájem. Jestliže spolu tedy partneři chtějí čas trávit mimo domov, je nutné vše dopředu naplánovat, nemohou se spontánně rozhodovat, jak tomu bývá v jiných rodinách. Přestávají se také věnovat společným zálibám, které měli dříve, protože na ně není čas. Nicméně i přes značná omezení vnímají, že je pro ně v této situaci důležité trávit čas spolu, protože je to navzájem posiluje. Velmi často ho vyplňují intimními chvilkami, které ve vztahu ubývají, čas tráví také odpočinkem a povídáním. Nedělá jim problém hovořit o tom, co se každý den děje a zároveň se naučili navzájem sami sebe vnímat. Snaží se řešit problémy, které je v jejich životě potkávají. Někteří preferují jejich okamžité řešení, pro jiné je naopak lepší, když se trochu uleží. Schopnost o problémech hovořit vnímají jako potřebnou, protože v situaci, ve které se nacházejí, nelze řešit problémy individuálně. Pokud je tak někdo řeší, vede to k určitému narušení vztahu, kdy se partneři postupně odcizují a komunikovat spolu přestávají. S narozením postiženého dítěte se snaží oba rodiče do jeho výchovy a péče zapojovat. Partner je iniciativní a pomáhá partnerce především s fyzicky náročnými věcmi kolem dítěte, snaží se si s ním hrát a je schopen se v případě potřeby postarat i o domácnost.

Pokud mají partneři stabilní vztah, tak o odchodu z rodiny nepřemýšlí. V případě, že je jejich vztah oslaben, o odchodu přemýšlet mohou. Definitivní rozhodnutí je pro ně velmi náročné a ve vztahu zůstávají kvůli dítěti či ze strachu, který se pojí s možnými důsledky jejich rozhodnutí. Je jasné, že pro partnery je tato situace náročná i v případě, že je jejich vztah funkční, proto dochází ke zvýšenému napětí pod vlivem náročnosti a nedostatku času, který spolu mohou trávit. Nicméně toto napětí nemá dlouhé trvání, je spíše situační. Objevují se také neshody ohledně výchovy a péče o dítě s postižením a o zdravé děti, kde se objevuje tendence partnerky zdravé dítě rozmazlovat. V partnerství se však také objevuje krize, která opět mívá příčinu v náročnosti situace a závisí na stabilitě

vztahu. Vlivem této náročnosti se objevuje přetrvávající stereotyp, který je však složité odstranit, jelikož vývoj dítěte jde kupředu jen v malých intervalech. Může dojít také k nevěře, která se objevuje na straně muže. Jejím motivem bývá nedostatek pozornosti, kterou mu partnerka věnuje, protože dítě má dlouhodobě přednost. Pro partnery je ztráta pozornosti náročným faktorem, se kterým se musí vypořádat.

Jako určité oživení stereotypu vnímají partneři fakt, že se na svém vztahu snaží pracovat a určitým způsobem ho udržovat. K jeho udržování zaujímají odlišné strategie, nicméně je pro ně typické, že si dávají najevo své city, důvěru a blízkost. Péči o svůj vztah vnímají v této situaci jako důležitou. Partneři také pozorují určité změny, které se týkají jich samotných. Muži se zpravidla více zapojují do domácnosti, jsou empatičtí a ženy jsou více nezávislé a ve vztahu dominantnější, což může v některých případech vyvolat určitou odtažitost od partnera. Partneři jsou schopni na sobě najít vlastnosti, které jim jsou sympatické a které oceňují. Ženy především přítomnost partnera, muži sílu partnerky. Zároveň dochází k určité proměně vnímání věcí, které jim u druhého partnera dříve nebyly sympatické. Jednalo se zpravidla o maličkosti, ale partneři se je naučili neřešit. Důležité je také to, že celá situace je náročná i po finanční stránce, což má za následek velké pracovní vytížení partnera, který se snaží o rodinu postarat. I zde se objevuje pravidlo, že pokud byl vztah partnerů stabilní před narozením, tak ho případné napětí nijak více nepoznamená. Pokud se však určité problémy objevovaly již před narozením dítěte s postižením, dochází zpravidla k jejich prohloubení, které se projeví už v období po narození, nebo až v průběhu času. Dítě s postižením tedy takový vztah neposiluje, ale naopak ještě více rozděluje.

Jaké strategie využívají partneři k tomu, aby situaci zvládali?

Ačkoliv pro většinu partnerů bývá narození dítěte s postižením nejnáročnější situací, jakou ve svém vztahu musí řešit, tak ve většině případů dochází k tomu, že se rodiče se vzniklou situací smíří a naučí se ji brát takovou, jaká je. Někomu toto smíření trvá déle, u někoho se objeví rychleji. Velmi důležitou roli v tom tedy hraje čas. I v případě, že ke smíření zatím nedochází, se partneři se vzniklou situací naučí žít. Velký podíl na celkovém zvládnutí situace má sociální opora – rodina a přátelé. Především v rodině partneři nacházejí největší oporu. Je pro ně důležitá přítomnost druhého partnera a vlastních rodičů, kdy ví, že na celou situaci nejsou sami, ale mají kolem sebe někoho dalšího, na koho se lze spolehnout. Neméně důležitá je také existence dalších zdravých dětí. Partnerům pomáhá situaci zvládat také fakt, že svému dítěti s postižením i přes jeho

omezení poskytují plnohodnotný život a věnují mu veškerou svou péči i lásku. Uvědomují si, že vždycky může být ještě hůře, proto jim pomáhá fakt, že existují daleko horší případy než ten, který se jim přihodil. Zároveň je pro ně důležité být v kontaktu s někým, kdo si prochází podobnou situací a může jim dát nějaké cenné rady. Pro někoho je také důležitým faktorem zvládnání práce, ve které lze přijít na jiné myšlenky či schopnost odpočívat, která je v dané situaci velmi potřebná. I díky malému odpočinku lze totiž nabrat nové síly.

Jelikož se partneři musí vlivem vzniklé situace potýkat i se ztrátou přátel či s reakcemi okolí, které pro ně nejsou vždy příjemné, vyrovnávají se i s těmito okolnostmi. Pro některé muže bývá náročné si zvyknout na pozornost, kterou v okolí dítě s postižením vzbuzuje. Nejrozšířenější způsob, který jim pomáhá mnohé zvládat, je ten, kdy se nad danou věc povznesou a neřeší ji či se na ni snaží zareagovat s humorem a odlehčit ji. Pomáhá jim také hraní si s myšlenkou, kdy by ostatním dali možnost vyzkoušet si jejich situaci, v důsledku čehož by si ostatní lidé dovedli její náročnost lépe představit. Pro ženy je důležité se z negativního zážitku vyplakat, což posléze vede k úlevě.

8. Diskuze

Diskuze je rozčleněna do několika částí, přičemž je důležité upozornit, že zmiňované výsledky se týkají pouze zkoumaného souboru, tedy účastníků výzkumu. První část se věnuje hlavním oblastem dosažených výsledků, které se objevily díky polostrukturovanému interview. Tyto výsledky jsou srovnávány s další literaturou a výzkumy. V další části se věnují výsledkům z dotazníku Family Hardines Index, který je také srovnán s již existujícími výzkumy. Následuje vyjádření se k limitům výzkumu, jeho přínosům a k možnostem dalšího zkoumání.

Výsledky poloskruturovaného interview

Narození dítěte s postižením je pro partnery něco, s čím nepočítají. Většinou si nic takového nepřipouští, což potvrzuje i fakt, že většina partnerů neví, že se jim dítě s postižením narodí. Je proto typické, že zažívají určitý šok a zároveň situaci nechtějí uvěřit a snaží se své dítě zachránit. Nicméně postupně se dostávají do fáze, kdy dítě s postižením a celou vzniklou situaci přijímají. Tato zjištění jsou v souladu s literaturou, která se věnuje jednotlivým fázím rodičovských reakcí na vznik postižení a nejsou tedy nijak neobvyklá (Švarcová, 2011; Valenta a kol., 2012; Černá a kol., 2015). V některých případech se také objevují náznaky vzájemného obviňování, nicméně většinou oba partneři vnímají situaci natolik racionálně, že k obviňování nedochází, protože si jsou schopni uvědomit, že narození dítěte s postižením není jejich vina (Durmaz, Cankaya, Durmaz, Vahabi, Gunduz, Cogulu, & Ozkinay, 2011). Pro oba partnery bývá období po zjištění velmi náročné zpravidla proto, že jsou od sebe dlouho odloučení, protože žena zůstává s dítětem v nemocnici. Pro muže je tato situace náročná i v tom, že se musí postarat o děti a domácnost sám. S tím dříve žádné větší zkušenosti neměl, protože tyto povinnosti zastávala partnerka. Partneři si také navzájem uvědomují, že pro sebe musí být po celou dobu oporou, protože díky ní celou situaci včetně svého vztahu zvládnou ustát. Pokud vnímají, že si pro sebe oporou nejsou, dochází k postupnému narušování vztahu. Pro ženy je důležité vědomí, že se i v jejich nepřítomnosti dokáže partner o vše postarat, že má na věc podobný náhled a nedává najevo své obavy (Mertová, 2010; Vágnerová a kol., 2009). Zároveň je pro ně velmi důležité vědomí, že od rodiny neodešel, což jim dokazuje to, že jsou pro něj stále důležité.

