

**UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE**

**FAKULTA SOCIÁLNÍCH VĚD**

Institut sociologických studií

**Veronika Mičínová**

**„Jsme taková normální rodina, akorát máme  
toho Kubíka“**

Systemový přístup ke studiu rodin s dítětem s postižením

*Bakalářská práce*

Praha 2011

Autor práce: **Veronika Mičínová**

Vedoucí práce: **Mgr. Martin Hájek, Ph.D.**

Rok obhajoby: 2011

## **Bibliografický záznam**

MIČÍNOVÁ, Veronika. „*Jsme taková normální rodina, akorát máme toho Kubíka.*“ *Systémový přístup ke studiu rodin s dítětem s postižením.* Praha, 2011. 55 s. Bakalářská práce (Bc.) Univerzita Karlova, Fakulta sociálních věd, Institut sociologických studií. Vedoucí bakalářské práce Mgr. Martin Hájek, Ph.D.

## **Anotace**

Bakalářská práce se zabývá problematikou rodinného soužití v rodinách s dítětem s postižením. Pojednává o způsobech, jakými se postižení dítěte projevuje v životě rodiny jako celku a v životě jednotlivých členů. První část práce seznamuje s dosavadními poznatky o rodinách s dítětem s postižením, věnuje se negativním i pozitivním aspektům takového soužití v případě jednotlivých rodinných aktérů, jmenovitě rodičů, sourozenců a prarodičů. Následně představuje systémový přístup ke studiu rodiny, který rodinu pojímá jako celek složený z několika vzájemně interagujících jednotek. Výzkum ukazuje, že v životě takových rodin je důležitá organizovanost, jak z hlediska času, tak z hlediska dělby práce a zodpovědnosti. Z toho vychází nutnost zřetelně vymezit obsahy rolí jednotlivých rodinných aktérů, která pomáhá zajistit stabilitu a funkčnost rodinného systému. Dále zjišťuje, že díky přítomnosti postiženého dítěte dochází ke změnám v organizaci rodinného systému; postižené dítě se stává jakýmsi centrem, jemuž se ostatní členové rodiny přizpůsobují. Samo dítě s postižením zastává v rodině speciální status „člena-nečlena“, neboť jej nelze zařadit ani do základních rodinných subsystemů, ani do subsystemů genderových. Výzkum ukazuje, že identita postižení je silnější než gender.

## **Annotation**

The bachelor thesis deals with the problems of family coexistence in families with a handicapped child. It discusses how the disability of the child manifests itself in the life of the family as a whole and in the lives of every single family member.

The first part presents actual findings about families with a child with disability, submits both negative and positive impacts of such coexistence on individual family members, namely on parents, siblings and grandparents. Subsequently it introduces a system approach to studying a family, which understands the family as a complex comprised of interacting units. The research reveals that order and organization in the light of time and division of labor or responsibilities are important factors in the life of such families. On that account it is necessary to define individual family roles properly, which helps ensuring stability and functionality of a family system. Further it comes to conclusion that due to the presence of a handicapped child, changes in the organization of the family system occur; the child turns into a sort of a family center to which others adapt. A child with disability occupies a special status of 'member - non member', because it can be situated neither into basic family subsystems nor into subsystems based on gender. The research shows that the identity of disability is superior to that of gender.

### **Klíčová slova**

Rodina, dítě s postižením, systémový přístup, rodinné role, otec, matka, rodiče, sourozenci.

### **Keywords**

Family, child with disability, system approach, family roles, mother, father, parents, siblings.

**Rozsah práce:** 84 077 znaků

## **Prohlášení**

1. Prohlašuji, že jsem předkládanou práci zpracovala samostatně a použila jen uvedené prameny a literaturu.
2. Prohlašuji, že práce nebyla využita k získání jiného titulu.
3. Souhlasím s tím, aby práce byla zpřístupněna pro studijní a výzkumné účely.

V Praze dne 10. 5. 2011

Veronika Mičínová

## **Poděkování**

Na tomto místě bych ráda poděkovala Mgr. Martinu Hájkovi, PhD., za trpělivost a cenné rady. Můj velký dík patří také rodinám ochotným podělit se o svůj příběh, bez nichž by tato práce nevznikla.

# PROJEKT BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Veronika Mičinová,

Fakulta sociálních věd UK, Sociologie a sociální antropologie

## **Předpokládaný název práce:**

Rodina a jedinec s postižením, nebo rodina s postižením?

*Komparativní studie o rodině a postižení a jejím fungování*

## **1. Kontext a výzkumný problém**

Rodina může být nahlížena jako svého druhu svět sám pro sebe, jako „společnost ve společnosti“. Podoba rodiny jako instituce se neustále mění; mění se například její uzavřenost - stát má více možností intervenovat do jejího fungování než dříve. Nicméně i přes tyto změny rodina nadále představuje zejména pro své mladší členy primární horizont, nabízí jim od počátku jejich existence ochrannou náruč.

V rámci rodiny lze ze sociologického hlediska rozlišit několik aktérů: rodiče, děti a také rodinu jako celek. V případě rodiny s dítětem s postižením se dostáváme ještě dále, svou roli hrají rodiče (a to jak jeden, tak oba), dítě s postižením, jeho sourozenec či sourozenci a v neposlední řadě vlastní rodina jako skupina, či dokonce širší rodina jako skupina, která zahrnuje generaci prarodičů, nukleární rodiny sourozenců rodičů apod.

Ve své práci se budu zabývat tématem rodiny, se zaměřením na vztahy mezi jednotlivými aktéry uvnitř rodiny a vztahem rodiny jako celkem navenek. Toto téma budu studovat na případu rodin s dítětem s více či méně zjevným postižením (postižení u dítěte bylo lékařsky diagnostikováno). Celkově se zaměřím na praktickou stránku života rodiny. Bude mne zajímat, jaké praktické obtíže musely a musí rodiny řešit, aby mohly žít jako „normální“ rodina, jakým problémům čelily dříve a čelí i dnes.

Nejdříve bych se chtěla zaměřit na otázku, do jaké míry je handicap jednoho člena rodiny handicapem celé rodiny. Ráda bych zjistila, do jaké míry může rodina postižení sdílet, a tak ulevovat jedinci a pomáhat mu vypořádat se s jeho každodenními problémy, co může přijmout na svá bedra a co naopak za svého člena už řešit nemůže, s čím se musí vypořádat sám. Předpokládám, že se bude jednat jak o osobní problém postiženého, tak o osobní problém členů rodiny a ještě o problém rodiny jako celku. Bude mne tedy zajímat, jak se tyto tři roviny prolínají a jak

se s problémem vypořádávají aktéři na jednotlivých úrovních.

Rodiče ve svých potomcích vidí kromě biologických následovníků často i možnost realizace sebe sama na úrovni sociálně-psychologické; matky se zhlížejí ve svých dcerách, otcové ve svých synech. Pokusím se zjistit, jaký potenciál má pro realizaci rodičů dítě s postižením a zdali dochází v takových rodinách ke genderovému posunu rolí. Je postižení silnější identitou než gender?

## **2. Předpokládaná data a metodologie výzkumu**

Hlavním zdrojem dat pro analýzu budou polostrukturované rozhovory. Rozhovory budou provedeny s rodičem, v ideálním případě s oběma rodiči, dítěte s postižením a s jeho zdravými sourozenci staršími deseti let. Jedná se o členy rodin, jejichž handicapovaný člen navštěvuje konkrétní Základní školu speciální v Praze. Ráda bych rozhovory provedla s každým členem rodiny zvlášť, a to z důvodu možného ovlivnění výpovědí přítomností další osoby. Za dostatečné považuji provedení alespoň 7 interview pro každou kategorii. Provedené rozhovory, zaznamenané na diktafon nebo jiné nahrávací zařízení, budou přepsány a kódovány pomocí počítačového programu Atlas.ti.

V rámci fáze triangulace zjištění budou dosavadní poznatky předloženy respondentům k prodiskutování. Rodiče i děti tak dostanou možnost vyjádřit se k předběžným závěrům a případně uvést na pravou míru informace, které by mohly být mylně pochopeny.

## **3. Struktura bakalářské práce**

Ve své práci nejdříve danou problematiku popíši na teoretické rovině (sociologie rodiny, postižení a identity), v druhé části se pak budu věnovat vlastnímu empirickému výzkumu. Uvedu použitou metodologii výzkumu a seznámím potenciální čtenáře s jeho výsledky, které budu interpretovat na základě prostudované literatury.

## **4. Orientační seznam literatury**

LEMAN, K. *Sourozenecké konstelace*. Praha: Portál. 1997. 223 s. ISBN 80-7178-152-5.

MATĚJČEK, Z. *O rodině vlastní, nevlastní a náhradní*. Praha: Portál. 1994. 98 s. ISBN 80-85282-83-6.



MATĚJČEK, Z. *Rodičům mentálně postižených dětí*. Praha: H&H. 1992. 16 s. ISBN 80-85467-52-6.

MATĚJČEK, Z., DYTRYCH, Z. *Děti, rodina a stres*. Praha: Galén. 1994. 214 s. ISBN 80-85824-06-X.

MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: Sociologické nakladatelství. 1993. 124 s. ISBN 80-901424-7-8.

MOŽNÝ, I. *Moderní rodina : (mýty a skutečnosti)*. Brno: Blok. 1990. 184 s. ISBN 80-7029-018-8.

MOŽNÝ, I. *Rodina a společnost*. Praha: Sociologické nakladatelství. 2006. 311 s.: grafy, tab., fot. ISBN 80-86429-58-X.

MOŽNÝ, I. *Sociologie rodiny*. Praha: Sociologické nakladatelství. 2002. 251 s. ISBN 80-86429-05-9.

NOVÁK, T. *Sourozenecké vztahy*. Praha: Grada Publishing. 2007. 123 s. ISBN 978-80-247-2075-3.

SOBOTKOVÁ, D., DITTRICHOVÁ J. a kol. *Narodilo se s problémy a co bude dál?*. Praha: Grada Publishing. 2003. 107 s.: fot. ISBN 80-247-0398-X.

SOBOTKOVÁ, Irena. *Psychologie rodiny*. Praha: Portál. 2001. 176 s. ISBN 80-7178-559-8.

# Obsah

<b>ÚVOD.....</b>	<b>12</b>
<b>1. RODINA A DÍTĚ S POSTIŽENÍM.....</b>	<b>14</b>
1.1. RODINA DÍTĚTE S POSTIŽENÍM. ....	14
1.2. RODIČE DÍTĚTE S POSTIŽENÍM.....	15
1.3. SOUROZENCI DÍTĚTE S POSTIŽENÍM.....	17
1.4. PRARODIČE DÍTĚTE S POSTIŽENÍM.....	18
1.7. POZITIVNÍ ASPEKTY SOUŽITÍ S DÍTĚTEM S POSTIŽENÍM. ....	19
<b>2. SYSTÉMOVÝ PŘÍSTUP K RODINĚ.....</b>	<b>20</b>
2.1. RODINNÝ SYSTÉM.....	20
2.1.1. Rodinná struktura.....	21
2.1.2. Rodinné interakce.....	22
2.1.2.1. Subsystemy. ....	22
2.1.2.2. Koheze a adaptabilita. ....	23
2.1.2.3. Komunikace.....	24
2.1.3. Rodinné funkce. ....	24
2.1.4. Rodinný životní cyklus. ....	25
<b>3. SHRUTÍ.....</b>	<b>26</b>
<b>4. EMPIRICKÁ ČÁST.....</b>	<b>27</b>
4.1. CÍL PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY.....	27
4.2. METODOLOGIE VÝZKUMU. ....	27
4.2.1. Výzkumný soubor.....	28
4.2.2. Výzkumné rozhovory.....	29
4.2.3. Analýza dat. ....	30
4.2.4. Medailonky rodin.....	31
4.3. ZJIŠTĚNÍ .....	32
4.3.1 Rodina jako celek. ....	32
4.3.2. Rodiče-manželé.....	34
4.3.3. Otec.....	34
4.3.4. Matka.....	36
4.3.5. Dítě s postižením.....	38
4.3.6. Děti-sourozenci.....	40
4.3.7. Širší rodina. ....	41
<b>5. INTERPRETACE A DISKUSE.....</b>	<b>43</b>
5.1. DISKUSE ZJIŠTĚNÍ.....	43

5.1.1. Vymezení rolí jako zdroj stability a funkčnosti rodinného systému. ....	44
5.2. INTERPRETACE ZMĚN V ORGANIZACI RODINNÉHO SYSTÉMU. ....	45
5.2.1. Interpretace změn v organizaci rodinného systému. ....	45
5.2.2. Nečlenství dítěte s postižením v genderových subsystémech rodiny: postižené dítě jako agender. ....	46
5.3. REFLEXE VÝZKUMU. ....	48
<b>ZÁVĚR. ....</b>	<b>50</b>
<b>POUŽITÁ LITERATURA. ....</b>	<b>52</b>

## Úvod

*„Rodiny s postiženými dětmi jsou stejné jako ostatní rodiny. Nicméně krize způsobená narozením dítěte s postižením dostává členy rodiny do situace, která může učinit jejich životy odlišné od životů členů ostatních rodin.“ (Seligman 1989: vii)*

Na rodinu může být nahlíženo ze dvou pohledů. Za prvé představuje základní stavební jednotku společnosti, za druhé může být chápána jako svět sám pro sebe, jako „společnost ve společnosti“ (Možný 2006: 14). Podoba rodiny jako instituce se neustále mění, kromě běžného modelu nukleární rodiny tvořené otcem, matkou a dětmi, se stále častěji setkáváme s rodinou tvořenou pouze jedním rodičem a v posledních letech díky legislativním změnám i s „rodinami homosexuálních rodičů“ (Giddens 1999: 180). Mění se také její uzavřenost; stát má stále více možností intervenovat do jejího fungování (de Singly 1999). Nicméně i přes tyto změny rodina nadále představuje pro své členy primární horizont, nabízí jim od počátku jejich existence ochrannou náruč.

V rámci rodiny lze rozlišit více aktérů: rodiče, děti a také rodinu jako celek. V případě rodiny s dítětem s postižením se dostáváme ještě dále, svou roli hrají rodiče (a to jak jeden, tak oba), dítě s postižením, jeho sourozenec či sourozenci a v neposlední řadě vlastní rodina jako skupina, či dokonce širší rodina jako skupina, která zahrnuje generaci prarodičů, nukleární rodiny sourozenců rodičů apod.

Zkoumání rodiny jako základní stavební jednotky společnosti už byla věnována velká pozornost. Ve své práci se proto zaměřím na druhé možné pojetí rodiny, na rodinu jako „společnost ve společnosti“. Rodiny s dítětem s postižením pak představují jeden z mnoha možných světů, a to svět značně specifický.

Ještě před nedávnou dobou bylo běžnou praxí po narození odložit dítě s postižením do ústavu – z důvodu obav týkajících se schopnosti o dítě se postarat a z velké míry i ze strachu ze stigmatizace okolím. Postoj společnosti vůči handicapovaným jedincům se v posledních letech výrazně změnil, což bezpochyby přispělo k tomu, že se mnoho rodičů spíše rozhodne vychovávat své postižené dítě doma, v rámci rodiny.