Napětí i krize se objevují ve všech partnerstvích, není proto překvapující, že jsou součástí partnerství i v případě, kdy se narodí dítě s postižením. Ačkoliv partneři často

zmiňují, že narozené dítě není příčinou jejich problémů, z rozhovorů vyplynulo, že se jedná o důležitý faktor, který v tom svoji roli hraje. Za závažný problém se považuje vzájemné odcizení partnerů, kteří spolu fungují jako rodiče a vše přizpůsobují svému dítěti, v důsledku čehož svůj vztah upozadí a vytěsní. Podobné zjištění se objevilo i v práci Mertové (2010). Dochází také k tomu, že partnerka svého muže upozadí, protože chce poskytnout plnou péči svému dítěti. Na partnerské povinnosti jí posléze nezbývá čas ani nálada. Tento fakt, kdy muži ztrácí pozornost, která byla dříve věnována jen jim, pro ně bývá velmi náročný (Myers, Mackintosh, and Goin-Kochel, 2009; Pelchat, Lefebvre, and Perreault, 2003). Objevují se i rozpory ohledně výchovy dítěte zdravého a postiženého, kdy někteří tíhnou k nevhodným výchovným stylům, přičemž s tím jeden z partnerů nesouhlasí. Jedná se především o rozmazlování zdravého dítěte a ze strany otců se objevují přehnané nároky na dítě s postižením. To, že se objevují nevhodné výchovné styly, není nic neobvyklého, jejich podrobnější popis lze nalézt mimo jiné u Matějčka (2001) či Švarcové (2011).

Partneři se také potýkají se stereotypem, který bývá podmíněn i tím, že se plně věnují dítěti s postižením a nemají na sebe navzájem čas. Stereotyp se objevuje i v rodinách, které vychovávají zdravé děti a pro střední dospělost je dle Vágnerové (2007) typický. Nicméně v tomto případě je jeho důsledek vážnější především kvůli tomu, že vývoj dítěte s postižením se dopředu příliš neposouvá. Pokud rodina vychovává zdravé dítě, časem se na nich stává nezávislé a partneři mají více času, který mohou trávit spolu. Tady tomu však tak není, dítě bude na rodičích stále závislé a bude vyžadovat stejně náročnou péči. To, že vlivem narození dítěte s postižením dochází k redukci vzájemného času, potvrzují i další studie (Vágnerová a kol., 2009; Aylaz, Yilmaz, and Polat, 2012; Durmaz et al., 2011; Yoong & Koritsas, 2012). Nicméně důležitý je fakt, že se rodiče snaží vlastní iniciativou tento stereotyp narušit a čas na sebe si hledají a tráví ho spolu. Zároveň je pro ně v této situaci důležité svůj vztah udržovat a starat se o něj. Snaží se spolu otevřeně komunikovat, společně řešit vznikající problémy, trávit spolu čas, projevují si vzájemnou náklonnost, jsou pro sebe oporou a tolerují se. Tyto aspekty jsou v souladu s předpoklady pro stabilní a dlouhodobý vztah dle Kaslowa a Robisona (1996), Carstensa et al. (1995) a Wunderera a Schneewinda (2008).

Partneři vnímají, že schopnost komunikace ovlivňuje podobu jejich vztahu. Pokud jsou schopni problémy řešit společně a zároveň spolu pravidelně komunikují, tak se to na jejich vztahu pozitivně podepisuje (Kilic, Gencdogan, Bag, & Arican, 2013). V případě, že tomu

tak není a problémy řeší každý zvlášť, dochází k postupnému zhoršení vztahu, přičemž je náročné vztah znovu stabilizovat, protože partneři nejsou schopni o problémech hovořit a tudíž je nemají společně jak vyřešit (Morrod, 2004). Zároveň se schopností komunikace souvisí i péče o dítě s postižením. Pokud partner svou iniciativu neprojeví sám od sebe, tak si partnerka o pomoc řekne. Z analýzy rozhovorů vyplynulo, že partneři mají péči o dítě rozdělenou. Většinu péče sice zastává matka, která je s dítětem mnohdy doma, ale i otec se zapojuje. Snaží se především pomáhat s fyzicky náročnými pracemi a je schopný se postarat i o domácnost (Rowbotham et al., 2011; Pelchat et al., 2003; Simmerman et al., 2001; Boström & Broberg, 2014). To, že se partner do péče zapojuje, partnerka velmi oceňuje. Zároveň to vede k tomu, že není zahlcena povinnostmi a ví, že se na partnera může spolehnout, což má také pozitivní dopad na celkovou podobu vztahu.

Všechny výše zmíněné aspekty od rovnoměrně rozdělené péče, kdy ani jeden z partnerů není příliš zahlcený, otevřené komunikace, řešení problémů, přetrvávající náklonnosti a snahy svůj vztah udržovat, vzájemné opory, společně tráveného času přispívají k tomu, že partneři jsou schopni situaci zvládnout a svůj vztah upevnit. O možnosti upevnění vztahu v důsledku narození dítěte s postižením hovoří i další literatura (Green, 2007; Prevendárová, 1995, in Prevendárová, 1998; Vágnerová a kol. 2009; Bazalová, 2014). Všeobecně lze také říci, že podoba vztahu partnerů po narození dítěte s postižením závisí také z části na tom, jakou měl vztah podobu před narozením. Pokud před narozením dítěte s postižením byl stabilní, vliv této skutečnosti ho dokáže ještě více posílit. Nicméně jestliže si partneři procházeli krizí již před narozením, existuje šance, že se tyto problémy po narození dítěte s postižením ještě více prohloubí (Bazalová, 2014; Vágnerová a kol., 2009; Scorgie, Wilgosh, and McDonald, 1998, in Vančura, 2007).

I přes to, že je narození dítěte s postižením náročná situace, jsou partneři schopni ji ustát a smířit se s ní. V tom jim pomáhají různé strategie zvládání. Je pro ně důležité mít kolem sebe lidi, na které se mohou spolehnout, ať už se jedná o oporu v rodině či v přátelích. Pokud partneři nemají oporu v sobě navzájem, hledají ji u přátel. Podstatné je však vědomí, že na situaci nejsou sami, což souhlasí i se zjištěním Peera a Hillmana (2014). Zároveň jim také pomáhá skutečnost, kdy kolem sebe vidí lidi, kteří jsou na tom hůře. Díky tomu jsou schopni si uvědomit, že jejich situace není nezvladatelná (Grant & Whittell, 2000). Partneři se musí naučit vyrovnat se s reakcemi, které dítě s postižením v okolí mnohdy vzbuzuje. Pro většinu partnerů bylo setkání se s negativními reakcemi okolí nepříjemné, nicméně s postupem času se dokázali nad danou skutečnost povznést.

K tomuto faktu přispívá skutečnost, že dochází ke změně životních hodnot a partneři se zpravidla zabývají tím, co je pro ně opravdu důležité. S postupem času se naučí tedy takové věci přehlížet (King et al., 2006). Pro některé muže je pozornost okolí však stále nepříjemná, což může být způsobeno tím, že narození dítěte s postižením mnohem více zasahuje do jejich sebevědomí (Pelchat et al., 2003).

Výsledky dotazníku Family Hardiness Index

Jelikož dotazník FHI není standardizován, je nutné jeho výsledky pro lepší představu srovnat s jinými výzkumy, ve kterých byl také použit. Ačkoliv se nejedná o stejné případy, je tedy jeho srovnání pouze obrazné. Nicméně i to přináší určité přiblížení a lepší představu v tom, jak rodina/partneři vzniklou situaci zvládají a jak vysokou hardiness mají. Ve výzkumech, kde bývá FHI používáno, také často dochází k rozdělení rodin z hlediska funkčnosti, nicméně v mém případě tomu tak není, tudíž pouze porovnám celkové průměrné skóre s ostatními výzkumy.