Otázka soužití s dítětem s postižením bývá předmětem zájmu zejména psychologů či speciálních pedagogů, kteří se zaměřují na problematickou stránku takového soužití a vytváření copingových strategií (Vančura 2007: 11) pro vyrovnání

se s náročnou životní situací, jakou narození dítěte s postižením představuje (Marková 1987: 17; Matějček, Dytrych 1994: 23). Ze sociologického pohledu tato problematika stojí prozatím na okraji zájmu. Proto se ve své práci chci zaměřit právě na to, jak žije rodina, která není úplně běžná, naopak je svým způsobem výjimečná, tedy na rodinu „se zvláštními dětmi“ (Seligman 1989).

K rozhodnutí zpracovat toto téma mne vedla i má osobní zaujatost problematikou. Měla jsem opakovaně možnost účastnit se integrovaných táborů pro děti s postižením a jejich zdravé sourozence. Pobyt s těmito dětmi a letmé setkání s jejich rodinami ve mně probudily zájem zjistit, jakým způsobem takové rodiny fungují, jaké rodiny s dítětem s postižením jsou.

Název práce „*Jsmo taková normální rodina, akorát máme toho Kubika*“ poukazuje na skutečnost, že život rodin je líčen jako ne zcela běžný a příčinou je přítomnost postiženého dítěte. Všichni členové se snaží udržet rodinu jako fungující systém se zachováním jeho standardních vlastností („jsme taková normální rodina“), nicméně postižené dítě je specifickým (ne)aktérem rodinného systému, který bez všeobecného úsilí rodině být „normální“ neumožňuje.

V práci nejprve uvedu poznatky o rodinách dítěte s postižením a dopadu jeho přítomnosti na jednotlivé rodinné aktéry, jmenovitě na rodiče, sourozence a prarodiče. Zmíním se také o pozitivním přínosu přítomnosti postiženého dítěte v rodině. Dále představím systémový přístup ke studiu rodiny, který k rodině přistupuje komplexním způsobem a tím umožňuje lepší porozumění. V empirické části představím metodologii výzkumu, data a zjištění, ke kterým jsem došla. V poslední kapitole se pokusím zjištění diskutovat a interpretovat na základě aplikace systémového přístupu. Závěrem shrnu výsledky, ke kterým jsem došla.

# 1. Rodina a dítě s postižením

Rodina je považována za nejstarší sociální instituci a představuje základní jednotku každé lidské společnosti (Giddens 1999: 156; Možný 2006: 14). Pro dítě je rodina prvním modelem společnosti, s nímž se setkává; výrazně se podílí na jeho osobním vývoji, formuje jeho vztahy k jiným skupinám lidí, orientuje jej na určité hodnoty a poskytuje mu určitý typ podpory. Tato instituce má nicméně velký význam i pro dospělého člověka, neboť zrcadlí jeho chování, může se v jejím rámci realizovat a rozšiřovat své sociální pole (Matoušek 1993: 10).

V následujících kapitolách se budu věnovat vlivu přítomnosti dítěte s postižením v rodině na její různé aktéry, jmenovitě na rodinu jako celek, na rodiče dítěte, jeho sourozence a prarodiče.<sup>1</sup> Nejprve se zaměřím na převážně negativní důsledky, které narození dítěte s postižením na rodinu a její členy má, uváděné v literatuře. Závěrem poukážu i na pozitivní vlivy, které nelze opomíjet, má-li být obraz úplný.

## 1.1. Rodina dítěte s postižením

Narození dítěte s postižením je ve většině případů neočekávaná a velmi traumatizující událost (Marková, Středová 1987: 17). Žádná rodina není vůči handicapu dítěte imunní, neboť takové dítě do rodiny přináší nemalou zátěž (citovou, pracovní i organizační) (Marková, Středová 1987: 10; Seligman, Darling 1989; Matoušek 1993: 123). Protože je současná rodina více než kdy dříve založena na křehkém poutu citových vztahů (Marková, Středová 1987: 9; Matoušek 1993: 11), může se pod vahou nastalé situace snadno zhroutit. U těchto rodin dochází ke změně sociální identity a životního stylu, který nově vyplývá z potřeb dítěte s postižením.

Mění se chování jednotlivých členů rodiny i fungování rodiny jako celku (Blažek, Olmrová 1988: 19-41; Seligman, Darling 1989; Matoušek 1993: 124). Nicméně do jaké míry bude rodinný systém a jeho fungování handicapem ve skutečnosti ovlivněno nelze s jistotou předvídat (Reichman, Corman, Noonan 2008: 680).

---

<sup>1</sup> Největší pozornost byla doposud v rámci výzkumu věnována matce, nicméně situace se postupně mění a stále větší pozornost je věnována sourozencům postiženého dítěte, otci a také širší rodině (zejména prarodičům) (Seligman, Darling 1989).

Reakce rodiny na informaci o postižení dítěte má podle řady autorů shodný průběh s průběhem reakce na smrt blízké osoby: nejdříve je diagnóza popírána, následují výrazné emoční reakce a s postupem času dojde k určitému smíření (Blažek, Olmrová 1988: 23; Seligman, Darling 1989: 27-28, 86; Matoušek 1993: 123).<sup>2</sup> Konkrétní průběh akceptace vzniklé situace se mezi rodinami liší s ohledem na jejich socioekonomický status, náboženské vyznání, předchozí informovanost atp. (Seligman, Darling 1989: 30). Říčan, Krejčířová a kol. (2006: 59-61) identifikovali jako nejvýznamnější faktory ovlivňující přijetí faktu postižení dítěte typ postižení a jeho etiologii, individuální charakteristiky postiženého dítěte a dalších členů rodiny, strukturu a organizaci rodinného systému, kvalitu vztahů v rodině, vývojovou fázi rodiny a styly zvládání (copingové strategie)<sup>3</sup>.

Trvalá péče je podle Seligmana a Darlingové (1989: 88) hlavním znakem, který odlišuje rodiny s postiženým dítětem od rodin potýkajících se s jinými krizemi (např. rozvod, úmrtí člena rodiny). Členové rodiny musí být v takové situaci schopni přijmout role, které jim společnost běžně v jejich postavení nepřipisuje. Přítomnost handicapovaného dítěte u nich také může vyvolávat značný stres (u autistických dětí je obzvláště silným stresorem nepředvídatelnost jejich chování) (tamtéž: 94).

## 1.2. Rodiče dítěte s postižením

Pro rodiče představuje narození dítěte s postižením šok doprovázený ztrátou značné části očekávání, nadějí a představ, která si s dítětem ještě před jeho narozením spojovali (Blažek, Olmrová 1988: 24-25). Do doby, než rodiče své dítě přijmou takové, jaké je, a tím přijmou i svoji identitu rodičů dítěte s postižením, prožívají krizi rodičovské identity (Vágnerová 2004: 78, 87). Kromě této krize se mohou objevovat pocity viny v důsledku neschopnosti dítě dostatečně milovat, sebeobviňování

---

<sup>2</sup> Proces akceptace postiženého dítěte rodiči prochází obvykle pěti fázemi (viz Vágnerová 2004: 78-88).

<sup>3</sup> Coping lze vymezit jako „využití strategií, které slouží ke zvládnutí aktuálních nebo předpokládaných problémů a s nimi spojených negativních emocí“ (Vančura 2007: 34-35). Copingem se může stát jakákoliv reakce jedince, jeho emoce, myšlenky i jednání, která má napomoci překonat nastalou krizi a vyrovnat se se stresovou situací (tamtéž). Můžeme rozlišovat copingové strategie zaměřené na problém nebo na emoce. Problémově-orientované strategie zvládání usilují o změnu samotného zdroje stresu, zatímco ty emočně-orientované usilují o zvládnutí prožívaných negativních emocí (Balaščíková, Blatný 2003 In. Vančura 2007). Podle Vančury (2007) je proces copingu (zvládání) ovlivňován řadou proměnných a jedná se tak o komplexní a obtížně předvídatelný proces. Rodiny s dítětem s postižením se často potýkají s více stresovými situacemi než rodiny bez takového dítěte, a proto je vyvinutí účinných strategií zvládání krizových situací důležitým předpokladem jejich fungování.

a nedostatek sebedůvěry (Reichman, Corman a Noonan 2008: 680). Podle Seligmana a Darlingové (1989: 136-137) se reakce na zprávu o postižení vlastního dítěte u matek a otců liší - zatímco matky reagují výrazně emocionálně a pochybují o bezprostředních schopnostech zvládnout náročnou péči, muži své emoce více kontrolují a od počátku se zaměřují spíše na problémy spojené s dlouhodobější perspektivou (možnosti vzdělávání dítěte, možnosti budoucího života v dospělosti atp.).

Ačkoliv se s přítomností postiženého dítěte v rodině musí vypořádat oba rodiče, nemusí se nutně potýkat se stejnými aspekty nastalé situace; stejně tak i osobní dopad a význam postižení v rodině se u žen a mužů liší (Seligman, Darling 1989: 136-138; Gray 2003). V rodinách, kde převažuje tradiční dělba rolí mezi manželi, kdy muž zaujímá roli instrumentální (materiální zajištění rodiny) a žena expresivní (zodpovědnost za chod rodiny, výchovu dětí), matky prožívají postižení dítěte silněji (Matoušek 1993: 123; Blažek, Olmrová 1988: 27). Protože matka „malé dítě bere jako součást sebe samé“ (Matoušek 1993: 123), je pravděpodobné, že se za problémy dítěte bude obviňovat a tím ohrožovat svou osobní identitu (Gray 2003: 636).

Zatímco od matky se v tradičním modelu rodiny očekává péče o všechny děti ve stejné míře, zapojení otce do výchovy dětí se může lišit a měnit (zvětšovat či zmenšovat). S tím souvisí i nebezpečí izolace otce od rodiny v důsledku prožívání stresu, neboť tím uvaluje ještě větší břemeno péče na matku nebo jiné členy rodiny (Seligman, Darling 1989: 137-138).

Skutečnost, že rodiče mají dítě s postižením, si může vybírat daň na jejich psychickém i fyzickém zdraví, může ovlivnit možnosti nalézt zaměstnání nebo i rozhodnutí, zdali mít další dítě či ne. Přítomnost postiženého dítěte v rodině se může projevit také ve vztahu ke zdravým dětem – postiženému dítěti se dostává více pozornosti, času i finančních prostředků. Zároveň je však od zdravých dětí očekávána zodpovědnost mnohdy neodpovídající jejich věku a úspěchy, které mají nemožnost realizace rodičů skrze dítě s postižením kompenzovat (Reichman, Corman, Noonan 2008: 680).



### 1.3. Sourozenci dítěte s postižením

Sourozenci mají v životě jedince nezastupitelné místo a ani sebelepší péče rodičů sourozenecký vztah, který je obvykle nejdelším a nejtrvalejším z rodinných vztahů, nenahradí (Seligman, Darling 1989: 111). Proto by ani prvorozené dítě s postižením nemělo zůstat jedináčkem. Zdravé dítě navíc přináší do rodiny poznamenané přítomností postiženého dítěte uklidnění a zeslabuje napětí (Marková, Středová 1987: 71). „Větší počet sourozenců napomáhá v rodinách s postiženým dítětem navodit něco jako atmosféru normálnosti.“ (Blažek, Olmrová 1988: 38)

Role zdravého sourozence je nicméně v takové rodině náročnější, mění se jeho postavení, stejně tak bývají odlišné i postoje a očekávání rodičů. Hlavním faktorem, který ovlivňuje postavení dítěte v rodinném systému i charakter sourozeneckého vztahu, bývá obvykle pořadí jeho narození (tzv. sourozenecké konstelace) (Leman 1997; Sobotková 2001: 37). Postižené dítě má tendenci toto uspořádání narušovat, neboť bez ohledu na věk a skutečné pořadí narození zaujímá roli nejmladšího dítěte v rodině (Breslau 1982: 86; Vadasy, Fewell, Meyer, Schell 1984: 157; Blažek, Olmrová 1988: 39; Matoušek 1993: 124).

Postoje zdravých sourozenců k postiženému dítěti jsou značně ovlivněny jejich pohlavím, věkem, pořadím narození, rodinným klimatem (Davys, Duncan, Haigh 2010: 169) a typem handicapu (Seligman, Darling 1989: 98). Děti se podílí na výchově sourozence s postižením a mohou být vtlačováni do kvazirodičovských rolí, aniž by na ně byly dostatečně připraveny (Seligman, Darling 1989: 115; Burke 2010: 1691). Péče je od nich očekávána i v budoucnosti, a proto na ni pohlížejí s nejistotou a obavami, neboť neví, do jaké míry bude mít vliv na jejich vlastní život (Davys, Duncan, Haigh 2010: 175). Nadměrná rodičovská očekávání, která často nejsou kompenzována dostatečnou pozorností, mohou navíc vyvolávat silné negativní emoce (např. žárlivost, zlost, odpor pomoci) a vést k brzkému odchodu dětí z domova (Seligman, Darling 1989: 115-118).

Sourozenci se často potýkají s omezeným porozuměním problému, které je částečně způsobeno neschopností nebo neochotou rodičů na toto téma s dětmi komunikovat. Nedostatečná informovanost o postižení bratra či sestry může vyvolávat otázky, nakolik jsou oni za situaci zodpovědní, zdali se jedná o přenosnou chorobu, jaké to bude mít dopady na jejich budoucnost atd. (Blažek, Olmrová 1988: 40; Seligman,

Darling 1989: 113, 119). Nedostačující komunikace ohledně problematiky postižení může také přispívat k pocitům osamělosti. Sourozenci by se naopak měli spolu s rodiči podílet na rozhodování týkající se situace postiženého dítěte - jednak se jedná o problém celé rodiny, jednak i oni sami mohou být těmito rozhodnutími ovlivněni (Seligman, Darling 1989: 126-127).

U sourozenců se mohou objevovat pocity viny za své zdraví, které ostře kontrastuje s handicapem sourozence, a tím i za výhody, které díky němu v životě mají (Seligman, Darling 1989: 116). S tím souvisí i otázka vlastní identity zdravého sourozence, které může být příliš silnou identifikací s postiženým dítětem a nejasností ohledně příčin a důsledků postižení narušena (tamtéž: 120).

Stalker a Connors (2004) tvrdí, že sourozenci mohou díky soužití s postiženým bratrem nebo sestrou přijímat postižení jako součást vlastní „normality“ (In. Burke 2010: 1682). Zatímco v rodině je postižení chápáno jako součást normální zkušenosti, vně jejího rámce se ale mohou potýkat se stigmatizací. Burke (2004) zjistil, že dopad postižení na sourozence může být konstruován jako „postižení asociací“ (*disability by association*) (tamtéž). Tento koncept vychází z Goffmanova „propůjčeného“ stigmatu (Goffman 2003: 43), kdy dochází k přenosu stigmatu z handicapované osoby na jeho blízké v důsledku spřízněnosti.

#### **1.4. Prarodiče dítěte s postižením**

Vnouchata pro prarodiče symbolizují nově nastupující generaci, kontinuitu rodiny a obvykle jsou pro ně zdrojem pýchy a zadostiučinění. Avšak narození vnoučete s postižením v prarodičích vyvolává jiné emoce než narození dítěte zdravého (Meyer, Vadasy 1986 In. Seligman, Darling 1989: 144). Musí čelit zklamání z předem nenaplněných očekávání a svůj vztah k dítěti složitě vytvářet. Při diagnostice postižení prožívají dvojí bolest: za nenarozené zdravé vnouče i za své vlastní dítě, pro které podle jejich názoru postižené dítě představuje zátěž na celý život (Seligman, Darling 1989: 144). Podle Meyera a Vadasy (1986) prarodiče často problém dítěte popírají, zlehčují jej nebo si představují nerealistické možnosti vyléčení, a to pravděpodobně z důvodu vyhýbání se bolestivé realitě. Pro rodiče je nicméně přijetí dítěte s postižením prarodiči důležité, postoj prarodičů může mít velký vliv i na přístup zdravých sourozenců. Prarodiče, kteří odmítají existenci postižení a tím i dítě samotné, mohou výrazně

ztěžovat už tak náročnou situaci rodičů, kteří se snaží s nastalou krizí vypořádat (In. Seligman, Darling 1989: 145).

### **1.5. Pozitivní aspekty soužití s dítětem s postižením**

V posledních letech dochází k významné změně úhlu pohledu a stále více studií věnuje pozornost pozitivnímu přínosu soužití s dítětem s postižením jak pro rodiče, tak sourozence (Vančura 2007: 11; Reichman, Corman, Noonan 2008: 680).

Podle Reichmana (2008: 680) zkušenost soužití s postiženým jedincem vede k posílení vnitřní síly členů rodiny, rozšiřuje jejich horizont a zlepšuje soudržnost rodinného systému jako celku. Stainton a Besser (1998) na základě vlastního výzkumu identifikovali devět oblastí, které jsou přítomností dítěte s postižením v rodině pozitivně ovlivněny. Zmiňují radost a štěstí, posílené vnímání smyslu a priorit, rozšířenou osobní a sociální vztahovou síť, zesílenou spiritualitu, rodinnou soudržnost, osobní růst a sílu, zlepšení porozumění a tolerance vůči druhým.

Podobné aspekty uvádí i King (2006: 354) – u rodičů dochází k rozvinutí takových osobních kvalit jako je trpělivost, láska, soucit a tolerance, zlepšení osobních vztahů se členy rodiny i ostatními lidmi, silnější náboženské přesvědčení, schopnost zaměřit se na přítomnost a větší ocenění malých a jednoduchých věcí v životě. Sourozenci podle Grosmanna (1972) jako pozitivní přínos vnímají lepší porozumění druhým lidem, více tolerance a soucitu a větší ocenění vlastního mentálního zdraví (In. Vadasy, Fewell, Meyer, Schell 1984: 156).

Ačkoliv zpočátku lze očekávat spíše negativní vnímání nově vzniklé situace, s postupem času a nabitými zkušenostmi mohou začít rodiče i sourozenci vnímat pozitivní přínos postiženého dítěte v rodině – v souvislosti s jejich osobním růstem, přehodnocením priorit či pochopením, co je v životě důležité (King 2006).

## 2. Systémový přístup k rodině

Od počátku svého výzkumu jsem na rodinu nahlížela jako na celek vzájemně propojených individuí, které spolu interagují. Proto jsem vycházela ze systémového přístupu k rodině, který zdůrazňuje „celost a organizaci, dynamickou interakci subsystémů, interakce systémů s prostředím a propojenost procesů“ (Kratochvíl 1985 In. Sobotková 2001: 18).

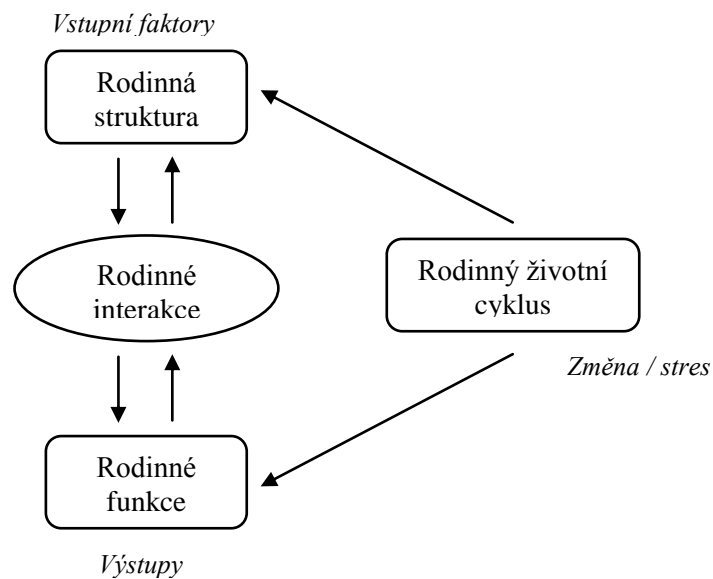
Systém můžeme chápat jako souhrn prvků ve vzájemných vztazích a působení. Právě tyto interakce mezi prvky vytvářejí charakteristiky, které jednotlivé entity neobsahují; systém je tedy více než souhrn jeho částí, a proto mu nelze porozumět rozložením na jednotlivé části (Seligman, Darling 1989: 4; Sobotková 2001: 22-23). Chování jednoho člena rodiny je tedy nutno chápat jako výsledek interakcí s ostatními členy rodiny, vysvětlovat si jej v interakčním kontextu (Sobotková 2001: 18).

Podle Sobotkové (2001: 20), která rodinu pojímá jako celek složený z několika členů, má každý člen svou vlastní percepci rodiny. Žádný z nich tak nemá na rodinu „správný“, objektivní pohled. Základním předpokladem pro porozumění rodině a jejímu fungování tedy je porozumění každému jejímu členu a jeho pohledu na rodinu, jež umožní vytvořit komplexní obraz o složitém systému, jakým rodina bezpochyby je.

### 2. 1. Rodinný systém

Seligman a Darlingová (1989) chápou rodinný systém jako soubor určitého počtu jedinců a dynamických vztahů mezi nimi. Pokud nahlížíme na rodinu ze systémové perspektivy, musíme uvažovat čtyři základní složky systému: rodinnou strukturu, rodinné interakce, rodinné funkce a rodinný životní cyklus. Pro potřeby své práce se zaměřím zejména na rodinné interakce, které jsou považovány za základní součást rodinného systému, o zbývajících složkách se zmíním jen v krátkosti.

Schéma: *Složky rodinného systému a vztahy mezi nimi.*<sup>4</sup>



### 2.1.1. Rodinná struktura

Každá rodina je jedinečná díky kombinaci osobních charakteristik členů rodiny, jejího kulturního a ideologického stylu. Tyto „vstupní“ faktory dohromady tvoří rodinnou strukturu.

Struktura rodiny se mění s tím, jak se individuálně vyvíjí její jednotliví členové; liší se např. počet jedinců žijících ve společné domácnosti či počet výdělečně činných osob. Rodiny se mezi sebou mohou lišit i na základě takových aspektů jako je výskyt psychologického problému v rodině (postižení jejího člena, nedávné úmrtí blízké osoby apod.) (Seligman, Darling 1989: 5).

Kulturní ideje rodiny jsou podle Turnbulla a kol. (1986) pravděpodobně nejvíce statickou složkou rodiny a mohou hrát významnou roli v utváření ideologického stylu, interakčních vzorců a v určování priorit funkcí. Na kulturní styl rodiny mají vliv etnické, rasové nebo náboženské faktory, stejně jako její socioekonomický status (In. Seligman, Darling 1989: 5-6).

Ideologický styl je založen na rodinných představách a hodnotách a může ovlivnit mimo jiné reakci rodiny na narození postiženého dítěte. Zároveň také platí,

<sup>4</sup> *Child Welfare Manual*. Missouri Department of Social Services, USA. [online] [cit 2011-03-13]. Dostupné na: [http://www.dss.mo.gov/cd/info/cwmanual/section7/ch1\\_33/sec7ch1.htm](http://www.dss.mo.gov/cd/info/cwmanual/section7/ch1_33/sec7ch1.htm)

že přítomnost takového dítěte v rodině zpětně ovlivňuje rodinné hodnoty (Seligman, Darling 1989: 6).

### **2.1.2. Rodinné interakce**

Rodinné interakce představují jádro rodinného systému, neboť žádný člen rodiny neexistuje v izolaci. Naopak jedinci žijí v rámci určitého kontextu, v tomto případě v rámci rodiny, a tudíž to, co ovlivňuje jednoho člena rodiny, ovlivňuje všechny její členy (Seligman, Darling 1989: 7). Turnbull a kol. (1986 In. Seligman, Darling 1989: 7) rozlišili čtyři základní komponenty interakčního systému rodiny: subsystemy, kohezi, adaptabilitu a komunikaci, na které se zaměřím podrobněji.

#### **2.1.2.1. Subsystemy**

Rodinný systém se skládá z několika subsystemů, které jsou vzájemně propojené interakcemi a recipročně se ovlivňují. Rozlišujeme subsystem manželský (partnerský), rodičovský, sourozenecký (Matoušek 1993: 83; Sobotková 2001: 25) a Seligman a Darlingová (1989: 7) uvádějí ještě subsystem „mimorodinný“ (*extrafamilial*). Za základ celé rodiny je považován subsystem manželský, neboť hraje klíčovou roli ve všech fázích životního cyklu rodiny a fungující vztah mezi manželi je důležitým předpokladem fungování celého systému rodiny. V okamžiku těhotenství ženy vzniká subsystem rodičovský, který rozšiřuje hranice původního manželského subsystemu a který má sloužit k naplnění potřeb dětí, k jejich výchově, rozvoji a ochraně (Matoušek 1993: 83; Sobotková 2000: 25). V dalším, sourozeneckém subsystemu je jedinci nabízen prostor naučit se spolupráci, vzájemné podpoře, ale také soutěžení, vyjednávání nebo dosahování kompromisů. Dovednosti osvojené v rámci sourozeneckého vztahu jedinec v modifikované podobě uplatňuje později i v jiných sociálních situacích (Sobotková 2001: 25). Mimorodinný subsystem zahrnuje širší rodinu, přátele, odborníky, atp., a představuje tak rozšířenou sociální síť rodiny (Seligman, Darling 1989: 7). Přechodně může v rámci rodiny navíc docházet k utváření jiných subsystemů, koalic či spojení, např. matka-mladší dítě, otec-starší dítě (Sobotková 2001: 25).

Subsystemy jsou dynamické a jedinec zpravidla patří do několika subsystemů zároveň (např. matka je v prokreační rodině součástí manželského a rodičovského

subsystému, v rodině orientační může být součástí subsystému sourozeneckého a rodičovského). Role jedince se ale v jednotlivých subsystémech liší (tamtéž: 26).

Z hlediska fungování rodiny hraje významnou roli existence hranic, které jednotlivé subsystémy rozlišují. Minuchin (1974) definoval hranice mezi subsystémy jako „pravidla, která určují, kdo a jak může být v rodinném podsystému zahrnut“ (In. Matoušek 1993: 83). Hranice by měly být pevné, zřetelně vymezené a jasné všem členům rodiny, zároveň by ale měly být dostatečně flexibilní pro případ nutnosti jejich pozměnění (Sobotková 2001: 26). Pod vlivem okolností tak mohou být do rodičovského subsystému dočasně zahrnuti prarodiče nebo děti. K tomuto jevu nejčastěji dochází ve velkých rodinách nebo v rodinách, kde rodiče z nějakého důvodu nejsou schopni zcela naplňovat své rodičovské role (např. při pracovním vyčerpání obou rodičů) (Matoušek 1993: 83).

Vedle vnitřních hranic hovoříme ještě o vnější hranici mezi rodinou a okolím, která chrání její integritu. Propustnost hranic se pohybuje na kontinuu otevřené – uzavřené a odlišuje jeden rodinný systém od druhého. Otevřené rodinné systémy se vyznačují větší schopností adaptability, přijímáním nových zkušeností z vnějšího prostředí a schopností měnit vzorce, které se ukázaly jako nefunkční či nevhodné. Uzavřené rodinné systémy naopak nejsou schopny adekvátní reakce na změny vnějšího prostředí, neumožňují rozvoj svých členů a nedostatek kontaktu s okolím může vést až k izolaci systému (Sobotková 2001: 33-35).

#### **2.1.2.2. Koheze a adaptabilita**

Zatímco subsystémy popisují, kdo v rodině interaguje, koheze a adaptabilita charakterizují, jak členové rodiny interagují (Seligman, Darling 1989: 8).

Kohezi (soudržnost) představují síly, které drží pohromadě vztah mezi členy rodiny. Často bývá vyjadřována jako oddanost, věrnost nebo stupeň intimity (Sobotková 2001: 36). Podle Minuchina (1974) mají rodiny s vysokou mírou koheze mezi subsystémy slabé hranice a lze je popsat jako přehnaně ochranné a zapojené (*enmeshed*). V takovém prostředí se pak obtížně prosazuje individualita jednotlivých členů. „Rozvolněné“ rodiny mají naopak hranice rigidní a můžeme mluvit o nedostatečném zapojení v rodinných interakcích, např. otec odmítá přijmout postižení dítěte a ustupuje jak z manželského, tak rodičovského subsystému (In. Seligman,

Darling 1989: 8).

Adaptabilita (přizpůsobivost) se týká „rozsahu flexibility a schopnosti systému měnit svou strukturu moci, role a pravidla vztahů v závislosti na vývojovém a situačním stresu<sup>5</sup>“ (Sobotková 2001: 31). Rigidní rodiny se pod vlivem stresu nemění, v „chaotických“ rodinách na druhou stranu dochází k nekonzistentním a nestabilním změnám. Větší nebezpečí pro rodinu s dítětem s postižením představuje rigidita, neboť může znesnadňovat přizpůsobení se požadavkům na zvýšenou péči (Seligman, Darling 1989: 8).

Pro správné fungování rodiny musí jak v případě adaptability, tak koheze mezi těmito extrémny existovat rovnováha (Sobotková 2001: 32, 36).

### **2.1.2.3. Komunikace**

Posledním z uvedených základních prvků rodinných interakcí je komunikace. Jejím prostřednictvím jsou definovány vztahy mezi členy rodiny, jejich role, celkové organizace rodiny apod. Stejně jako v případě hranic můžeme rodinu zařadit v souvislosti s komunikací na spektrum otevřená – uzavřená. V rodinách s otevřenou komunikací jedinci mohou vyjadřovat své potřeby, požadavky a touhy, naopak v rodině uzavřené taková možnost prakticky není a lze pozorovat jen malou shodu mezi tím, co členové rodiny cítí, co je řečeno a co se děje. (Seligman, Darling 1989: 9)

### **2.1.3. Rodinné funkce**

Funkce rodiny lze chápat jako úkoly, které rodina plní vůči sobě a vůči společnosti. Turnbull a Turnbullová (1986) uvádí jako typické rodinné funkce následující: ekonomickou, tělesné péče, odpočinku a rekreace, socializace, sebepojímání, citového zázemí a funkce spojené s povoláním (In. Seligman, Darling 1989: 9-10)<sup>6</sup>. Stejně jako ostatní komponenty rodinného systému jsou i funkce rodiny přítomností postiženého dítěte ovlivněny.