V mém výzkumném souboru dosáhly rodiny celkového průměru 45,25, přičemž nejvyšší skór měly ve škále Commitment 19,46. V dalších škálách se jejich skór postupně snižoval – ve škále Challenge dosáhly průměrně 14,54 a nejnižší skór měly na škále Control 11,25. Tyto výsledky se nejvíce blíží zjištění Sládečkové a Sobotkové (2014), které zkoumaly rodiny vychovávající dítě s autismem. Jejich výsledný průměrný skór je jen nepatrně vyšší (45,5). Rozdíl nastal především ve škále Control, kde jejich soubor dosáhl vyššího výsledku (12,2). Podobně skórovaly i rodiny dětí se zrakovým postižením ve výzkumu Kolaříkové (2012), kde je opět pozorován rozdíl ve škále Control (12,9). Menší skóre u mého souboru je nejspíše důsledek toho, že i když se partneři snaží vše plánovat, tak vnímají, že události mají méně pod kontrolou než výše zmíněné rodiny. Fakt, že se stav dítěte i přes velikou péči rodičů nijak výrazně nelepší, či se naopak mění od lepšího k horšímu, může také přispívat k tomu, že partneři vnímají události jako méně kontrolovatelné. K podobnému zjištění dospěly také Binarová a Sobotková (2007) u souboru rodin s dítětem s tělesným postižením. Jejich skór na škále Control byl také menší než skór výše zmíněných výzkumů. Nicméně je zde patrné, že ačkoliv partnery zasáhl nenormativní stresor (Patterson, 2002), jehož vznik nebyli schopni ovlivnit, tak se v důsledku toho dokázali semknout a ve většině případů i posílit. K tomu, aby k posílení došlo, museli partneři ve svém dosavadním životě podstoupit pár změn. Nutné bylo především přizpůsobení se dítěti, jeho režimu a jeho potřebám. V důsledku toho se některé matky musely vzdát své práce, otcové naopak museli začít pracovat více, aby situaci ustáli

i po finanční stránce. Většina partnerů také vnímala, že je nutné spolu komunikovat a naučili se řešit problémy společně. Uvědomovali si fakt, že na vzniklou situaci jsou potřeba oba a oba se jí musí přizpůsobit. Tento fakt je v souladu s tvrzením Sobotkové (2007), která zmiňuje, že pokud je rodina schopná podstoupit v důsledku náročné situace změny, vede to k větší adaptaci. Fakt, že spolu partneři aktivně komunikují, řeší problémy, které je potkávají společně a snaží se být pro sebe oporou, potvrzuje i dosažené skóre na škále Commitment, kdy právě můj soubor v něm dosáhl nejvyšší hodnoty (19,46). Dokonce i v případě, že si rodiče ve svém partnerství procházeli určitou krizí či nějaké problémy vnímali, tak se je snažili řešit a pracovat na nich. V případě, že tomu tak nebylo a partneři na řešení problémů rezignovali, tak to vedlo k výrazně nižšímu skóre oproti ostatním rodinám. Ve výše zmíněných výzkumech (Sládečková & Sobotková, 2014; Kolaříková, 2012; Binarová & Sobotková, 2007) byly skóre v této škále o něco nižší. Důležitost komunikace při náročné situaci zmiňuje i Walsch (2003), která ji považuje za jednu ze zásadních složek svého resilientního modelu. Oproti výše zmíněným výzkumům se vyšší výsledky u mého souboru objevily i v subškále Challenge. Potvrzuje se tedy to, že ačkoliv partneři bojují se stereotypem, tak pokud mají možnost, snaží se ho změnit. Do svých společných aktivit zapojují také dítě s postižením a společně s ním zkouší nové věci, které pro ně znamenají nové zkušenosti. Dalo by se tedy s opatrností říci, že pro ně dítě s postižením představuje určitou výzvu.

Srovnám-li výsledky FHI s výzkumy rodin, které vychovávají zdravé dítě, dochází k zajímavému zjištění, že průměrný celkový skóre těchto rodin je o něco nižší. Konkrétně se jedná o výzkumy Honzáka (2009), Krobové (2011), Hurníkové (2012) a Krupitzerové (2013). Možné vysvětlení spočívá v tom, že rodiny s dítětem s postižením vnímají, že vlivem vzniklé situace došlo k jejich celkovému posílení, kdy se naučily mnohé věci, které by mohly trápit ostatní, neřešit a zabývat se jen těmi podstatnými. Pokud se srovnají výsledky z hlediska mužů a žen, vychází najevo, že ženy nejen v mém souboru, ale také u jiných výzkumů (Honzák, 2009; Krobová, 2011; Hurníková, 2013), dosahují vyšších skóreů. Ačkoliv ve výzkumu Sládečkové a Sobotkové (2014) dosahují vyššího skóre muži, tak si myslím, že v mém případě je vyšší skóre u žen zapříčiněno tím, že i sami partneři v polostrukturovaném interview vnímali určitou proměnu své partnerky především v tom, že se stala samostatnější a dominantnější. Větší nezdolnost u žen může být způsobená i faktem, že jsou se svým dítětem s postižením ve větším kontaktu, jsou na něho více zvyklé a mnohem snáze ho jako matky také dokážou přijmout se všemi okolnostmi, což souvisí i

se studií Rowbothama et al. (2011), kdy u matek s rostoucí péčí o dítě dochází k uspokojení vlastní role. Ačkoliv se tedy ukazuje, že rodiny z mého souboru jsou nezdolné, je třeba si uvědomit, že tato srovnání jsou pouze obrazná a závisí i na zkoumaném souboru, kdy se předpokládá, že se do něho přihlásili především ti, co situaci zvládají.

Limity výzkumu

Za úskalí výzkumu považuji malou velikost výzkumného souboru, kdy tyto výsledky nelze zobecňovat na širší populaci. Zjištěné výsledky jsou tudíž charakteristické pouze pro daný výzkumný soubor. K dalším úskalím řadím především metodu výběru dat, která byla založena na nepravděpodobnostní metodě přes instituce, kdy s účastí ve výzkumu souhlasili pouze ti partneři, kteří se situací již byli určitým způsobem smířeni. Ti, kteří s ní srovnání nebyli, svou účast odmítli. Zároveň lze předpokládat, že se do výzkumu přihlásili především ti, co svůj vztah vnímali jako stabilní a naopak ti, kteří si procházeli vážnými problémy, svůj zájem opět neprojevili. Jako další nedostatek vidím také to, že svou účast na polostrukturovaném interview odmítli čtyři muži, přičemž výpovědi partnerky nemohly být v rámci partnerství porovnány. Je tedy možné, že oba partneři mohou mít na danou situaci odlišný pohled. V několika případech se také jednalo, v porovnání s ostatními páry, o méně funkční vztah, tudíž by především v tomto případě odpovědi partnera byly velmi přínosné. Zároveň určitá omezení vyplývala i z nezkušenosti s vedením rozhovorů, kdy jsem si při analýze uvědomila, že na některé věci by bylo vhodné se ještě více doptat. S tím souvisí i fakt, že některá témata byla účastníky odlišně rozebírána, někdo se k nim vyjádřil stručněji, někdo naopak obsáhleji, zároveň mohlo dojít k tomu, že některé skutečnosti mohli partneři schválně zamlčet, protože se o ně s nikým, koho neznali, nechtěli dělit. Větší stručnost se vyskytla především u mužů, kteří své odpovědi příliš nerozváděli a své prožívané emoce neuměli popsat, což mohlo být způsobeno i faktem, že se snažili být především oporou pro partnerku a v důsledku toho si své emoce v daný okamžik opravdu příliš nepřipouštěli. Nicméně fakt, že otcové bývají při rozhovorech o postižení méně sdílní, potvrzuje i Pelchat et al. (2003). Další limity spočívají ve vyplňování dotazníku FHI, který obsahuje poměrně velké množství reverzibilních položek. Mohlo se tedy stát, že někteří partneři zaškrtnuli v důsledku nepozornosti něco jiného, než ve skutečnosti chtěli. Dotazník sice vyplnili všichni muži, nicméně některým byl předán prostřednictvím partnerky, tudíž nevím, zda se k nim opravdu dostal. Výsledky dotazníku mohou být také

zkreslené možnou snahou partnerů vyplnit ho lépe, než jaká je skutečnost či působícími obrannými mechanismy, které se v takto náročné situaci objevují.

Přínosy výzkumu

Hlavní přínos tohoto výzkumu vidím v tom, že nabízí další pohled na podobu partnerského vztahu v případě, že partneři vychovávají dítě s postižením. Přibližuje to, čím si partneři procházejí, jak se jejich vztah postupně mění a formuje a jak se situaci naučili zvládat. V určitém slova smyslu by mohl představovat i informace pro samotné rodiče, kteří se v dané situaci nacházejí. Z výzkumu vyplynulo, že si partneři hledají informace na internetu, čtou knihy o dané problematice, tudíž by jim výzkum mohl nabídnout ucelenější pohled na partnerský vztah v tom, že budou mít jasnou představu o tom, s čím by se mohli potýkat a co by ve svém vztahu neměli zanedbat. V tomto výzkumu lze vidět i určitou naději pro ty, kteří situaci vidí pod vlivem ostatních jako bezvýchodnou. Z tohoto výzkumu totiž vyplývá, že situaci lze zvládnout, vztah je možné udržet a zároveň vlivem vzniklé situace ještě více stabilizovat a posílit.

Náměty pro další zkoumání

Jako námět na další zkoumání by bylo vhodné danou problematiku rozšířit větším vzorkem výběrového souboru s tím, že by počet mužů a žen byl vyrovnaný, dále rozšířením otázek a zároveň přidáním další metody. Jako vhodná a zajímavá se mi jeví metoda FAST (Family System Test). Zároveň by bylo vhodné zkombinovat kvalitativní přístup s kvantitativním, aby se ze získaných dat dalo vytěžit více informací. Z provedených rozhovorů také vyplynulo, že daná situace je náročná i pro sourozence dítěte s postižením. V době, kdy je postižení zjištěno, dochází k tomu, že matka je často na dlouhou dobu v nemocnici a po návratu se snaží věnovat především dítěti s postižením. Bylo by tedy možné zmapovat prožívání těchto sourozenců v době, kdy vedle dítěte s postižením vyrůstají. Zároveň by bylo možné se zaměřit na prarodiče, kteří jsou jednou ze základních opor partnerů a zjistit, co pro ně daná situace znamená a co s sebou do jejich života přináší.

9. Závěry

V této kapitole shrnuji výsledky, které se objevily v rámci výzkumné části. Tyto výsledky přibližují podrobnější podobu partnerského vztahu a zároveň ukazují, jak se partneři s danou situací vyrovnávají.

- Většina partnerů dopředu nevěděla, že se jim narodí dítě s postižením. Tato situace pro ně byla tedy nečekaná.
- Prvotní reakce na zjištění, že něco není s jejich dítětem v pořádku a následná znalost postižení, vyvolaly v partnerech šok.
- Partneři zpočátku nebyli schopni situaci uvěřit a vnímali svět jako nespravedlivý. Nicméně s postupem času se začali se situací smířovat a zároveň si uvědomovat, že jejich dítě bude odlišné.
- Obviňování ze vzniklé situace se u většiny partnerů neobjevilo.
- Muži vnímali, že partnerka po zjištění byla více citlivá a situaci snášela hůře. Byli proto připraveni být pro ni oporou. Ženy naopak pozitivně hodnotily fakt, že jejich partner byl schopen se o vše potřebné postarat a nedal najevo své obavy, ale naopak byl silný.
- Jako náročná se jevila situace, kdy partnerky pobývaly s dítětem delší dobu v nemocnici. Muži se v této době museli o vše postarat sami. Po návratu z nemocnice zůstaly zpravidla ženy s dítětem doma, přičemž muži se vrátili do práce.
- Pro partnery byla důležitá neustálá vzájemná podpora. Tuto podporu vnímali především v období, kdy postižení zjistili. Společně navštěvovali lékaře, projevovali si citovou blízkost a i v odloučení se snažili být v každodenním kontaktu.
- Partneři se spolu snažili komunikovat o každodenních věcech. Komunikaci hodnotili jako důležitý aspekt funkčního vztahu. Byli schopni se bavit o problémech, které je potkávaly a řešit je. Také se naučili být navzájem tolerantní a říkat si více hezkých věcí. Pokud spolu problémy neřešili, docházelo ke snižování funkčnosti vztahu.
- O dítě s postižením pečovali oba rodiče, ale povinnosti neměli pevně rozdělené. Muž většinou zastával fyzicky náročné práce jako nošení, zvedání a koupání. Zároveň si s dítětem hrál.

- Největší omezení partneři vnímali ve společně stráveném čase, kterého bylo málo. Rodiče se nemohli spontánně rozhodovat, vše museli plánovat. Mnohdy nemohli nikam vyrazit společně. Společný čas trávili nejčastěji doma, protože neměli pro dítě hlídání. Pokud však měli možnost, rádi svůj způsob trávení času obměnili.
- Napětí či krize vznikaly v důsledku náročné situace. Mezi příčiny těchto krizí patřilo vzájemné odcizení, věnování veškeré péče dítěti, nedostatek času na sebe navzájem, neshody ohledně výchovy, mlčení, neschopnost řešit problémy či stereotyp. Některé z nich prohloubily již existující problémy, se kterými se partneři potýkali. V jednom případě se partner přiznal také k nevěře.
- Ženy vnímaly, že se partner začal více zapojovat do chodu domácnosti, změna se objevila i v jeho povahových vlastnostech. Oceňovaly především to, že pro ně byl oporou a jeho přístup k rodině. Muži změnu partnerky vnímali také v povahových vlastnostech, kdy se stala nezávislou a dominantní. Oceňovali především její sílu.
- U obou pohlaví se ukázalo, že si ve svém partnerském vztahu nevyčítají maličkosti, které jim dříve vadily. Naučili se je neřešit a tolerovat.
- Partneři považovali ve své situaci za velmi důležité pečovat o svůj vztah. Nejčastějším způsobem bylo dokazování lásky a snaha trávit volný čas spolu.
- Vliv dítěte vnímali především v tom, že museli vše plánovat, neměli dostatek společného času, došlo i ke snížení frekvence sexu. Dítě ovlivnilo i finanční stránku rodiny. Na druhou stranu se spolu partneři naučili otevřeně komunikovat, více se vnímat a neřešit maličkosti.
- Vztah partnerů se ve většině případů upevnil, v dalších případech se rodiče navzájem odcizili. Vliv na to měla mimo jiné existence již dřívějších problémů. Kromě toho upevnění vztahu ovlivňovala i schopnost komunikace a řešení problémů, trávení společného času, udržování vztahu, rozdělená péče o dítě.
- V důsledku vzniklé situace došlo u některých partnerů ke ztrátě přátel. Někdy danou skutečnost nepřijala ani rodina. Nicméně ve většině případů tomu tak nebylo a nejbližší okolí partnerům pomáhalo.
- Partneři se s postupem času naučili nepříjemné reakce ze strany okolí neřešit a povznést se nad ně. K lepšímu zvládání situace využívali i humor a snahu o pochopení postoje společnosti.
- Pro některé muže byla pozornost, kterou postižené dítě v okolí vyvolávalo, nepříjemná.

- Většina rodičů se s narozením dítěte s postižením smířila. Byla pro ně důležitá především opora v rodině, existence dalších zdravých dětí a horších případů, zkušenosti ostatních lidí. Zároveň jim pomáhali přátelé, optimismus a činnosti, při kterých dokázali přijít na jiné myšlenky. Neméně důležitý pro ně byl i odpočinek.
- Z průměrných výsledků dotazníku Family Hardiness Index vyplynulo, že rodiny byly schopné společně řešit problémy, byly si pro sebe oporou, snažily se o určitou aktivitu, pokud k ní měly možnost. Postižení svého dítěte braly jako určitou výzvu, se kterou se dá žít. Zároveň vnímaly, že na události kolem nich má vliv především osud. Vznikající události pro ně byly méně kontrolovatelné.
- V porovnání výsledků FHI s rodinami, které vychovávaly dítě s určitým onemocněním, skóroval tento soubor rodičů průměrně téměř nejvýše ze všech. V porovnání s rodinami, které vychovávaly zdravé dítě, skóroval tento soubor také průměrně nejvýše ze všech. Daná událost rodiny posílila a lze říci, že rodiny jsou z hlediska zprůměrovaných skóre nezdolné. Při porovnání výsledků z hlediska pohlaví, dosáhly ve všech subškálách vyššího skóre ženy.

Souhrn

Tato práce se zabývala partnerským vztahem rodičů, kteří vychovávali dítě se střední až těžkou mentální retardací. Okrajově se dotýkala strategií partnerů, které jim pomáhaly danou situaci zvládnout. Dalším tématem byla také rodinná resilience, která s výše zmíněným souvisela. Celá práce byla rozdělena na teoretickou a výzkumnou část. Teoretická část se skládala ze čtyř hlavních kapitol, přičemž nejprve bylo nutné vymezit mentální retardaci, což v sobě zahrnovalo i odlišné nazírání autorů na danou problematiku. Mentální retardace byla blíže přiblížena prostřednictvím jednotlivých typů, jež jsou rozděleny na základě IQ a příčin jejího vzniku. Důležitý byl i postoj společnosti vůči takovým jedincům. Pro přiblížení tohoto postoje bylo využito zahraničních výzkumů od Jahody et al. (1988) a Alphena et al. (2012), kteří přišli na to, že postoj společnosti je ovlivněn především stupněm mentální retardace a zároveň nápadností.

Narození dítěte s mentální retardací ovlivňovalo celou jeho rodinu, přičemž pro rodiče bylo zjištění, že je jejich dítě postižené, velmi náročné a v důsledku toho procházeli řadou typických fází. Tyto fáze byly popsány především podle Valenty a kol. (2012) a Vágnerové a kol. (1999). Narození takového dítěte s sebou neslo i zvýšené nároky na jeho péči. Z výzkumů vyplynulo, že tato péče v sobě zahrnovala neustálou přítomnost jednoho z rodičů a velkou trpělivost. Autoři Boström a Broberg (2014), kteří se zabývali zapojením otců do výchovy, zjistili, že jejich míra zapojení se postupně zvyšuje. Na základě zahraničních výzkumů bylo také zjištěno, že rodičům jejich dítě s postižením přináší řadu nových pozitivních aspektů, které v sobě zahrnovaly změnu pohledu na svět, osobnostní růst a větší toleranci.