---

<sup>5</sup> Vývojovým stresem se rozumí krize související s životním cyklem rodiny (narození dítěte, odchod dětí z domova apod.), situační stres je vyvolávám nečekanými událostmi v rodině, jako je např. vážné onemocnění (Sobotková 2001: 31).

<sup>6</sup> Obecně jsou uznávány čtyři základní funkce rodiny: reprodukční, materiální, výchovná a emocionální (Šulová In. Slaměnik 1998). Funkce v pojetí Turnbull a Turnbullové uvádím pro lepší demonstraci vlivu přítomnosti postiženého dítěte v rodině.



Postižené dítě zatěžuje rodinný rozpočet, a to hned dvěma způsoby: jednak zvyšuje nároky na spotřebu (např. léčebné pomůcky, vyšetření, dieta), jednak odebírá část rodinné ekonomické kapacity tím, že matka v důsledku zvýšené péče o dítě nemůže po řadu let vykonávat své povolání. Dále je pravděpodobné, že v rodině dojde k omezení rekreačních aktivit a společného trávení času kvůli obtížím s přepravou postiženého dítěte nebo kvůli obavám z jeho přijetí okolím. Může také dojít ke změně rodinné identity nebo k ovlivnění výběru povolání sourozenců, kteří inklinují k volbě profese, jejíž podstatou je výchova nebo služba lidem (Seligman, Darling 1989: 9-10; Blažek, Olmrová 1988: 35-38).<sup>7</sup>

#### **2.1.4. Rodinný životní cyklus**

„Podobně jako se vyvíjí jedinec, i rodina prochází vývojovými fázemi“ (Sobotková 2001: 49). Životní cyklus rodiny tak představuje dynamický prvek rodinného systému. S tím, jak se rodina v čase vyvíjí, dochází ke změnám i v její struktuře a funkci. Tyto změny zpětně ovlivňují způsoby rodinné interakce (Seligman, Darling 1989: 11). Každé období přináší rodině a jejím členům nové úkoly, proměňuje do určité míry jejich role. Proto přechod z jedné fáze do druhé představuje pro rodinu zdroj stresu a může vést i k dočasné rodinné dysfunkci (tamtéž, Sobotková 2000: 50).<sup>8</sup>

Harris (1987) upozorňuje na skutečnost, že rodina s postiženým dítětem se musí vyrovnávat jak s běžnými rodinnými krizemi souvisejícími s vývojovými přechody z jedné etapy životního cyklu do druhé, tak s krizemi, které vyplývají ze samotné přítomnosti dítěte s postižením v rodině.

---

<sup>7</sup> O rodinných funkcích více např. Seligman, Darling (1989: 9-11), Blažek, Olmrová (1988: 35-38).

<sup>8</sup> O rodinném životním cyklu více např. Seligman, Darling (1989: 11-12), Sobotková (2001: 49-50).

### 3. Shrnutí

V teoretické části své práce jsem chtěla čtenáře v obecných rysech seznámit s dosavadními poznatky o rodinách s postiženým dítětem. Za klíčový považuji ten poznatek, že přítomnost dítěte s postižením ovlivňuje rodinu na úrovni celku i na úrovni jednotlivce, neboť se mění jak fungování a uspořádání rodiny, tak chování a role jednotlivých členů. Pro rodiče postižené dítě znamená ztrátu části očekávání a představ, ovlivňuje nejen jejich možnosti nalézt zaměstnání, ale také vztah ke zdravým dětem. Osobní dopad a význam postižení se v případě matek a otců liší. V rodinách hrají významnou roli děti-sourozenci, a to jak ve vztahu k rodičům, kteří si mohou jejich prostřednictvím kompenzovat nemožnost realizace skrze postižené dítě, tak ve vztahu k postiženému sourozenci, kdy se výrazně podílí na jeho výchově. Ačkoliv zpočátku zpravidla převládá negativní vnímání nastalé situace, s postupem času začínají členové rodiny vnímat i pozitivní přínosy soužití s postiženým dítětem.

Dále jsem představila systémový přístup, který pojímá rodinu jako celek složený ze vzájemně interagujících jedinců. Rodinný systém je z pohledu této perspektivy tvořen čtyřmi základními složkami: rodinnou strukturou, rodinnými interakcemi, rodinnými funkcemi a rodinným životním cyklem. Za základní složku celého systému je považován interakční systém rodiny, v němž lze rozlišit čtyři základní komponenty, a to subsystemy, kohezi, adaptabilitu a komunikaci. V procesu interakce vznikající kvality, které jsou pro rodinný systém charakteristické a odlišují jej od jiných rodinných systémů; současně konkrétní podoba těchto prvků a jejich konstelace ovlivňuje funkčnost jednotlivých rodin.

## **4. Empirická část**

### **4.1. Cíl práce a výzkumné otázky**

Již bylo řečeno, že otázkou soužití s dítětem a s postižením a jeho důsledky se zabývají především psychologové či speciální pedagogové (Vančura 2007: 11). Případně je pozornost zaměřena jen na některé z rodinných aktérů, v současné době zejména na sourozence (Seligman, Darling 1989: 111). Proto se ve své práci chci zaměřit právě na rodinu s dítětem s postižením jako celek a nahlédnout na ni ze sociologické perspektivy.

Na základě kvalitativní analýzy rozhovorů se pokusím zjistit, do jaké míry je handicap jednoho člena rodiny handicapem celé rodiny, neboli jak se postižení dítěte projevuje v životě ostatních. V souladu se systémovou perspektivou, z níž vycházím, předpokládám, že se bude jednat jak o osobní problém postiženého, tak o osobní problém členů rodiny a ještě o problém rodiny jako celku. Dále se budu zabývat otázkou, zdali je postižení silnější identitou než gender. Rodiče ve svých potomcích často vidí možnost realizace sebe sama - matky se zhlízejí ve svých dcerách, otcové ve svých synech. Budu zjišťovat, jaký potenciál má v rámci rodiny nahlížené jako systém pro realizaci rodičů dítě s postižením a zdali dochází ke genderovému posunu rolí.

### **4.2. Metodologie výzkumu**

Podle autorů věnujících se metodologii sociálněvědního výzkumu by se volba výzkumných metod měla řídit tím, co se pokoušíme zjistit, čili naším výzkumným problémem (Švaříček a kol. 2007: 22). Protože mým cílem bylo porozumět zkoumanému fenoménu (fungování rodiny s postiženým dítětem a vztahům mezi jejími členy), zvolila jsem přístup kvalitativní, tedy takový, při němž nejsou používány statistické procedury ani jiné způsoby kvantifikace (Strauss, Corbin 1999: 10).

Hlavní výhodou kvalitativního přístupu je možnost „získat podrobný popis a vhled při zkoumání jedince, skupiny, události a fenoménu“ (Hendl 2008: 50). Toto hlubší porozumění problému a získání co největšího množství informací o zkoumaném

jevu kvantitativní přístup především díky vysoké standardizaci a snaze o zobecnitelnost výsledků neumožňuje. Zkoumání fenoménu v přirozeném prostředí, možnost studovat procesy a navrhnout o nich teorie nebo pružně reagovat na zjištěné vztahy v průběhu sběru dat jsou dalšími nespornými výhodami kvalitativního výzkumu (tamtéž: 52).

Data pro analýzu jsem vytvářela prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů se členy rodiny s dítětem s postižením. Polostrukturovaný rozhovor nebo také rozhovor s návodem, jak jej nazývá Hendl (2008: 174), je jedním z často používaných nástrojů sběru dat v kvalitativním výzkumu. Návod v tomto případě představuje seznam otázek či témat, které chce výzkumník v průběhu interview projít. Tím je zajištěno, že žádné z důležitých témat nebude opomenuto. Výhodou polostrukturovaného rozhovoru je možnost měnit pořadí otázek i jejich přesné znění s ohledem na konkrétní situaci a dosavadní průběh rozhovoru, což umožňuje maximalizovat výtěžek rozhovoru. Návod zajišťuje určitou standardizaci interview provedených s různými informačními partnery a tím i jejich srovnatelnost. Informantům je ale zároveň ponechán dostatek prostoru pro vlastní vyjádření názorů či postojů (tamtéž: 174).

#### ***4.2.1. Výzkumný soubor***

Výzkumný soubor byl daný tématem práce, a proto jsem postupovala metodou záměrného výběru. Zdrojem dat byly rodiny s více dětmi, tedy rodiny, kde kromě postiženého dítěte bylo alespoň jedno dítě zdravé. Jako jediné dodatečné kritérium jsem zvolila minimální věkovou hranici sourozenců dítěte s postižením 10 let. Spodní hranice byla stanovena především z důvodu citlivosti zkoumaného tématu – mladší informanti by ještě mohli procházet obdobím přijetí sourozence s postižením a vyrovnávání se s nastalou situací v rodině. Usuzovala jsem, že některé otázky by pro ně tedy mohly být značně nepříjemné a potenciálně emocionálně nebezpečné. Svou roli hrála také schopnost malých dětí vyprávět a relevantně se vyjadřovat k tématu.

Při hledání respondentů jsem se obrátila na jednu Základní školu speciální v Praze, která mi zprostředkovala kontakt na rodiny vyhovující mým požadavkům. Rodinám byl předán průvodní dopis s vysvětlením výzkumu a žádostí o spolupráci. Tímto způsobem jsem získala kontaktní údaje na osm rodin, přičemž se šesti z nich se mi skutečně kontakt podařilo navázat. Ještě před uskutečněním prvních rozhovorů dvě rodiny spolupráci zrušily (v jednom případě z důvodu náhlé události v rodině,

v případě druhém byl ze strany rodiny přerušen kontakt, který se již nepodařilo znovu navázat).

Výzkumu se tak nakonec zúčastnily čtyři úplné rodiny s dětmi se dvěma různými postiženími – autismem a Downovým syndromem, která patří mezi prototypické dětské vývojové poruchy. Ačkoliv se autismus<sup>9</sup> a Downův syndrom<sup>10</sup> v řadě aspektů liší, postihují primárně psychickou složku osobnosti jedince, proto pro mne konkrétní diagnóza nebyla klíčová. Vzhledem ke skutečnosti, že děti s postižením ze všech těchto rodin navštěvují nebo do nedávné doby navštěvovaly danou speciální školu, a pohybovaly se tak v podobném prostředí, které ovlivňovalo je samotné i jejich rodiny, neboť dítě nebylo odkázané pouze na její péči, vnímala jsem tyto rodiny jako určitý typ.

Od těchto rodin jsem získala písemný souhlas s účastí na výzkumu - s tím, že interview se mnou provede alespoň jeden z rodičů a alespoň jeden ze sourozenců (u informantů mladších 18 let jsem žádala souhlas rodičů). V případě tří rodin se mi nakonec podařilo uskutečnit rozhovory se všemi jejími nehandicapovanými členy. Pouze v jednom případě jsem nemluvila s celou rodinou, ale pouze s matkou a dvěma zdravými dětmi, a to z důvodu problematické komunikace a domluvy.

#### **4.2.2. Výzkumné rozhovory**

Rozhovory s komunikačními partnery (rodiče a sourozenci dětí s postižením) vznikaly od listopadu 2010 do ledna 2011. Vedla jsem je osobně podle připravených návodů (scénář pro rodiče a scénář pro děti-sourozence), které zahrnovaly několik tematických okruhů. Původní scénáře byly po provedení prvních rozhovorů doplněny

---

<sup>9</sup> Autismus představuje jednu z nejzávažnějších poruch dětského mentálního vývoje. Jedná se o vrozenou poruchu některých mozkových funkcí, v jejímž důsledku dochází k narušení duševního vývoje dítěte. (Švarcová 2000: 126-127) Porucha bývá charakterizována triádou symptomů: neschopnost vzájemné sociální interakce (absence snah o navázání kontaktu; nekontrolovanost emocí vedoucí k nevhodnému či agresivnímu chování); neschopnost komunikace (opožděný vývoj řeči, poruchy nonverbální komunikace; tendence k opakování slov, vedení monologu a neochota téma opustit); stereotypně se opakující repertoár zájmů a aktivit (fixace na rutinu a stereotypní průběh, nepřiměřené reakce při změně apod.). (The National Institute of Mental Health: What are autism spectrum disorders? 2004)

<sup>10</sup> Downův syndrom (DS) je nejrozšířenější formou mentální retardace (Švarcová 2000: 117). Syndrom označuje genetickou anomálii, která podle odborníků více postihuje vývoj motoriky a řeči jedince než stránku emocionální a sociální. Ve srovnání s běžným vývojem dítěte je vývoj dětí s DS mnohem pomalejší. Stupeň mentální retardace se mezi jedinci výrazně liší. Vzhledem ke specifické genetické výbavě dané ztrojením 21. chromosomu mají děti s Downovým syndromem některé rysy společné (menší vzrůst, krátký, silný krk, šikmo posazené oči atp.) (Selikowitz 2005: 40-43; Švarcová 2000: 118-119).

o další témata, která se jevila jako významná pro účely mé práce. Celkem jsem provedla 15 rozhovorů, sedm s rodiči a osm interview se sourozenci (pouze jeden sourozenec, se kterým jsem rozhovor vedla, byl mladší než dítě s postižením).

Rozhovory se ve většině případů uskutečnily v domácnostech oslovených rodin, pouze v případě dvou sourozenců dítěte s postižením (Bořek a Sára) byl rozhovor proveden v prostředí klidné kavárny. S každým členem rodiny byl rozhovor proveden zvlášť bez přítomnosti jiného člena rodiny. Výjimkou byla přítomnost postiženého dítěte, a to v případě Jana, Jany a Stanislava. Délka interview se pohybovala mezi 15 a 75 minutami; rozhovory s rodiči byly zpravidla delší než rozhovory s dětmi. Všechny rozhovory byly se souhlasem informantů nahrávány na diktafon v mobilním telefonu. Po skončení rozhovorů byly nahrávky doslovně přepsány.

Pro zachování anonymity informačních partnerů jsem změnila jejich skutečná jména a příjmení, tak aby byla zachována jejich genderová identita. Pro snadnější orientaci jména členů jedné rodiny začínají shodným písmenem.

#### ***4.1.3. Analýza dat***

Analýza dat probíhala ve dvou fázích. V první fázi jsem používala otevřeného kódování, ve fázi druhé jsem data kódovala uzavřeným způsobem na základě vytvořených kategorií (rodiče, otec, matka, sourozenci, dítě s postižením a širší rodina, vztah, role, funkce).

Při pročitání přepisů rozhovorů jsem si všimla témat, která se v nich objevovala a vztahovala se k mým výzkumným otázkám. Je zřejmé, že tato témata byla do značné míry předem dána scénářem rozhovoru, který jsem připravila na základě nastudované literatury. V průběhu této fáze jsem si všimla, že se v rozhovorech výrazně profilují jednotliví rodinní aktéři a jejich role. Toto zjištění určilo směr dalšího postupu. V druhé fázi jsem se tedy zaměřovala na způsoby, jakými jsou rodinné role líčeny jednotlivými členy rodiny, jak jsou vnímány, jaké funkce jsou jim připisovány.

#### **4.2.4. Medailonky rodin**

##### **Jelínkovi**

Jana (39 let) a Jan (40 let) vychovávají čtyři děti – Jitku (16 let), Johanu (14 let), Jakuba (12 let) a Jiříka (2 roky). Jan pracuje v oblasti výpočetní techniky, Jana je v současné době na mateřské dovolené s nejmladším synem. Před nástupem na mateřskou dovolenou pracovala na částečný úvazek v centru pro děti a mládež s postižením. Jitka a Johana studují, Jakub chodí do základní školy speciální. Rodina je věřící a žije v pražském panelákovém bytě.

Jakub má atypický autismus v kombinaci s hypoplazií hypofýzy; základní diagnózu se rodiče dozvěděli až v jeho třech letech, autismus byl zjištěn o čtyři roky později. Postižení je podle rodičů zcela zjevné a mluvený projev chlapce je srozumitelný spíše pro jeho blízké okolí, neboť vyžaduje určitou zkušenost

##### **Benešovi**

Beáta (49 let) a Bohumil (50 let) mají tři děti – syny Bohdana (23 let), Bořka (22 let) a dceru Barboru (17 let). Bohumil pracuje v oblasti výpočetní techniky, matka vyučuje na základě živnostenského listu jazyky. Bohdan nedokončil studium na vysoké škole a v současné době pracuje, Bořek studuje vysokou školu. Barbora chodí do základní školy speciální. Synové už z větší části s rodiči v rodinném domě u Prahy nebydlí. Rodina se hlásí k Církvi bratrské.

Barbora je postižena autismem, mentální retardací a je přidruženo ještě tělesné postižení (deformace dolních končetin). Zatímco tělesné postižení bylo zjevné od narození, autismus byl diagnostikován později. Rodiče označují její postižení za částečně patrné, nemá žádný mluvený projev, komunikuje prostřednictvím posunků, grimas a komunikační knihy (obrázků).

##### **Svobodovi**

Stanislav (56 let) a Stanislava (51 let) žijí v rodinném domě u Prahy se svými dcerami – Sárrou (22 let), Simonou (19 let) a Soňou (16 let). Stanislav vlastní obchodní firmu, Stanislava pracuje na částečný úvazek v oblasti farmacie. Sára studuje vysokou školu, s rodinou už nebydlí. Simona navštěvuje denní stacionář, nejmladší Soňa studuje na gymnáziu.

Simona má Downův syndrom, který byl diagnostikován bezprostředně po narození. Rodiče její postižení považují za zcela zjevné a mluvený projev dívky je podle jejich mínění srozumitelný spíše blízkému okolí (vyžaduje určitou zkušenost).

### **Dvořákovi**

Dušan (51 let) a Dagmar (52 let) mají pět dětí – Danu (25 let), Denisu (22 let), Daniela (21 let), Davida (15 let) a Ditu (11 let). Dušan je stavebním inženýrem, Dagmar je už 25 let v domácnosti. Před nástupem na mateřskou dovolenou s prvním dítětem pracovala jako zdravotní sestra. Tři nejstarší děti studují vysokou školu, David chodí do základní školy speciální a Dita do základní školy. Nejstarší dcera Dana už společně se zbytkem rodiny v pražském bytě nebydlí. Rodina, zejména matka, je silně věřící.

David má Downův syndrom, který byl diagnostikován ihned po narození. Podle mínění rodičů je postižení částečně patrné a Davidův mluvený projev je srozumitelný spíše pro blízké okolí.

## **4.3. Zjištění**

V této části se zaměřím na popsání jednotlivých rolí v rodině s postiženým dítětem, tak jak byly líčeny v rozhovorech rodiči a dětmi-sourozenci, abych vytvořila obraz toho, jak jsou rodiny s postiženým dítětem prezentovány jejich členy. Protože v rozhovorech je postižené dítě vykreslováno odlišně od ostatních dětí v rodině, rozhodla jsem se věnovat mu samostatnou kapitolu, ve které demonstрую, v jakých aspektech se odlišnosti projevují. Citovaná osoba je vždy uváděna ve vztahu k dítěti s postižením.

### **4.3.1. Rodina jako celek**

Soužití rodiny s dítětem s postižením nejlépe vystihují následující slova: „*Já si myslím, že jsme taková normální rodina, akorát máme toho Kubíka.*“ (Jitka, sestra) Podobně ohodnotil situaci pan Bohumil: „*A tak až na tu Báru si myslím, že je to jako vcelku normální. Ta holt, ta do toho vnesla nějakou takovou komplikaci, no.*“ Sami členové rodiny obvykle hned na počátku rozhovoru uvádějí, že život jejich rodiny není zcela běžný, jak je tomu u rodin bez handicapovaného dítěte, a příčinou je postižené dítě.



Ačkoliv jeho přítomnost rodinu a její fungování v různé míře mění, o postižení jako takovém se v ní téměř nemluví. Rodiče situaci vnímají tak, že dětem není potřeba nic složitě vysvětlovat, neboť s bratrem či sestrou s postižením žijí po většinu života a vše přichází automaticky a samozřejmě. Děti-sourozenci tak mají o problému jen kusé informace: *„já vim, že je jakoby od těch čtyř autistka a že má tělesný postižení částečný taky. No a to je asi jako všechno, co já dokážu, co já vim, nic moc jinýho jako nevim. Ale myslím si, že to celkem i odpovídá tomu, řekněme tomu stavu jejímu. Ale tak jako my jsme se o tom nikdy moc nebavili, že víme, jak na tom je všichni, to jo no.“* (Bohdan, bratr)

Podle vyprávění rodičů a dětí-sourozenců v životě rodiny hraje významnou roli organizovanost a pravidelnost. *„(...) jsme měli takovej ten režim nákej rodinnej, (...) takovej pravidelnej zažitej režim.“* (Soňa, sestra) Do péče o dítě s postižením se zapojují v různé míře všichni členové domácnosti, zejména matky a sourozenci, což vyžaduje značnou koordinovanost z hlediska času. Nutnost neustálé péče představuje zátěž pro celou rodinu. *„(...) každej je asi trošku sobeckej, ale vedle Davidka musí ta sobeckost víc stranou, že se člověk musí furt přizpůsobovat, tak jako Davidkovi.“* (Denisa, sestra)

Členové rodiny vnímají určitá omezení, která přítomnost dítěte s postižením pro rodinu představuje. Jedná se především o dopad na společné trávení času – možnosti, jak trávit čas i s dítětem s postižením, není mnoho a zejména u autistických dětí situaci komplikuje špatná přizpůsobivost na změnu prostředí. *„Ale většinou i s dalšíma lidma, že když jsme jako rodina někam vyrazili To asi dost málo, nebo případně bez ségry třeba, protože to delší cestování a pobyt na nějakym jinym místě asi nesnáší úplně dobře.“* (Bořek, bratr) Protože si rodiče tato omezení uvědomují, snaží se je minimalizovat tím, že se rodina při aktivitách dělí (například na hory jezdí jen otec s dětmi-sourozenci, zatímco matka zůstává s dítětem s postižením doma; rodiče vycestují, zatímco péči převezmou sourozenci atp.). Jedinou skutečně společnou volnočasovou aktivitou, které se věnují všichni členové rodiny bez výhrady, se v daných rodinách stalo plavání. Pobyt ve vodě je pro děti s postižením prospěšné, neboť vhodně doplňuje nezbytné rehabilitace<sup>11</sup>.

---

<sup>11</sup> Sudíková, B. *Plavání postiženým dětem prospívá [online]*; 4. 7. 2000 [cit. 2011-04-07]. Dostupné z: <http://www.rodina.cz/clanek781.htm>

### 4.3.2. Rodiče - manželé

Role rodičů v rodině je bez pochyby důležitá, neboť při absenci rodičů není možné vůbec o rodině mluvit (Matoušek 1993: 83). Rodiče, tak jak jsou v rozhovorech líčeni, zajišťují existenci rodiny – otec po stránce ekonomické, matka po stránce emocionální. Ačkoliv „hlavou rodiny“ je vždy buď otec, nebo matka, podle výpovědí jejich členů spolu rodiče rozhodnutí týkající se rodiny obvykle diskutují. Děti-sourozenci do rozhodování zapojovány nejsou, s výjimkou rodiny, ve které nefunguje vztah mezi manželi (Svobodovi).

Rodiče se snaží udržet rodinu pohromadě a vytvořit pevné vztahy mezi dětmi, aby dítě s postižením mělo v budoucnosti, až rodiče nebudou péče schopni, zajištěné rodinné zázemí. „*A potom možná jsme jako rodina, že se víc rodiče snažej nás nějak udržet pospolu, kvůli tý Simonce.*“ (Soňa, sestra)

Z pohledu dětí-sourozenců jsou rodiče narozením dítěte s postižením a jeho přítomností v rodině zasaženi více než ony: „*Já to vnímám asi jako dost pozitivní zkušenost, z toho hlediska, že mě to nijak moc neomezovalo v těch aktivitách nebo takhle. To spíš asi rodiče to začlo nějak omezovat. Vlastně od rodičů je docela fěr, že to nehodili nák na nás nikdy.*“ (Bořek, bratr). Rodiče uvádějí, že sami jako největší problém vnímají omezení možností trávit čas společně jako manželé: „*... mě na tom nejvíc štve, že nemůžeme dělat věci spolu, jako, s Beátou, že jo jako. To je to, co mi vadí nejvíc vlastně, to... holt jako že si každéj můžeme na střídačku něco dělat, tak to celkem není problém, ale tohle to mi vadí....*“ (Bohumil, otec) Nicméně reflektují, že toto omezení není trvalé, neboť počítají s tím, že dítě bude časem umístěno do stacionáře, kde bude trávit větší část týdne a v rodině bude pobývat o víkendech a svátcích. Tak by rodiče získali více času pro sebe.

### 4.3.3. Otec

Otec je v rozhovorech jednoznačně líčen jako člen rodiny, jehož hlavní funkce spočívá v zabezpečení rodiny po ekonomické stránce. Takto je vnímán jak manželkou-matkou, tak dětmi-sourozenci. Protože matka zůstává s dětmi na mateřské dovolené, která je v případě dítěte s postižením delší než obvyklé tři roky, otec představuje pro rodinu po řadu let hlavní zdroj příjmu. Vzhledem k tomu, že péče o postižené dítě

představuje větší finanční zátěž (časté návštěvy u lékařů, terapie apod.) role otce coby živitele rodiny nabývá na významu: „(...) *taťka hodně pracoval a vlastně hrozně ta jeho práce je založená na tom, že neustále někam jezdí na služební cesty a takhle, takže je s náma teda doma hlavně mamka. S tím, že taťka je třeba o víkendech, přes týden moc, moc ne.*“ (Soňa, dcera)

V důsledku plnění role otce-živitele tak nezbyvá čas na plnění role otce-vychovatele - muž v rodině zastává roli rodiče spíše o víkendech, v průběhu pracovního týdne se v rodině neangažuje, což svými výpověďmi potvrzují i samotní otcové: „*já ráno zmizím a večer se vrátím*“ (Bohumil, otec). Matky konstatují, že muži se v prvních letech života do výchovy dětí vůbec nezapojovali. Dva z otců (Jan a Stanislav) se do výchovy začali zapojovat až později, v případě pana Stanislava se jednalo výhradně o výchovu postiženého dítěte. Tato náhlá péče ale nemusí být matkou přijímána kladně, jak dokládá svou výpovědí paní Stanislavy: „*Největší problém je v tom, že manžel, který teda nebyl účasten výchovy dětí v tom jejich raném věku, si v podstatě teď v poslední době usmyslel, že je ten nejodpovědnější vychovatel pro dcerku s postižením. Já to dost těžce nesu z toho důvodu, že v podstatě začíná na ní uplatňovat zásady a metody, s kterými naprosto nesouhlasím. (...) V podstatě k tomuto mám i pádný důvod, objektivní, Simonka za dva roky, co jí takhle v úvozovkách opečovává tatínek, tak přibrala 6 kilo. Což pro děti s Downovým syndromem znamená jako velký problém.*“

I z vyprávění dětí-sourozenců je patrné, že se podle jejich názoru otec v rodině příliš neorientuje a ani se ve větší míře nezapojuje do chodu domácnosti, nicméně jeho absenci ospravedlňují právě náročností plnění role otce-živitele. Nicméně to neplatí ve všech případech, což dokazují slova dcery Denisy: „*(...) jestli někdy budu mít rodinu a manžela, tak bych chtěla, aby se jako víc věnoval dětem, ale nevím no. Ale myslím si, že nás, že jako se nám věnoval v sobotu, v neděli, to zase jako nemůžu říct. A je nás jako fakt hodně a je to tam těžký nás uživit nebo jako že kdo má v týhle době pět dětí, že jo.*“

Možná právě v důsledku řídké interakce a jeho převážně instrumentální (ekonomické) role jsou vztahy mezi otcem a dětmi líčeny jako chladnější a konfliktnější než je tomu v případě vztahů s matkou. Zpravidla bývá otec dětmi vnímán jako hlava rodiny a hlavní autorita: „*To tak dřív větší autorita byl taťka, protože ten byl vždycky takovej ten přísněj, tak mamka byla spíš ta, co nám všechno dovolovala.*“ (Soňa, sestra)

Pan Jan se od ostatních otců značně odlišoval, už jen tím že sám sebe nazval rodinným typem. I v jeho případě platí, že zajišťuje finanční stránku rodiny, nicméně

i přes pracovní vytížení v průběhu pracovního týdne podle výpovědí obou rodičů věnuje víkendy péči o syny, aby dal manželce prostor pro odpočinek. Obzvláště silné pouto existuje mezi ním a postiženým synem, „(...) tatínek je milovaný a Kuba je na něm hodně závislej. Je to teda vzájemný i manžel je teda závislej na Kubíkovi.“ (Jana, matka) Jeho vztah se staršími dcerami už spíše odpovídá chladnému a konfliktnímu jako v jiných rodinách.

V této rodině je za hlavní autoritu považována matka, a to jak dětmi, tak otcem. „Naopak tatínek je na hraní, takže ten autoritu moc neměl. A i teď, i když jsou holky už v docela rozvinuté pubertě, tak k tatínkovi si leccos dovolej a ke mně ne.“ (Jana, matka) Stejně tak není otec považován ani za hlavu rodiny: „No někde jsem slyšel, že hlava rodiny je muž, ale žena je ten krk, kterej otáčí tou hlavou, což si myslím, že bude pravda.“ (Jan, otec)

#### **4.3.4. Matka**

Zatímco otec zabezpečuje rodinu po materiální stránce, matka zodpovídá za stránku emocionální. Matka je v rozhovorech líčena jako člen rodiny, jehož hlavní funkcí je vytvářet pro ostatní rodinné hnízdo, vychovávat děti a udržovat domácnost v chodu.