V souvislosti s náročnou situací v rodině s dítětem s mentální retardací byla podstatná otázka rodinné resilience. Nejprve však bylo nutné vymezit resilienci ve všeobecné rovině především pomocí studie Matějčka a Dytrycha (1998). Rodinná resilience byla posléze přiblížena pomocí jejich dvou modelů od Walsch (2003) a Sobotkové (2007), která proces rodinné resilience dělí na fázi adjustace a adaptace. Rodina si v ní nejprve musí projít nějakou změnou, aby situaci mohla zvládnout. V rámci rodinné resilience byly také zmíněny jednotlivé strategie, které rodičům pomáhají situaci zvládnout. Čerpáno bylo především ze zahraničních výzkumů, které zjistily, že důležitou roli hraje sociální opora a optimismus.

Vzhledem k tématu dané práce byl ústřední i partnerský vztah. Kromě jeho vzniku a vývoje jsem se zaměřila také na jeho podobu ve střední dospělosti a na očekávání partnerů, jež od svého vztahu mají především podle Kratochvíla (2009). Za důležité jsem považovala i aspekty, které všeobecně přispívají k dlouhodobému a šťastnému partnerství. Na základě výzkumů, které se zabývaly partnerstvím rodičů vychovávajících dítě s mentální retardací, bylo zjištěno, že se jejich vztah změnil, nebo nezměnil a zároveň, že došlo k velkému úbytku času a vzniku konfliktů, které ve svém partnerství museli řešit.

Z hlediska výzkumné části bylo cílem této práce popsat proměny partnerského vztahu při výchově a péči o dítě se střední a těžkou mentální retardací a zároveň zjistit, jaké strategie pomáhaly partnerům takto vzniklou situaci zvládat. Na základě toho byly formulovány tři výzkumné otázky: 1) Jakou podobu má vztah partnerů v období po narození dítěte s mentální retardací? 2) Jaké změny ve vzájemném vztahu vnímají partneři v průběhu času? 3) Jaké strategie využívají partneři k tomu, aby situaci zvládali?

Základním těžištěm výzkumné části byl kvalitativní přístup. Respondenti byli posléze vybíráni pomocí záměrné metody výběru přes instituce a metody sněhové koule. Základ sběru dat tvořilo polostrukturované interview a dotazník Family Hardiness Index, který byl přidán jako doplňková metoda. Celkový výzkumný soubor tvořilo 12 párů (24 lidí), přičemž interview se zúčastnilo 20 lidí a dotazník vyplnili všichni respondenti. Analýza polostrukturovaného interview byla provedena na základě kódování a následného stanovení kategorií a podkategorií. Bylo využito metody trsů. Dotazník byl převeden do programu Microsoft Excel, reverzibilní položky byly obráceny a následně jednotlivé skóry byly dle škál sečteny a zprůměrovány.

Z hlediska výsledků z rozhovoru lze konstatovat, že se ve většině případů vztah posílil. Partneři byli schopni spolu komunikovat, řešit své problémy, věděli, že o svůj vztah musí pečovat, snažili se spolu trávit volný čas a zároveň měli rozdělené povinnosti tak, aby ani jeden z partnerů jimi nebyl příliš zahlcen. V některých případech došlo ke zhoršení vztahu, partneři se vzájemně odcizili, partnerka se plně věnovala dítěti, muži ztratili svou pozornost, což vedlo k nevěře. Vliv na zhoršení měl i stereotyp či dlouhé mlčení. Největší omezení bylo vnímáno v nedostatku času, nutnosti vše plánovat či finanční náročnosti situace. Rodiče se spolu však také naučili více komunikovat a vnímat se. Z hlediska výsledků dotazníku a následnému porovnání s ostatními rodinami se ukázalo, že průměrný skór těchto rodin byl vyšší, lze tedy s opatrností konstatovat, že jsou nezdolní.

Největší limit výzkumu spočíval v malém vzorku, jehož výsledky nelze zobecnit na celkovou populaci a také v tom, že se rozhovoru nezúčastnili všichni muži. To mělo za následek, že výsledky rozhovoru nemohly být v rámci partnerství porovnány a mohlo se stát, že oba partneři měli na svůj vztah odlišný pohled.

Seznam použitých zdrojů a literatury

Acitelli, L. K., Kenny, D. A., & Weiner, D. (2001). The importance of similarity and understanding of partners' marital ideals to relationship satisfaction. *Personal Relationships*, 8(2), 167-185. doi:10.1111/j.1475-6811.2001.tb00034.x

Alphen, L. M., Dijker, A. M., Bos, A. R., Borne, B. W., & Curfs, L. G. (2012). The influence of group size and stigma severity on social acceptance: The case of people with intellectual disability moving into neighbourhoods. *Journal Of Community & Applied Social Psychology*, 22(1), 38-49. doi:10.1002/casp.1094

Aylaz, R., Yilmaz, U., & Polat, S. (2012). Effect of difficulties experienced by parents of autistic children on their sexual life: A qualitative study. *Sexuality and Disability*, 30(4), 395-406. doi:10.1007/s11195-011-9251-3

Bazalová, B. (2014). *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál.

Binarová, M., & Sobotková, I. (2007). Životní spokojenost a fungování rodin s tělesně postiženým dítětem. *Psychológia a patopsychológia dieťaťa*, 42 (4), 307-322.

Boström, P. K., & Broberg, M. (2014). Openness and avoidance—A longitudinal study of fathers of children with intellectual disability. *Journal Of Intellectual Disability Research*, 58(9), 810-821. doi:10.1111/jir.12093

Carstensen, L. L., Gottman, J. M., & Levenson, R. W. (1995). Emotional behavior in long-term marriage. *Psychology And Aging*, 10(1), 140-149. doi:10.1037/0882-7974.10.1.140

Cibulec, J. (1979). *Ako si vybrať a udržať partnera*. Martin: Osveta.

Čadilová, V., Jůn, H., Thorová, K., a kol. (2007). *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Praha: Portál.

Černá, M., a kol. (2015). *Česká psychopedie*. Praha: Karolinum.

Dallaire, Y. (2009). *Láska a sexualita v trvalém vztahu*. Praha: Portál.

Daneshpour, M., Asoodeh, M. H., Khalili, S., Lavasani, M. G., & Dadras, I. (2011). Self described happy couples and factors of successful marriage in Iran. *Journal Of Systemic Therapies*, 30(2), 43-64. doi:10.1521/jsyt.2011.30.2.43

Durmaz, A., Cankaya, T., Durmaz, B., Vahabi, A., Gunduz, C., Cogulu, O., & Ozkinay, F. (2011). Interview with parents of children with Down syndrome: their perceptions and feelings. *The Indian Journal of Pediatrics*, 78(6), 698-702.

Ferjenčík, J. (2000). *Úvod do metodologie psychologického výzkumu*. Praha: Portál.

Findler, L., & Vardi, A. (2009). Psychological growth among siblings of children with and without intellectual disabilities. *Intellectual And Developmental Disabilities*, 47(1), 1-12. doi:10.1352/2009.47:1-12

Fitznerová, I. (2010). *Máme dítě s handicapem*. Praha: Portál.

Gerstein, E. D., Crnic, K. A., Blacher, J., & Baker, B. L. (2009). Resilience and the course of daily parenting stress in families of young children with intellectual disabilities. *Journal Of Intellectual Disability Research*, 53(12), 981-997. doi:10.1111/j.1365-2788.2009.01220.x

Grant, G., & Whittell, B. (2000). Differentiated coping strategies in families with children or adults with intellectual disabilities: The relevance of gender, family composition and the life span. *Journal Of Applied Research In Intellectual Disabilities*, 13(4), 256-275. doi:10.1046/j.1468-3148.2000.00035.x

Green, S. E. (2007). 'We're tired, not sad': Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science & Medicine*, 64(1), 150-163. doi:10.1016/j.socscimed.2006.08.025

Gruhl, M., & Körbäcker, H. (2013). *Psychická odolnost v každodenním životě*. Praha: Portál.

Hartl, P., & Hartlová, H. (2000). *Psychologický slovník*. Praha: Portál.

Hastings, R. P., Beck, A., & Hill, C. (2005). Positive contributions made by children with an intellectual disability in the family: Mothers' and fathers' perceptions. *Journal Of Intellectual Disabilities*, 9(2), 155-165. doi:10.1177/1744629505053930

Hendl, J. (2008). *Kvalitativní výzkum*. Praha: Portál.

Hill, C., & Rose, J. (2009). Parenting stress in mothers of adults with an intellectual disability: Parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal Of Intellectual Disability Research*, 53(12), 969-980. doi:10.1111/j.1365-2788.2009.01207.x

Honzák, R. (2009). *Rodičovské role v rodinách s dvojčaty*. Nepublikovaná diplomová práce. Olomouc: Univerzita Palackého.

Hort, V., Hrdlička, M., Kocourková, J., Malá, E., a kol. (2000). *Dětská a adolescentní psychiatrie*. Praha: Portál.

Hurníková, K. (2012). *Souvislosti mezi rodinným fungováním a životní spokojeností rodičů*. Nepublikovaná diplomová práce. Olomouc: Univerzita Palackého.