Kvůli náročné a především trvalé péči o dítě zůstávají ženy na mateřské dovolené delší dobu než je běžné a ani po jejím skončení nenastupují do zaměstnání na plný úvazek. Buď si nacházejí zaměstnání na úvazek částečný: „(...) pořád na zkrácený úvazek, momentálně mám teda poloviční (...). No ale kvůli Simonce nikdy nebudu moct úplně pracovat.“ (Stanislava, matka); nebo zůstávají „na volné noze“: „(...) pracuju na živnostenskej list, protože vlastně nemůžu bejt někde zaměstnaná... nebo zatím by se to strašně špatně kombinovala s Barborčinou školou, jo. To znamená je lepší jakoby jít do toho rizika a bejt na tý volný voze. (...) ta flexibilita je to hlavní a všechno ostatní musí jít stranou.“ (Beáta, matka) Případně do práce vůbec nenastupují a zůstávají v domácnosti: „(...) máma do práce nenastoupila, takže je pořád doma, což je už dvacet, přes dvacet let.“ (Denisa, sestra)

Ostatními členy rodiny je matka vnímána jako osoba, kterou postižené dítě nejvíce omezuje, neboť právě ona se podřizuje potřebám rodiny, konkrétně pak zabezpečení postiženého dítěte, zcela se vzdává na značnou dobu svých zájmů. Vlastní

realizace zcela ustupuje stranou, alespoň do věku, kdy postižené dítě část dne tráví ve škole.

Nejen v důsledku narození postiženého dítěte, ale i kvůli dlouhé mateřské dovolené, dochází v případě matky k zprerthání vazeb s minulostí a z velké části i ke ztrátě starých přátel. *„V podstatě já jsem přišla o všechny přátele. Ty z toho původního života, jestli to tak můžu říct. (...) Fakt je, že část lidí se k nám přestala hlásit bezprostředně poté, co se narodila Simona.“* (Stanislava, matka) Paní Dagmar popsala situaci následovně: *„(...)mě to prostě jakoby stáhlo do té domácnosti a moc jsem nic jinýho neznala než jako kolotoč okolo toho Davidka, tři roky... tři roky jsem se s tím nemohla smířit, psychicky jsem to prožívala jako hrozně špatně. Nic mě nezajímalo, nezajímali mě ani ty tři zdravý děti (...).“* Jako jediný člen rodiny se tak matka dostává v různé míře do sociální izolace, neboť jak ženy samy konstatují, navazování nových vztahů sice není nemožné, ale je obtížné.

Z výpovědi paní Dagmar je evidentní, že příchod dítěte s postižením do rodiny znamená méně času na jeho sourozence, což vede k jejich opomíjení, až zanedbávání. Tuto zkušenost reflektovala i paní Beáta: *„(...) takhle, ale určitě, určitě na ty kluky bylo málo času, určitě ta atmosféra v té rodině hlavně ze začátku byla taková, že maminka plakala, plakala, plakala, jo.“*

Přestože ostatní členové rodiny reflektují vysoké zatížení matky péčí o handicapované dítě, z vlastní iniciativy se nezapojují do domácích prací a prakticky veškerá péče o domácnost tak zůstává na ženě. *„Maminka dělá všechno, ostatní nedělají nic, jako. (...) Ale oni vlastně, oni fungují všichni, celá ta rodina funguje tak, že když je něco potřeba, tak já to prostě řeknu a oni to udělají.“* (Beáta, matka) Matky podle vlastních slov tedy musí ostatním úkoly přidělovat a především pak děti do práce nutit a neustále jim jejich povinnosti připomínat. V případech, kdy žena zůstává v domácnosti, děti svou pasivitu v souvislosti s domácími pracemi obhajují právě tím, že matka je celý den doma, zatímco ony mají své povinnosti ve škole, a proto může práci vykonat sama. Na druhou stranu z vyprávění matek je patrné, že ony samy nechtějí děti-sourozence příliš zatěžovat, ani domácími pracemi, ani hlídáním handicapovaného sourozence.

Pro velkou psychickou zátěž spojenou s nepřetržitou a nekončící péčí o postiženého potomka, kterou v rozhovorech popisují, matky přiznávají, že je pro ně důležité, aby dítě alespoň na pár dní odjelo pryč. Líčí, že se z jejich strany nejedná o nedostatek lásky k dítěti, ale o potřebu dočasného klidu sama pro sebe. *„Já neřikám,*

*že Davida nemám ráda nebo... ale je to teda jako velmi dobrá služba, že si ho na delší čas vezmou, no.“ (Dagmar, matka)*

Narození postiženého dítě nebylo pro ženy, se kterými jsem vedla rozhovory, důvodem, proč nemít další děti nebo se vzdát svých snů na velkou rodinu. Zpětně reflektují, že další dítě jim pomohlo přijmout lépe stávající situaci a vidinu dlouhodobé péče. Za všechny uvádím slova paní Stanislavy: *„(...) že jsem si jako říkala, že jako teď budu muset mít to třetí dítě, protože na to, abych se Simonkou dlouho zůstala doma na mateřský, tak to bych asi jako nezvládla, takže potřebuju to další dítě jako podporu, psychickou no.“* Pozitivní přínos dalšího potomka v rodině vnímají i otcové.

#### **4.3.5. Dítě s postižením**

Z rozhovorů je patrné, že dítě s postižením zaujímá v rámci rodiny specifické postavení – rodiče k němu přistupují jinak než ke zdravým dětem, sourozenecké vztahy jsou založené na jiné podstatě, než je běžné; je líčeno jako pasivní člen rodiny a jeho role v rodině se v čase příliš nemění. Dítě s postižením v podstatě představuje centrum rodiny, neboť nutnost neustálé péče a pozornosti vede k tomu, že ostatní členové rodiny přizpůsobují svůj časový harmonogram jeho potřebám. Je ale nutné říci, že podle slov členů rodiny se nejedná o postavení výsadní a nedotknutelné: *„taky s ní to musí fungovat tak, že se na ní musí občas zařvat, plácnout jí, jo, to zas není takový, že by se kolem ní muselo jenom jako skákat, to bysme se zbláznili my a myslim si, že jí by to taky neprospělo, kdyby to fungovalo takhle.“ (Bohumil, otec)*

Rozdílný přístup rodičů ke zdravým dětem a k dítěti s postižením je v rozhovorech patrný ve dvou aspektech. Podle sourozenců rodiče, především pak otec, dělají rozdíly mezi nimi a jejich handicapovaným sourozencem a chovají se k nim odlišně (např. různé výchovné metody, povinnosti, práva) Zejména mladší sourozenci nemusí diferencované jednání rodičů pochopit, což u nich může vyvolávat pocity křivdy a nespravedlnosti: *„(...) vlastně stále jsem viděla, že k tý Simonce se chovaj úplně jinak než ke mně. Spíš jsem to brala... (...) jsem nechápala, proč se k ní chovaj prostě jinak než ke mně a možná jsem byla trochu zmatená tímhle.“ (Soňa, sestra)* Druhým aspektem, ve kterém se rozlišování mezi dětmi projevuje, je vynechávání dítěte s postižením při líčení vztahů mezi sourozenci, jejich zájmů, uznávání autority apod. Buď se o něm v tomto kontextu nemluví vůbec, nebo jej mluvčí vyloučí z kontextu

pomocí fráze typu „*Tak v tohletom ohledu budu počítat hlavně ty kluky, jo.*“ (Bohumil, otec), „*(...) moje rodina, Barborku vynecháme.*“ (Beáta, matka)

Na rozdíl od ostatních dětí rodiče nepřipisují dítěti s postižením osobnostní charakteristiky, je líčeno bez kvalit i nedostatků. Je-li s ním nějaká vlastnost či aktérství spojováno (např. agresivní chování, nevhodné projevy na veřejnosti, hlučnost), je připisováno postižení, ne dítěti jako jednajícimu. Jednání těchto dětí je tedy rodiči chápáno jako projevy postižení, než aby jej považovali za záměrné, vědomě řízené jednání s určitým cílem.

„*Na druhou stranu Kuba se někdy chová prakticky normálně, tak takový ty projevy, jako ječení, tleskání, což je Kuba prakticky vlastně nutkanej, myslim zevnitř to dělat, tak někdy (dědeček) bere, jakože opravdu zlobí, nebo že... jo. Nebere ho až tolik jako, neříkám postiženýho, ale jako, že třeba za to tolik nemůže. I když taky jsme se mu to snažili vysvětlit a on nám říkal, že on to právě spíš bere, nebo zatím to viděl tak, že jako on trochu ubližuje těm holkám a tohle. No my sme říkali, on za to nemůže, prostě jsme mu říkali, že i když třeba nevypadá někdy, tak pořád má to postižení.*“ (Jan, otec)

Vztah dětí k sourozenci s postižením je charakterizován především termíny pomoc s péčí a hlídání. „*A ségra, ta je prostě jiná, s tou se snažíme, samozřejmě mám k ní blízko, ale snažim se s ní co nejvíc pomoct, spíš jako takhle, no. (...) Ale tak je to naše sestra. No ale není to taková standardní sestra, nemluví a tak.*“ (Bohdan, bratr)

Tím se vztah liší od běžných sourozeneckých vztahů, kde se mluví o hádkách, rivalitě, potyčkách apod. Zejména pak v případě nejstarších sester nabývá vztah rozměrů spíše vztahu rodičovského. Podle rodičů v tomto „sourozeneckého“ vztahu chybí spontaneita a bezprostřední komunikace – zdraví sourozenci s dítětem s postižením koexistují, akceptují jeho přítomnost v rodině, ale jeho přítomnost samovolně nevyhledávají. V některých případech mají sourozenci problémy vůbec svůj vztah k handicapovanému dítěti vymezit. „*Já fakt nevím, jak svůj vztah k ségře nějak vyloženě konkrétně říct. Jako jak s ní slovně neinteraguju, tak pořád je potom problém se ňák s ní sblížit nebo... to zní hrozně špatně ted'ko, ale prostě tak ňák...*“ (Bořek, bratr)

I přes fyzické stárnutí postižené dítě podle slov rodičů i sourozenců potřebuje trvalý dohled, neboť není schopno reflektovat okolní svět a na základě této percepce uzpůsobovat své jednání. Tím fakticky hraje v rodině bez ohledu na věk roli dítěte, které potřebuje stálou pozornost. „*(...) ty možnosti, nový, který s ní přicházejí, tak ona stejně nedovede posoudit, hodnotit a řídit. Přesně tak, jak to bylo, když byla malinká.*“ (Sára, sestra)

S tím souvisí i jakási neměnnost vztahu mezi dítětem s postižením a ostatními

členy rodiny. Zatímco ostatní vztahy v rodině se proměňují s tím, jak děti-sourozenci dospívají, v tomto případě díky neměnicí se roli nedochází ani ke vnímané změně vztahu: „*Vlastně ten vztah s tou Simonkou, ten je víceméně takovej vyrovna... víceméně pořád stejný.*“ (Soňa, sestra)

Z dosavadního popisu role dítě s postižením v rodině je zřejmé, že není v rozhovorech líčeno jako jedinec, který aktivně přistupuje ke světu. Naopak je vykreslováno jako pasivní člen - jeho život je určován zdravotním stavem a ostatními členy rodiny. „*Holt Barborka bude mít ten život srovnanej tak, jak jí ho tady srovnáme my v kombinaci prostě s celkovým prostředím okolo.*“ (Bohumil, otec)

#### **4.3.6. Děti-sourozenci**

Z vyprávění je evidentní, že sourozenci plní v rodině několik rolí – ve vztahu k rodičům, k sobě navzájem a ve vztahu k sourozenci s postižením.

Rodiče zdravé děti vnímají jako možnost realizace sebe sama, podle slov paní Jany jim umožňují částečně žít „normální“ život: „*...myslim si, že je to pro nás taky dobrý v tom, že Kubík se narodil až jakoby dál v pořadí, že jakoby my se realizujeme v těch holkách. Chodili jsme na jejich vystoupení, že jo, a takový... oni nám nosily výrobky z keramiky, Johanka má dva diplomy za zpívání, že jakoby tam jsme se v tomhle realizovali v tom v úvozovkách normálním jakoby rodinným životě, že nám jakoby moc nezasáhlo v této oblasti, že je Kubík takhle s postižením.*“ (Jana, matka) Děti-sourozenci jsou vedeny k zájmovým kroužkům, které alespoň zpočátku odráží přání a sny rodičů.

Sourozenecké vztahy jsou líčeny jako chladnější, spíše dobré. Více než o silném harmonickém poutu se mluví o rivalitě a žárlivosti. Jak rodiče, tak děti-sourozenci říkají, že vůči sourozenci s postižením pocit žárlivosti nebo nevraživosti necítí. To, že na sebe přitáhlo pozornost rodičů, nazývají přirozeným během událostí a takový stav považují za normální. Mezi zdravými sourozenci je ale situace zcela odlišná – v některých rodinách bojují o pozornost a přízeň rodičů, nebo si alespoň hlídají, aby s nimi rodiče zacházeli stejným způsobem a nikdo nebyl upřednostňován. Sourozenecké vztahy se ještě více vyostřují v období puberty dětí: „*Ted'ka už se mi to zdá takový klidnější, i když taky najednou se to zvrtně a lítaj silný slova vzduchem a tak (...) myslim, že ted' už to tak vyostřený není, ale byly doby, kdy to bylo přímo... neříkám*



*nenávisť, ale bylo to takový úplně - Johana že je blbá, jo a takový prohlašovala Jitka, no...“ (Jan, otec)*

Vůči dítěti s postižením zdraví sourozenci hrají především roli pečovatele - zodpovědnost za něj přijímají už od jeho raného dětství. Zatímco sourozenci líčí pomoc s péčí o bratra či sestru jako samozřejmost, rodiče situaci vnímají tak, že děti k této pomoci odmalička vychovávali: „(...) *ty kluci na to byli odmalička výborně trénovaní.*“ (Beáta, matka) Ačkoliv rodiče pomoc oceňují, neboť mají možnost si odpočinout a věnovat se svým zájmům, nechtějí sourozence péčí zatěžovat příliš, chtějí jim zachovat jakousi svobodu, jejich vlastní život. Míra, do jaké jsou sourozenci zapojování do péče o handicapovaného bratra nebo sestru, se odráží ve vnímání této pečovatelské role dětmi samotnými. „(...) *někdy mně přijde, že ty rodiče občas... nebo že toho na nás dávaj hodně. Jako toho Davidka, podle mě. Že to je vlastně jako jejich dítě.*“ (Denisa, sestra) Sourozenci vnímají i očekávání rodičů, že v budoucnosti po nich péči převezmou, až oni sami nebudou schopni se o handicapované dítě postarat, a ztotožňují se s ním, nicméně pouze v případě jedné rodiny se tato záležitost mezi rodiči a dětmi-sourozenci diskutuje otevřeně. V ostatních případech děti-sourozenci pouze „tuší“.

Podle vyprávění rodičů se děti-sourozenci začaly osamostatňovat a opouštět rodinné hnízdo dříve, než je v současné době obvyklé. Touha odpoutat se od rodiny může být zesílena i povinností starat se o handicapovaného sourozence. Sourozenci své záměry vysvětlují tím, že se potřebují osamostatnit, aby si mohli život organizovat podle svého a ne jej do velké míry přizpůsobovat potřebám rodiny, respektive potřebám postiženého bratra či sestry: „(...) *že po mně chce prostě docela velkou spolupráci, že nejsem jako moc svobodná... jako mně to nevádí, no, ale tak chci se taky trošku osamostatnit, abych si ten den mohla naplánovat, jak chci, což asi moc nejde.*“ (Denisa, sestra)

#### **4.3.7. Širší rodina**

Ve všech rodinách, se kterými jsem se seznámila, bylo z vyprávění patrné jasně ohraničené rodinné jádro v podobě otce, matky a jejich potomků: „*No, když se řekne rodina, tak si představím nás sedum.*“ (Denisa, sestra) O širší rodině, prarodičích, sourozencích rodičů, apod., rodiče ani děti-sourozenci téměř nemluvili, usuzují tedy, že do života rodiny, tak jak ji sami chápou, výrazněji nezasahují.

Z líčení rodičů vyznívá, že širší rodina měla s přijetím dítěte s postižením větší problémy než oni sami nebo děti-sourozenci: „*A to co si vlastně já nejvíc pamatuju, ten poslední jakoby zážitek s ní (tchýní), jo, proč se zrovna nám muselo narodit takový dítě.*“ (Beáta, matka) Narození takového dítěte způsobilo změnu ve vztahu mezi úzkou a širší rodinou, prarodiče zaujali vůči hlídání dětí rezervovanější postoj: „*A jo, tak nějaká pomoc tam byla, ale to se holt změnilo, že jo. Když byli ty kluci malí, když byli sami, tak se o ně babičky přetahovali, holt ten zájem už pak nebyl takovej. (...) a když potom... jako ne žádný odmitání nebo tak a i jako pomohli, to bylo... ale není to nějaký takový, že by za náma někdo chodil a říkal ,dejte nám jí sem, jděte někam, dělejte něco‘, tak to ne. To každej si stráví svoje pohodlí.*“ (Bohumil, otec) Příbuzní otce přijali často handicap dítěte lépe, než tomu bylo u příbuzných ze strany matky.

## 5. Interpretace a diskuse

Ze zjištění, ve kterých jsem se věnovala popisu vnímání jednotlivých rodinných rolí aktérů rodiny a dopadu postižení jednoho člena rodiny na ostatní, je zřejmé, že přítomnost dítěte s postižením v rodině vede v rodinném systému k určitým změnám. Přesto jednotliví členové své rodiny neprezentují jako rodiny postižené. Tato skutečnost se promítá v názvu této práce. Všichni členové rodin usilují o to, aby rodinný systém fungoval a byly zachovány jeho standardní vlastnosti. Nicméně bez všeobecného úsilí by postižené dítě, které představuje specifickou součást rodinného systému, rodině být „normální“ neumožnilo.

V první části interpretace se budu věnovat diskusi zjištění s poznatky uvedenými v teoretické části práce. Informanti a informantky měli tendenci v rozhovorech zdůrazňovat role jednotlivých rodinných aktérů, což výrazně ovlivnilo způsob analýzy dat i následnou prezentaci zjištění. Tuto potřebu mluvit o rolích se pokusím vysvětlit.

Ve druhé části na základě aplikace systémového přístupu s důrazem na rodinné interakce demonstruji, jaký vliv má dítě s postižením na organizaci rodinného systému. V souvislosti s organizací rodiny a jejími subsystemy se budu věnovat i otázce genderu a genderové identity postiženého dítěte, neboť gender představuje jedno z hledisek, na jejichž základě se mohou subsystemy v rodině utvářet.

### 5.1. Diskuse zjištění

V důsledku soužití s postiženým dítětem dochází ke změnám v uspořádání a fungování rodiny. Dítě s postižením se stává jejím pomyslným centrem, jemuž se ostatní členové rodiny přizpůsobují. Seligman a Darlingová (1989: 88) považují za dominantní charakteristiku takových rodin trvalou péči o dítě, která ji odlišuje od rodin vypořádávajících se s jinými krizemi (např. rozvod, úmrtí). Vidina nekončící péče byla silným motivem i ve vyprávění mých informantů a informantek a hlavním zdrojem jejich obav.

Gray (2003) svým výzkumem ukázal, že přítomnost postiženého dítěte v rodině má na otce a matku výrazně odlišný dopad, přičemž dopad na matku je silnější. K týmž závěrům jsem dospěla i ve svém výzkum, nicméně na rozdíl od jeho informantek, které

samy poukazovaly na větší zatížení péčí, obětování vlastní kariéry a nemožnost věnovat se svým zájmům, v mém případě tuto skutečnost reflektovali ostatní členové rodiny, ne matky.

Avšak je nutné si uvědomit, že symbolický dopad může být ve skutečnosti silnější v případě otce – zatímco matka má možnost realizovat se ve své tradiční pečovatelské roli, a to dokonce ve zvýšené míře, otcovy možnosti realizovat svou instrumentální roli (předat potomkům dovednosti a zkušenosti) jsou omezené. Uvedla jsem také, že zapojení otce do výchovy dětí se může lišit a měnit, zatímco od matek je vyžadována stejná pozornost všem dětem (srov. Seligman, Darling 1989). Tento aspekt byl v mém výzkumu patrný především v případě pana Stanislava, který se do péče o postiženou dceru zapojil až v jejím pozdějším věku.

Z vyprávění rodičů i dětí-sourozenců je zřejmé, že postižené dítě v rodině zaujímá roli nejmladšího dítěte, neboť i mladší sourozenci se od určitého věku staví vůči dítěti s postižením do role kvazirodiče (srov. Breslau 1982; Matoušek 1993; Blažek, Olmrová 1988; Vadasy, Fewell, Meyer, Schell 1984). Ačkoliv sourozenci líčili postižení svého bratra či sestry jako součást vlastní normality, nelze v jejich případě mluvit o „postižení asociací“ (srov. Burke 2010), neboť oni sami se v rozhovorech jako handicapovaní jeho přítomností neprezentují a podle vlastních slov se se stigmatizací ze strany okolí nesetkávají.

### ***5.1.1. Vymezení rolí jako zdroj stability a funkčnosti rodinného systému***

V rodinách s dětmi s postižením se ukazuje být významným faktorem organizovanost, a to nejen z hlediska času, ale i z hlediska rozdělení práce a zodpovědnosti mezi její členy. Ze zjištění vyplývá, že nejen rodiče, ale i děti-sourozenci nesou za výchovu dítěte s postižením značnou zodpovědnost, mnohdy neúměrnou jejich věku. Proto nabývá na významu nutnost rodinné role a jejich obsah přesně vymezit, neboť jejich jasné vymezení a charakteristika umožňuje předcházet konfliktům, které by mohly potenciálně vznikat kvůli nejednoznačnému určení, kdo za situaci zodpovídá, v čí kompetencích leží její řešení. Vymezení rolí tedy pomáhá zajistit stabilitu a funkčnost rodinného systému.

V tomto ohledu hraje významnou roli komunikace mezi jednotlivými členy rodiny, jejímž prostřednictvím jsou role a jejich obsahy vymezovány a upevňovány.

Důležitost komunikace platí zejména v případě sourozenců zastávajících kvazirodičovské role. Zatímco v rodině, kde rodiče s dětmi-sourozenci otevřeně o nastalých problémech a potřebách diskutují (včetně zapojení sourozenců do péče o sestru či bratra s postižením), sourozenci se s touto rolí ztotožňují snadněji, v rodinách, kde podobná komunikace neprobíhá, jsou sourozenci očekáváním rodičů zmateni a obtížněji se s atypickou rolí smiřují, což může funkčnost rodinného systému narušovat.

## **5.2. Interpretace změn v organizaci rodinného systému**

Uvažujeme-li obvyklou organizaci rodinného systému, dítě s postižením zastává v rodině speciální status „člena-nečlena“. Výsledky mého výzkumu ukázaly, že je vypuzeno ze sourozeneckého subsystému a v menší míře dochází ke změnám i v případě subsystému rodičovského (rodiče se k dítěti s postižením chovají v různé míře odlišně než k ostatním potomkům, nicméně funkce subsystému se neliší). Stejně tak stojí mimo subsystémy založené na základě genderu členů rodiny.

### ***5.2.1. Rodičovská role dětí-sourozenců v kvazisourozeneckém subsystému***

Při vymezení vztahu dětí-sourozenců k dítěti s postižením jsem na základě rozhovorů jako klíčové identifikovala charakteristiky odpovídající spíše funkci subsystému rodičovského (výchova, péče o děti), naopak jsem v tomto vztahu nenašla aspekty typické pro subsystém sourozenecký (učení se spolupráci a soutěžení, vyjednávání či dosahování kompromisů). S „normálním“ charakterem sourozeneckého vztahu se eventuálně setkáváme u mladších sourozenců; nicméně i tento vztah postupně nabývá charakteru vztahu kvazirodičovského tím, jak zdravé děti mentálně dospívají a svého postiženého sourozence „přerůstají“.

Minuchin (1974) dítě zahrnuté do rodičovského podsystému, které se tak staví vůči svým sourozencům do pozice rodičovské autority, označuje termínem rodičovské dítě (In. Matoušek 1993: 83). Ačkoliv v případě postiženého sourozence k takovému jevu dochází, u zdravých sourozenců posun rolí v podobném smyslu nenastává, neboť i v případě většího věkového rozdílu mezi nimi, kdy starší sourozenci mohou vystupovat v pozici autority, zůstávají patrné i výše zmíněné aspekty sourozeneckého

vztahu. Spíše než k modifikaci rodinných subsystemů ve smyslu pronikání dětí-sourozenců do rodičovského subsystemu dochází k utváření kvazisourozeneckého subsystemu (dítě s postižením – ostatní děti).

Změnu v obsahu sourozeneckých rolí vedoucí ke vzniku kvazisourozeneckého subsystemu lze vysvětlit pomocí adaptability rodinného systému a jeho aktérů. Rodiny s dítětem s postižením musí být schopné flexibilně se přizpůsobovat požadavkům zvýšené péče a obecně situacím, do kterých se díky soužití s postiženým dítětem dostávají. Zřetelně vymezené role otce a matky disponují nízkou mírou adaptability. Role otce-živitele muži neumožňuje více se zapojovat do péče o postižené dítě a pomáhat ženě-vychovatelce s domácností. Jelikož matka není schopna pouze vlastními silami péči postižené dítě i o domácnost zvládnout, je větší zodpovědnost přenášena na děti-sourozence. Od jejich role, která není tak zřetelně vymezena jako v případě otce či matky, je vyžadována vysoká míra adaptability. Díky této schopnosti přizpůsobovat se je rodinný systém udržován ve funkčním stavu.

### ***5.2.2. Nečlenství dítěte s postižením v genderových subsystémech rodiny: postižené dítě jako agender***

Podobu rodinného systému ovlivňují i charakteristicky jednotlivých členů rodiny. Na základě líčení mých informantů se zdá, že gender dítěte s postižením nemá na organizaci rodiny vliv. Rodič obvykle věnuje více pozornosti dítěti stejného genderu a prostřednictvím této interakce dochází k identifikaci dítěte s rodičem a následné nápodobě jeho chování, čím se dítě mimo jiné učí i své sexuální (pohlavní) roli (Matoušek 1993: 92, Oakley 2000: 135). Matoušek (1993: 92) mluví o utváření „rodové“ aliance, tedy subsystemu ženského (matka a dcery) a mužského (otec a synové). V následující části ukážu, že u dítěte s postižením genderová socializace, neboli učení se mužským a ženským rolím, neprobíhá obvyklým způsobem, a proto jej nelze jednoduše zařadit ani do jednoho ze subsystemů. Tato nevyhraněnost se v rozhovorech odrážela například ve způsobu označování dítěte s postižením (např. „to knikající dítě“, „to kvikající stvoření“; „je to takové děčko“).

Zaměřím se především na viditelné aspekty genderové socializace v dětství, ve výzkumu jsem se soustředila na hračky<sup>12</sup> a dětské oblečení<sup>13</sup>, jejichž výběr do značné míry podléhá genderovým stereotypům.

Podle vyprávění rodičů a dětí-sourozenců probíhala v prvních letech života genderová socializace nehandicapovaných sourozenců podle tradičních genderových stereotypů, které odrážejí společenská očekávání spojená s chlapci a dívkami. Dívky si v dětství hrávaly spíše s panenkami a kočárky (tedy s hračkami zaměřené na domácnost a mateřství, které odpovídá tradiční ženské roli), zatímco chlapci stavěli různé stavebnice, lega, hráli si s roboty či autodráhami (předměty odpovídající instrumentální roli muže). Stejně tak se gender odrážel ve výběru oblečení – u dívek převládaly šaty a sukně v pastelových barvách (růžová, žlutá) s volánky, kytičkami, u chlapců se jednalo o jednoduché, sportovní oblečení v základních barvách (modrá, zelená atp.). Gender dětí-sourozenců později reflektovala i volba zájmové činnosti. Zájmové kroužky dětem zpočátku volili rodiče na základě vlastních preferencí (ve všech případech se jednalo o hru na hudební nástroj), ale v případě vlastního výběru dívky směřovaly spíše k umělecké činnosti (tanec, zpěv, výtvarné práce, hra na hudební nástroj apod.), chlapci naopak k aktivitám sportovního rázu (fotbal, florbal atp.).