- Jahoda, A., Markova, I., & Cattermole, M. (1988). Stigma and the self-concept of people with a mild mental handicap. *Journal Of Mental Deficiency Research*, 32(2), 103-115.
- Karsten, H. (2006). *Ženy-muži*. Praha: Portál.
- Kaslow, F., & Robison, J. A. (1996). Long-term satisfying marriages: Perceptions of contributing factors. *American Journal Of Family Therapy*, 24(2), 153-170. doi:10.1080/01926189608251028
- Kearney, P. M., & Griffin, T. (2001). Between joy and sorrow: being a parent of a child with developmental disability. *Journal of advanced nursing*, 34(5), 582-592.
- Kebza, V. (2005). *Psychosociální determinanty zdraví*. Praha: Academia.
- Kerrová, S. (1997). *Dítě se speciálními potřebami*. Praha: Portál.
- Kilic, D., Gencdogan, B., Bag, B., & Arican, D. (2013). Psychosocial problems and marital adjustments of families caring for a child with intellectual disability. *Sexuality and Disability*, 31(3), 287-296. doi:10.1007/s11195-013-9308-6
- King, G. A., Zwaigenbaum, L., King, S., Baxter, D., Rosenbaum, P., & Bates, A. (2006). A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down syndrome. *Child: care, health and development*, 32(3), 353-369. doi:10.1111/j.1365-2214.2006.00571.x
- Kolaříková, M. (2012). *Psychologické aspekty fungování rodin se zrakovým postižením*. Nepublikovaná disertační práce. Olomouc: Univerzita Palackého.
- Kozáková, Z., Pastieriková, L., & Krejčířová, O. (2013). *Výchova a vzdělání osob s mentálním postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.
- Kratochvíl, S. (2009). *Manželská a párová terapie*. Praha: Portál.
- Krobová, L. (2011). *Prožívání rodičovské role, její aspekty a souvislosti*. Nepublikovaná diplomová práce. Olomouc: Univerzita Palackého.
- Krupitzerová, L. (2013). *Funkčnost rodiny v souvislosti s konfliktem mezi rodinnou a pracovní oblastí*. Nepublikovaná diplomová práce. Olomouc: Univerzita Palackého.
- Langmeier, J., & Krejčířová, D. (2006). *Vývojová psychologie*. Praha: Grada.
- Lečbych, M. (2008). *Mentální retardace v dospívání a mladé dospělosti*. Olomouc: Vydavatelství UP.
- Levenson, R. W., Carstensen, L. L., & Gottman, J. M. (1993). Long-term marriage: Age, gender, and satisfaction. *Psychology And Aging*, 8(2), 301-313. doi:10.1037/0882-7974.8.2.301

- Liu, S., & Potměšil, M. (2015). *Children with hearing impairments and family issues in special education*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.
- Matějček, Z. (1986). *Rodiče a děti*. Praha: Avicenum.
- Matějček, Z. (1992). *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. Praha: SPN.
- Matějček, Z. (2001). *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Jinočany: H&H.
- Matějček, Z., & Dytrych, Z. (1997). *Jak a proč nás děti trápí*. Praha: Grada.
- Matějček, Z., & Dytrych, Z. (1998). Riziko a resilience. *Československá psychologie*, 42 (2), 97-105.
- Matějček, Z., & Dytrych, Z. (2002). *Krizové situace v rodině očima dítěte*. Praha: Grada.
- Matějček, Z., & Langmeier, J. (1986). *Počátky našeho duševního života*. Praha: Panorama.
- Matějková, E. (2007). *Jak řešit konflikty a problémy v partnerských vztazích*. Praha: Grada.
- Mertová, J. (2010). *Péče o dítě s mentální retardací a vyrovnávání se s diagnózou mentální retardace v rodině*. Nepublikovaná diplomová práce. Olomouc: Univerzita Palackého.
- Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada.
- Morrod, D. (2004). Make or break—who cares for couples when their children are sick?. *Sexual and Relationship Therapy*, 19(3), 247-263. doi:10.1080/14681990410001715409
- Moyson, T., & Roeyers, H. (2012). ‘The overall quality of my life as a sibling is all right, but of course, it could always be better’. Quality of life of siblings of children with intellectual disability: The siblings' perspectives. *Journal Of Intellectual Disability Research*, 56(1), 87-101. doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01393.x
- Myers, B. J., Mackintosh, V. H., & Goin-Kochel, R. P. (2009). “My greatest joy and my greatest heart ache:” Parents’ own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families’ lives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(3), 670-684. doi:10.1016/j.rasd.2009.01.004
- Novák, T. (2006). *Manželské a rodinné poradenství*. Praha: Grada.
- Patterson, J. M. (2002). Integrating family resilience and family stress theory. *Journal of marriage and family*, 64(2), 349-360. doi:10.1111/j.1741-3737.2002.00349.x

- Peer, J. W., & Hillman, S. B. (2014). Stress and resilience for parents of children with intellectual and developmental disabilities: A review of key factors and recommendations for practitioners. *Journal Of Policy And Practice In Intellectual Disabilities*, 11(2), 92-98. doi:10.1111/jppi.12072
- Pelchat, D., Lefebvre, H., & Perreault, M. (2003). Differences and similarities between mothers' and fathers' experiences of parenting a child with a disability. *Journal of child health care*, 7(4), 231-247. doi:10.1177/13674935030074001
- Pit-ten Cate, I. M., & Loots, G. (2000). Experiences of siblings of children with physical disabilities: An empirical investigation. *Disability And Rehabilitation: An International, Multidisciplinary Journal*, 22(9), 399-408. doi:10.1080/096382800406013
- Plaňava, I. (1994). Komponenty a procesy fungující rodiny a manželství. *Československá Psychologie*, 38(1), 1-14.
- Plaňava, I. (2000). *Manželství a rodiny*. Brno: Doplněk.
- Plzák, M. (1973). *Poznání a léčba poruch manželského soužití*. Praha: Avicenum.
- Plzák, M. (2000). *Manželská tonutí*. Praha: Motto.
- Prevendárová, J. (1998). *Rodina s postihnutým dítětem*. Nové Zámky: Psychoprof.
- Risdal, D., & Singer, G. H. (2004). Marital adjustment in parents of children with disabilities: A historical review and meta-analysis. *Research and Practice for Persons with severe disabilities*, 29(2), 95-103. doi:10.2511/rpsd.29.2.95
- Rowbotham, M., Carroll, A., & Cuskelly, M. (2011). Mothers' and fathers' roles in caring for an adult child with an intellectual disability. *International Journal Of Disability, Development And Education*, 58(3), 223-240. doi:10.1080/1034912X.2011.598396
- Říčan, P. (2004). *Cesta životem*. Praha: Portál.
- Říčan, P., Krejčířová, D., a kol. (1997). *Dětská klinická psychologie*. Praha: Grada.
- Scorgie, K., Wilgosh, L., Sobsey, D., & McDonald, J. (2001). Parent Life Management and Transformational Outcomes When a Child Has down Syndrome. *International Journal of Special Education*, 16(2); 57-68.
- Simmerman, S., Blacher, J., & Baker, B. L. (2001). Fathers' and mothers' perceptions of father involvement in families with young children with a disability. *Journal Of Intellectual And Developmental Disability*, 26(4), 325-338. doi:10.1080/13668250120087335
- Sládečková, & Sobotková (2014). *Dětský autismus v kontextu rodinné resilience*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.

- Sobotková, I. (2003). *Pěstounské rodiny: jejich fungování a odolnost*. Praha: MPSV.
- Sobotková, I. (2004). Rodinná resilience. *Československá Psychologie*, 48(3), 233-246.
- Sobotková, I. (2007). *Psychologie rodiny*. Praha: Portál.
- Sobotková, I. (2012). *Průvodce rodičovstvím*. Břeclav: Adamira.
- Sobotková, I. (2015). Rodinné fungování a rodinná resilience: výzkumy pro praxi. In M. Friedlová, & M. Lečbych (Eds.), *Symposium rodinné resilience. Sborník příspěvků z konference (31-53)*. Olomouc: Univerzita Palackého.
- Sobsey, D. (2004). Marital Stability and Marital Satisfaction in Families of Children with Disabilities: Chicken or Egg?. *Developmental Disabilities Bulletin*, 32(1), 62-83.
- Sonet, D. (1995). *Dobrý partnerský vztah*. Praha: Portál.
- Stainton, T., & Besser, H. (1998). The positive impact of children with an intellectual disability on the family. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 23(1), 57-70. doi:10.1080/13668259800033581
- Stoneman, Z., & Gavidia-Payne, S. (2006). Marital adjustment in families of young children with disabilities: Associations with daily hassles and problem-focused coping. *American Journal on Mental Retardation*, 111(1), 1-14.
- Svoboda, M., Humpolíček, P., & Šnorek, V. (2013). *Psychodiagnostika dospělých*. Praha: Portál.
- Šmolka, P. (2004). *Muž a žena – návod k použití*. Praha: Portál.
- Šolcová, I. (2009). *Vývoj resilience v dětství a dospělosti*. Praha: Grada.
- Švarcová, I. (2011). *Mentální retardace*. Praha: Portál.
- Taanila, A., Kokkonen, J., & Jäirvelin, M. R. (1996). The long-term effects of children's early-onset disability on marital-relationships. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 38(7), 567-577. doi:10.1111/j.1469-8749.1996.tb12121.x
- Vágnerová, M. (1999). *Psychopatologie pro pomáhající profese. Variabilita a patologie lidské psychiky*. Praha: Portál.
- Vágnerová, M. (2007). *Vývojová psychologie II. Dospělost a stáří*. Praha: Karolinum.
- Vágnerová, M. (2008). *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál.
- Vágnerová, M., Hadj-Mousová, Z., & Štech, S. (1999). *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum.

- Vágnerová, M., Strnadová, I., & Krejčová, L. (2009). *Náročné mateřství. Být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum.
- Valenta, M., Michalík, J., Lečbych, M., a kol. (2012). *Mentální postižení v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Praha: Grada.
- Valenta, M., & Müller, O. (2013). *Psychopedie*. Praha: Parta.
- Vančura, J. (2007). *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. Brno: Barrister & Principal.
- Venglářová, M. (2008). *Průvodce partnerským vztahem*. Praha: Grada.
- Walsh, F. (2003). Family resilience: A framework for clinical practice. *Family process*, 42(1), 1-18. doi:10.1111/j.1545-5300.2003.00001.x
- Willi, J. (2006). *Psychologie lásky*. Praha: Portál.
- Wodehouse, G., & McGill, P. (2009). Support for family carers of children and young people with developmental disabilities and challenging behaviour: What stops it being helpful?. *Journal Of Intellectual Disability Research*, 53(7), 644-653. doi:10.1111/j.1365-2788.2009.01163.x
- Wunderer, E., & Schneewind, K. A. (2008). The relationship between marital standards, dyadic coping and marital satisfaction. *European Journal Of Social Psychology*, 38(3), 462-476. doi:10.1002/ejsp.405
- Yoong, A., & Koritsas, S. (2012). The impact of caring for adults with intellectual disability on the quality of life of parents. *Journal Of Intellectual Disability Research*, 56(6), 609-619. doi:10.1111/j.1365-2788.2011.015

Seznam tabulek a grafů

Tab. 1: Charakteristika výběrového souboru

Tab. 2: Výsledky celého dotazníku FHI

Tab. 3: Výsledky celkového skóre FHI

Tab. 4: Průměrný skór jednotlivých rodin v subškále Commitment

Tab. 5: Průměrný skór jednotlivých rodin v subškále Challenge

Tab. 6: Průměrné skóry jednotlivých rodin v subškále Control

Graf 1: Zapojení partnerů do výzkumu

Přílohy bakalářské diplomové práce

Příloha č. 1: Zadání bakalářské diplomové práce

Příloha č. 2: Český a cizojazyčný abstrakt bakalářské diplomové práce

Příloha č. 3: Struktura rozhovoru

Příloha č. 4: Dotazník Family Hardiness Index

Příloha č. 5: Průvodní dopis pro instituce

Příloha č. 6: Průvodní dopis pro partnery

Příloha č. 7: Informovaný souhlas pro účastníky výzkumu

Příloha č. 1: Zadání bakalářské diplomové práce

Univerzita Palackého v Olomouci
Filozofická fakulta
Akademický rok: 2014/2015

Studijní program: Psychologie
Forma: Prezenční
Obor/komb.: Psychologie (PCH)

Podklad pro zadání BAKALÁŘSKÉ práce studenta

PŘEDKLÁDÁ:	ADRESA	OSOBNÍ ČÍSLO
FOGLAROVÁ Michaela	Bílá 1962, Náchod	F13678

TÉMA ČESKY:

Proměny partnerského vztahu při výchově a péči o dítě s mentální retardací

TÉMA ANGLICKY:

The changes in a partnership while caring for and educating a child with mental retardation

VEDOUcí PRÁCE:

doc. PhDr. Irena Sobotková, CSc. - PCH

ZÁSADY PRO VYPRACOVÁNÍ:

Cílem této bakalářské práce je zmapovat proměny partnerského vztahu při výchově a péči o dítě s mentální retardací. Teoretická část se bude zabývat dítětem s mentální retardací, rodinou dítěte s mentální retardací, partnerstvím. Bude v ní také pojednáno o problematice rodinné resilience.

Výzkumná část bude založena na kvalitativním typu výzkumu. Výběrový soubor by mělo tvořit přibližně 10 rodičů - partnerů, kteří pečují o dítě se středně těžkou až těžkou mentální retardací. Ke sběru dat bude použito polostrukturované interview jako základní metoda, dále dotazník Family Hardiness Index jako doplňková metoda. Získaná data budou vyhodnocena pomocí kvalitativní obsahové analýzy a porovnáváním výsledků z dotazníkové metody. Výzkumná zjištění by měla být užitečná pro psychologickou poradenskou praxi.

SEZNAM DOPORUČENÉ LITERATURY:

- Bazalová, B. (2014). Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje. Praha: Portál.
Matějček, Z. (2001). Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí. Jinočany: H&H.
Říčan, P., Krejčířová, D., a kol. (1997). Dětská klinická psychologie. Praha: Grada.
Švarcová, I. (2011). Mentální retardace. Praha: Portál.
Vágnerová, M. (2008). Psychopatologie pro pomáhající profese. Praha: Portál.
Valenta, M., Michálek, J., Lečbych, M., a kol. (2012). Mentální postižení. Praha: Grada.

Podpis studenta: Foglarova

Datum: 16.3.2016

Podpis vedoucího práce: I. Sobot

Datum: 16.3.2016

Příloha č. 2: Český a cizojazyčný abstrakt bakalářské diplomové práce

ABSTRAKT DIPLOMOVÉ PRÁCE

Název práce: Proměny partnerského vztahu při výchově a péči o dítě s mentální retardací

Autor práce: Michaela Foglarová

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

Počet stran a znaků: 94, 216 921

Počet příloh: 7

Počet titulů použité literatury: 102

Abstrakt:

Bakalářská práce se zabývá proměnami partnerského vztahu při výchově a péči o dítě s mentální retardací. Okrajově se také věnuje strategiím zvládání a rodinné resilienci. Teoretická část je rozdělena do čtyř kapitol, které se zabývají dítětem s mentální retardací, rodinou dítěte s mentální retardací, rodinnou resiliencí a partnerstvím. Cílem práce je popsat a zmapovat vztah partnerů při výchově a péči o dítě s mentální retardací a zároveň zjistit, jaké strategie jim pomáhají situaci zvládnout. Výzkumný soubor byl tvořen 12 páry. Pro získání dat byl zvolen kvalitativní přístup. Hlavní metodou sběru dat bylo polostrukturvané interview doplněné dotazníkem Family Hardiness Index. Získaná data byla zpracována na základě obsahové analýzy. Výsledky z rozhovoru byly rozděleny do třech hlavních oblastí na základě výzkumných otázek, získaná data z dotazníku byla porovnána s rozhovory. Výsledky výzkumu blíže přibližují vztah partnerů, kteří vychovávají dítě s mentální retardací.

Klíčová slova:

Partnerství, proměny, dítě s mentální retardací, rodinná resilience

ABSTRACT OF THESIS

Title: The changes in a partnership while caring for and educating a child with intellectual disability

Author: Michaela Foglarová

Supervisor: Doc. PhDr. Irena Sobotková, CSc.

Number of pages and characters: 94, 216 921

Number of appendices: 7

Number of references: 102

Abstract:

This bachelor thesis deals with changes in a partnership while caring for and educating a child with intellectual disability. It also focuses on coping strategies of parents and family resilience. The theoretical framework is divided into four chapters to describe a child with intellectual disability, family of child with intellectual disability, family resilience and partnership. The aim of this study is to explore and describe the relationship between parents who raise and take care of a child with intellectual disability. We also indentify the coping strategies, which help parents to manage their situation. The empirical part of this study is based on qualitative approach. The research sample was formed by twelve couples. Data was collected by using a semi-structured interview and Family Hardiness Index questionnaire. The obtained data were processed by content analysis. Based on the research questions, we divided the results of the semi-structured interview into three main areas. Furthermore, we compared the results from the questionnaires with interviews. The research results show more about the relationship between parents who raise a child with intellectual disability.

Key words:

Partnership, changes, child with intellectual disability, family resilience

Příloha č. 3: Struktura rozhovoru

Úvod

- Kolik je Vašemu dítěti (s postižením) let?
- O jaké postižení jde?
- Změnil se nějak stav Vašeho dítěte od té doby, kdy Vám byla sdělena jeho diagnóza?
- Jak se svým dítětem komunikujete? Využíváte k tomu nějaké pomůcky?
- Jak jste byla spokojená/nespokojená s přístupem lékařů k Vašemu dítěti?
- Využili jste pomoc některých dalších odborných služeb (psycholog, speciální pedagog, fyzioterapeut)?
- Jste v kontaktu s některým občanským sdružením pro rodiče dětí s mentálním postižením?

Partnerský vztah v období po narození dítěte s mentální retardací

- Věděla jste dopředu, že bude Vaše dítě postižené? Kdy jste se dozvěděla diagnózu?
- Jak jste na jeho postižení reagovala? Co jste prožívala? Jak jste se s tím v tomto období dokázala smířit?
- Jakou jste očekávala reakci od partnera?
- Jak se sám partner po tomto zjištění choval?
- Vím, že se o tom těžko mluví. Někteří rodiče dětí s postižením se za své reakce a myšlenky později třeba i stydí, zmiňují, že se například navzájem obviňovali z postižení dítěte. Vyskytlo se něco podobného u vás?
- V některých rodinách dochází po narození dítěte s postižením k hluboké krizi. Došlo k tomu i u vás? Jak se to projevilo? Co pro Vás bylo nejtěžší? Podle čeho jste poznala, že krize byla zažehnána?
- Jak jste si v této době byli s partnerem pro sebe oporou?
- Chybělo Vám v této době některé gesto od partnera, díky kterému byste danou situaci lépe zvládala? A naopak jaké gesto Vám dodalo sílu? Pokud nějaké bylo.
- Co Váš partnerský vztah v tomto období nejvíce posílilo?

Proměny partnerského vztahu v průběhu času

- Fakt postižení dítěte může mít vliv na partnerský vztah. Jak to vidíte u vás doma?
- Je pro Vás postižení Vašeho dítěte doposud nejnáročnější situací, jakou jste ve Vašem vztahu řešili?

- Máte na sebe s partnerem čas? Jak často v rámci týdne? Je to podle Vás dostatek?
- Jak trávíte Váš volný čas?
- Jak máte péči o Vaše dítě rozdělenou?
- V některých rodinách vzroste vlivem náročnější situace napětí mezi partnery. Pozorovala jste to i u vás? Jak se to projevilo?
- Vyhrotila se situace v rodině někdy natolik, že jste uvažovala o nějaké zásadní změně ve vašem životě? O jaké?
- V čem se podle Vás partner změnil? Jak tyto změny hodnotíte?
- Existuje nyní něco, s čím nejste u partnera spokojená? A čeho si naopak na partnerovi vážíte?
- Dokazuje Vám nějak partner to, že jste pro něho důležitá?
- Hovoříte s partnerem o tom, když Vás něco trápí?
- Co byste potřebovala k tomu, abyste se ve Vašem vztahu cítila lépe?
- Zmínila jste několik změn, kterými jste si s partnerem prošli. Bavili jste se spolu o těchto změnách? Jak to probíhalo? Jak vnímáte dopad této komunikace na Váš vztah?
- Co je pro Vás nyní ve vztahu nejdůležitější?
- Snažíte se nějak partnerský vztah udržovat? Snažíte se ho i nějak zlepšovat? Co pro to děláte? Máte pocit, že to funguje?
- Co byste poradila partnerům, kteří se nacházejí v podobné situaci jako vy?

Strategie zvládnání:

- Jak se na Vás dívali přátelé, když se Vám narodilo dítě s postižením?
- Jak na Vás reakce okolí působily? Jak jste se vyrovnávala s těmi negativními?
- Co hodnotíte jako nejsilnější faktor, který Vám pomohl danou situaci zvládnout?
- V kom/čem jste měla největší oporu?
- Pomáhalo Vám nějak okolí situaci zvládnout?
- Co Vám pomáhalo odreagovat se od každodenních starostí?

Příloha č. 4: Dotazník Family Hardiness Index

FHI dotazník

M/Ž

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

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

V naší rodině...

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

Příloha č. 5: Průvodní dopis pro instituce



Vážená paní ředitelko, vážený pane řediteli,

jmenuji se Michaela Foglarová a jsem studentkou psychologie na Univerzitě Palackého v Olomouci. Obracím se na Vás s prosbou o pomoc s realizací mé bakalářské práce na téma „Proměny partnerského vztahu při výchově a péči o dítě s mentální retardací“. Práci realizuji pod záštitou Katedry psychologie a pod odborným vedením paní docentky Ireny Sobotkové.

Cílem mé práce je podrobněji zmapovat proměny partnerského vztahu při výchově a péči o dítě s mentální retardací. S výzkumnými daty bude nakládáno podle zákona o ochraně osobních údajů, bude zachována anonymita rodin. Ráda bych Vás požádala o **zprostředkování** této informace rodičům, s nimiž jste jako instituce v kontaktu. Pro svůj výzkum hledám partnery, kteří jsou spolu alespoň **5 let** a kteří vychovávají **dítě se střední až těžkou mentální retardací**.

Věřím, že výsledky budou užitečné nejen pro psychologické poradenské služby, ale i pro desítky dalších rodičů, kteří se nacházejí v podobné situaci.

V případě jakýchkoliv dotazů mě můžete kdykoliv kontaktovat na emailu **misa.foglarova@email.cz** nebo na mém telefonním čísle **608 069 061**. Velmi ráda Vám veškeré Vaše dotazy zodpovím.

Předem děkuji za Vaši ochotu pomoci.

Michaela Foglarová

Příloha č. 6: Průvodní dopis pro partnery



Vážená paní, vážený pane ..

jmenuji se Michaela Foglarová a jsem studentkou třetího ročníku psychologie na Univerzitě Palackého v Olomouci. Obracím se na Vás s prosbou a žádostí o zapojení se do výzkumu, který je součástí mé bakalářské práce. Výzkum realizuji pod záštitou Katedry psychologie v Olomouci a pod odborným vedením **paní docentky Ireny Sobotkové**.

Cílem výzkumu je blíže se seznámit s proměnami partnerského vztahu při výchově a péči o dítě s mentální retardací. Hledám především páry, které jsou spolu alespoň **pět let** a vychovávají dítě se **střední až těžkou mentální retardací**.

Vaše zapojení do výzkumu spočívá **v osobním setkání**, které bude založené na rozhovoru a posléze vyplnění krátkého dotazníku. Odhadovaná doba rozhovoru je přibližně půl hodina, vyplnění dotazníku Vám nezabere déle než 10 minut. Se všemi získanými údaji budu nakládat zcela **anonymně**, podle zákona 101/2000 Sb., o ochraně osobních údajů, a budou použity pouze pro cíle mé studie. Výzkum bude **realizován v období od listopadu 2015 do února 2016**. **V tomto rozmezí bych se s Vámi moc ráda sešla, časově se Vám přizpůsobím, jak jen to bude možné.**

Jsem si dobře vědoma, že se jedná o citlivé téma a že rozhodnutí zapojit se do výzkumu pro Vás nemusí být vůbec lehké. Nicméně právě Vaše zkušenosti jsou cenné nejen pro mou práci, ale i pro psychologické odborné služby a především pro další rodiny, kterým se narodí dítě s mentálním postižením.

Budu velmi vděčná za Váš zájem se výzkumu zúčastnit a přispět svými zkušenostmi k jeho realizaci. V případě Vašeho zájmu či jakýchkoliv dotazů se, prosím, obraťte na můj email **misa.foglarova@email.cz** nebo na moje telefonní číslo **608 069 061**.

Zároveň Vám budu vděčná, pokud se rozhodnete předat tento dopis jiným rodičům, kteří by projeвили zájem se výzkumu zúčastnit.

Děkuji za Váš čas a ochotu přečíst si tento dopis až do konce.

Těším se na setkání a spolupráci s Vámi,

Michaela Foglarová

Příloha č. 7: Informovaný souhlas pro účastníky výzkumu



Informovaný souhlas pro účastníky výzkumu, který je součástí bakalářské práce Michaely Foglarové na téma „Proměny partnerského vztahu při výchově a péči o dítě s mentální retardací“, jejímž cílem je zmapovat a popsat tyto proměny.

Prohlašuji, že souhlasím s účastí na výše zmíněném výzkumu a že má účast je zcela dobrovolná. Zároveň prohlašuji, že jsem měl/a možnost vše v klidu a dostatečném čase zvážit. Byl/a jsem obeznámen/a s podmínkami, cíli a metodami výzkumu, dále také s tím, co se ode mě očekává.

Byl/a jsem poučen/a o tom, že všechny získané údaje jsou zcela anonymní, podle zákona 101/2000 Sb., o ochraně osobních údajů, a budou použity pouze pro cíle dané studie. Porozuměl/a jsem tomu, že z výzkumu mohu kdykoliv bez udání důvodu odstoupit a mé výsledky tak nebudou použity.

Souhlasím také s nahráváním našeho společného rozhovoru, s jeho analýzou a následnou prací se získanými údaji v anonymní podobě. Zároveň rozumím tomu, že pokud nebudu chtít odpovídat na obtížnou či nějakým způsobem pro mě citlivou otázku, mohu svou odpověď odmítnout.

V případě jakýchkoliv dotazů či připomínek se mohu bez váhání obrátit na výzkumnici na jejím telefonním čísle **608 069 061** nebo na její emailové adrese: **misa.foglarova@email.cz**, kde mi budou veškeré dotazy zodpovězeny. Pokud budu mít zájem o výsledky studie, budou mi poskytnuty.

Datum: _____

Podpis: _____