V případě dětí s postižením je situace výrazně odlišná. Zjištění potvrzují, že dítě s postižením má omezený potenciál pro realizaci rodičů a jejich výchova je přizpůsobována charakteru a rozsahu postižení. Postižení tedy ovlivňuje i průběh genderové socializace. Hračky jsou primárně určeny pro rozvoj motoriky dítěte (např. různé kostky, stavebnice, navlíkácké kroužky) či rozvoj osobnosti: „*Zejména kvůli té Simonce jsem pak sháněla hračky, který by jí opravdu pomáhaly, rozvíjely jí jako osobnost.*“ (Stanislava, matka). Vliv genderových stereotypů při výběru hraček tak prakticky nehraje roli. Nicméně svým charakterem tyto didaktické hračky více odpovídají těm chlapeckým. Stejně tak i výběr oblečení je v případě těchto dětí výrazně ovlivněn praktičností a genderový aspekt hraje roli minimální, nebo dokonce žádnou. Situace je zřetelnější v případě dívek, kdy např. sukně či šaty nepřipadají v úvahu, a jako tomu bylo u hraček, i v tomto případě se spíše blíží stereotypní představě

---

<sup>12</sup> Hračky slouží k tomu, aby se děti naučily konkrétní dovednosti spojované s chlapci či dívkami, a v průběhu hry si mohou vyzkoušet různé role, které budou plnit jako dospělí. Hračky tedy reflektují dělení činností na tradičně mužské a ženské. (Oakley 2000: 134-135; Renzetti 2003: 114)

<sup>13</sup> Role dětského oblečení v průběhu genderové socializace je hned dvojitá: jednak tím dávají rodiče okolí najevo, jak se má k dítěti chovat, jednak vlastnosti oblečení povzbuzují určitý typ činnosti a od jiných odrazují (Renzetti 2003: 108-110).

chlapce. „*A když se narodila Barka, tak vlastně má hrozně moc červených věcí a tak. Já si ale myslím, že je to proto, že já jsem jí potřebovala vidět, aby byla viditelná. (...) Takže to je spíš z tohoto důvodu, než že by to byla holčička, aby byla, jo jako?*“ (Beáta, matka)

Z vyprávění rodičů je patrné, že u dětí s autismem je utváření genderu ještě obtížnější než u dětí s Downovým syndromem. Autistické děti neprojevují o běžné dětské hračky zájem, nehrají si; pokud si „hrají“ jedná se o činnosti typu navlékání korálků, „čmárání“ po papíře, skládání kostek atp. „*No a u Bány je to strašně jednoduchý, protože u Bány je vlastně hrozně těžký, tam nemá cenu vůbec jí dávat nějaký drahý hračky, nic (...). Protože co ona by s nima dělala, že jo.*“ (Beáta, matka)

V rodině Jelínkových se rodiče snažili u syna s autismem gender hračkami i oblečením podpořit. Nicméně přiznávají, že jejich pokusy nebyly úspěšné, a uvědomují si, že jejich syn není chlapcem se vším všudy. K tomuto uvědomění přispělo narození druhého, zdravého syna: „*Ale pak jsem si právě říkala, že by to bylo fajn mít chlapečka, zdravého chlapečka a prožít si prostě s ním to, co k tomu klukovi každému pořádnému patří, no. (...) Jiříček má spoustu hraček po Kubovi, protože já jsem pro Kubu měla i vláčky a autíčka, ale on zájem neměl. (...) On (Jiříček) je teda jako úplně diametrálně odlišnej, jako byl Kuba. Teď teprve vidíme ten klučíčí svět, jo.*“ (Jana, matka)

Identita postižení se tedy ukazuje být silnější než identita genderu. Děti s postižením nejsou socializovány jako běžní chlapci či dívky, zůstávají jakýmsi agenderem - identita postižení je dominantní.

### **5.3. Reflexe výzkumu**

V této kapitole bych se chtěla zamyslet nad možnými limity práce. Jako potenciálně problematické vnímám dva aspekty, a to negativní samovýběr informantů do výzkumného vzorku a výraznou sebezprezentaci informantů v rozhovorech.

Vzhledem k povaze zkoumaného vzorku byl můj přístup k vhodným informantům poměrně omezený. Použila jsem proto jako médium k jejich zkontaktování pražskou základní školu speciální. Zdali budou rodiny ochotny na výzkumu participovat a rozhovor poskytnou, záleželo zcela na jejich rozhodnutí, které jsem nemohla nijak ovlivnit, a aktivní zpětné vazbě v podobě poskytnutí



kontaktních údajů. Svou roli hrál i požadavek na provedení rozhovoru s dětmi, v některých případech nezletilými, k čemuž byl nutný souhlas rodičů. Použitá metoda výběru mohla kvůli negativnímu samovýběru vést k vytvoření specifického vzorku. Spolupracovaly se mnou rodiny, které byly svůj příběh ochotné vyprávět cizinci; je možné, že se tyto rodiny dokázaly s přítomností postiženého dítěte vyrovnat lépe než ty, které z neznámého důvodu nebyly ochotny rozhovor poskytnout, a neodpovídají převládajícímu uspořádání rodin s postiženým dítětem (např. více známek dysfunkce, narušení rodinného systému) Toto riziko nicméně nepovažuji vzhledem ke zjištěním za závažné. Ve zkoumaných rodinách jsem se setkávala s podobným či stejným líčením rodinného systému, problémů atp., a proto i kdybych pracovala pouze s rodinami výjimečnými, podala jsem obraz fungování určitého typu rodiny – rodiny dítěte s postižením, která je ochotna svou zkušenost sdílet.

Druhé problematické místo představují vlastní výpovědi informantů a s tím související validita získaných dat. Z rozhovorů byla patrná výrazná opatrnost, stylizace a sebe prezentace. Výpovědi členů rodiny nebyly zcela spontánní, naopak věnovali značnou pozornost tomu, co o sobě a své rodině říkají, aby se navenek prezentovali v dobrém světle. (Disman (2000: 145) tuto tendenci vytvářet odpovědi za účelem vytvoření pozitivního dojmu nazývá interviewer bias). Některé své výpovědi dokonce reflektovali („*ježiš, to zní hrozně, to sem neřekl*“; „*to je takové klišé... hrozný*“). Svě zkušenosti tedy líčili tak, aby vytvořili určitý obraz o sobě samých, konstruovali přijatelnou podobu skutečnosti tak, aby udrželi určitou věrohodnost a také dosáhli morální přijatelnosti (určité otázky si informanti nemohou klást, např. jaké by to bylo, kdyby se postižené dítě nenarodilo, co by si přáli, aby bylo jinak). Získaná data jsou proto validní v tom smyslu, že poskytují informace o tom, jak jednotliví členové rodiny líčí postavení své, ostatních členů i rodiny jako celku, aniž by něčí status či jednání morálně poškodili nebo učinili nevěrohodné a morálně sporné. Do jaké míry jsou vůči sobě členové rodiny morálně diskreditovatelní, z rozhovorů nezjistíme, ale to ani nebylo cílem analýzy.

## Závěr

Cílem mé bakalářské práce bylo představit jeden typ rodiny, a to rodinu s dítětem s postižením. Chtěla jsem zjistit, do jaké míry je handicap jednoho člena rodiny handicapem celé rodiny, čili jak se postižení dítěte projevuje v životě ostatních členů a v životě rodiny jako celku. Proto jsem v práci vycházela ze systémového přístupu studia rodiny, který rodinu pojímá jako celek složený z několika členů, z nichž každý má na rodinu vlastní pohled. Porozumění každému jejímu členu a jeho pohledu na rodinu považuji za základní předpoklad pro porozumění rodině a jejímu fungování.

Rodiny s dítětem s postižením jsou jejich členy vnímány jako jiné než ty „normální“ rodiny, tedy rodiny bez handicapovaného dítěte. Přítomnost postiženého dítěte ovlivňuje organizaci rodiny a obsahy rolí jednotlivých rodinných aktérů, vede ke změnám v jejím uspořádání a fungování. Dítě s postižením představuje jakési centrum rodiny, kterému se ostatní přizpůsobují, a určuje do značné míry její chod.

Významným faktorem v životě těchto rodin je organizovanost, a to jak z hlediska času, tak z hlediska rozdělení povinností a zodpovědnosti. Z toho vychází potřeba zřetelně vymezit obsah jednotlivých rodinných rolí, které pomáhá udržovat stabilitu a funkčnost rodinného systému. Role rodičů jsou vymezeny zcela zřetelně: otec-živitel a matka-pečovatelka. V případě sourozenců je situace složitější, neboť mají v rámci rodiny rolí více (vůči sobě navzájem, vůči rodičům a vůči sourozenci s postižením), i přesto jsou jejich role v jednotlivých kontextech vymezeny.

Každý člen rodiny (rodiče, sourozenci, prarodiče) se s přítomností postiženého dítěte v rodině musí vyrovnat sám a musí být schopen přizpůsobit svou roli neobvyklému rodinnému prostředí. Zjistila jsem, že postižení dítěte má jednotlivé členy rodiny odlišný dopad. Na rodiče je dopad obecně větší než na jeho sourozence, a to z důvodu, že rodiče si s dítětem už při jeho narození spojují určitá očekávání a vidí v něm možnost vlastní realizace. Postižené dítě dokáže tato očekávání naplnit jen v omezené míře. Vůbec nejvíce je podle ostatních členů rodiny ovlivněna a „postižena“, ve smyslu nutnosti splnit požadavky náročné péče, matka. Sourozenci soužití s postiženým bratrem či sestrou nelíčí jako problém, ale vnímají jej jako přirozenou a normální součást jejich života.

Co se týče samotného dítěte s postižením, na základě analýzy rozhovorů jsem zjistila, že v rámci rodinného systému zastává speciální status „člena-nečlena“. Jeho „vyloučení“ ze sourozeneckého subsystému vede ke vzniku nového, kvazisourozeneckého subsystému zahrnující dítě s postižením a jeho zdravé sourozence, pro nějž je typická kvazirodičovská role sourozenců. Postižené děti nejsou socializovány stejným způsobem jako ostatní chlapci či dívky, a proto zůstávají jakýmsi agenderem. Identita postižení je v jejich případě dominantní, a tak je nelze je zařadit ani do subsystémů genderových. Podobně jako postižení stírá identitu genderovou, připravuje dítě i o aktérství – jejich jednání je rodiči chápáno jako projev postižení, ne jako vědomě řízené jednání sledující určitý cíl.

Dichotomické vidění zdali postižení představuje problém individuální, nebo rodinný, se ukazuje být zcela nedostačující, neboť realitu takto zjednodušit nelze. Ve své práci jsem dospěla k závěru, že se jedná o individuální problém, který může v různé míře představovat i problém rodinný. V jaké míře se jedná o problém rodinný, je ovlivněno řadou faktorů, mezi které by mohl patřit např. socioekonomický status rodin, počet členů v rodině, zejména pak počet zdravých dětí nebo typ postižení.

Přínos této práce spatřuji především ve využití systémového přístupu ke studiu rodiny dítěte s postižením, který mi umožnil komplexní uchopení rodinného systému. Díky pohledu všech členů rodiny jsem mohla lépe vystihnout rodinné role a zachytit změny v organizaci rodinného systému, ke kterým vede přítomnost postiženého dítěte.

Výsledek mé práce si nečiní ambice na zobecnění na všechny rodiny s postiženými dětmi. Vytvořený obraz nicméně může být chápán jako výchozí bod pro další výzkumy v této oblasti. Zajímavé by jistě bylo doplnit kvalitativní výzkum založený na polostrukturovaných rozhovorech o dlouhodobé zúčastněné pozorování, které by umožnilo jednak rodinné interakce lépe poznat a popsat, jednak by mohlo sloužit jako validizace slovních výpovědí informantů. Přímým rozšířením mého výzkumu by mohlo být bližší zaměření na vliv typu postižení na organizaci rodinného systému, vliv počtu zdravých sourozenců či věkových rozdílů mezi dětmi.

## Použitá literatura

BALAŠTIKOVÁ, V., BLATNÝ, M. *Determinanty výběru strategií zvládnání zátěže: osobnost, vnímání situace, sebepojetí*. Zprávy psychologického ústavu AV ČR, 9, 2. 2003. 19 s.

BLAŽEK, B., OLMROVÁ, J. *Světy postižených*. Praha: Avicenum. 1988. 178 s.

BRESLAU, N. Siblings of disabled children: Birth order and age-spacing effect. *Journal of Abnormal Child Psychology*. 1982, Vol. 10, No. 1: 85-96.

BURKE, P. *Brothers and Sisters of Disabled Children*. London, Jessica Kingsley Publishers. 2004.

BURKE, P. Brothers and Sisters of Disabled Children: The Experience of Disability by Association. *British Journal of Social Work*. 2010, Vol. 40, No. 6: 1681–1699.

DAVYS, D., DUNCAN, M., HAIGH, C. Futures planning, parental expectations and sibling concert for people who have a learning disability. *Journal of Intellectual Disabilities*. 2010, Vol. 14, No. 3: 167-183.

DE SINGLY, F. *Sociologie současné rodiny*. Praha: Portál. 1999. 127 s. ISBN 80-7178-249-1.

GIDDENS, A. *Sociologie*. Praha: Argo. 1999. 595s. ISBN 80-7203-124-4.

GOFFMAN, E. *Stigma*. Praha: Sociologické nakladatelství. 2003. 167 s. ISBN 80-86429-21-0.

GRAY, D. E. Gender and coping: the parents of children with high functioning autism. *Social Science & Medicine*. 2003. Vol. 56, No. 3: 631-642.

GROSSMAN, F. K. *Brothers and sisters of retarded children: An exploratory study*. Syracuse, NY: Syracuse University Press. 1972.

*Child Welfare Manual*. Missouri Department of Social Services, USA. [online]. [cit 2011-03-13]. Dostupné na:

[http://www.dss.mo.gov/cd/info/cwmanual/section7/ch1\\_33/sec7ch1.htm](http://www.dss.mo.gov/cd/info/cwmanual/section7/ch1_33/sec7ch1.htm)

- KING, G. A., ZWAIGENBAUM, L., KING, S., BAXTER, D., ROSENBAUM, P. & BATES, A. A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down syndrome. *Child: Care, Health and Development*. 2006, Vol. 32, No. 3: 353–369.
- KRATOCHVÍL, S. *Manželská terapie*. 1985. Praha: Avicenum. ISBN 80-7178-332-3. 255 s.
- LEMAN, K. *Sourozenecké konstelace*. Praha: Portál. 1997. 223 s. ISBN 80-7178-152-5.
- MARKOVÁ, Z., STŘEDOVÁ, J. *Mentálně postižené dítě v rodině*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství. 1987. 128 s.
- MATĚJČEK, Z., DYTRYCH, Z. *Děti, rodina a stres*. Praha: Galén. 1994. 214 s. ISBN 80-85824-06-X.
- MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: Sociologické nakladatelství. 1993. 124 s. ISBN 80-901424-7-8.
- MEYER, D. J., VADASY, P. F. *Grandparent workshops: How organize workshops for grandparents of children with handicaps*. Seattle: University of Washington Press. 1986.
- MINUCHIN, S. *Families and Family Therapy*. London: Tavistock Publ. 1974.
- MOŽNÝ, I. *Rodina a společnost*. Praha: Sociologické nakladatelství. 2006. 311 s. ISBN 80-86429-58-X.
- OAKLEY, A. *Pohlaví, gender a společnost*. Praha: Portál. 2000. 171 s. ISBN 80-7178-403-6.
- REICHMAN, N., CORMAN, H., & NOONAN K. Impact of Child Disability on the Family. *Matern Child Health Journal*. 2008. Vol. 12, No. 6: 679-683.
- RENZETTI, C. M. *Ženy, muži a společnost*. Praha: Karolinum. 2003. 642 s. ISBN 80-246-0525-2.
- ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D. a kol. *Dětská klinická psychologie*. Praha: Grada Publishing. 2006. 603 s. ISBN 80-247-1049-8.

- SELIGMAN, M, DARLING., R. B. *Ordinary Families, Special Children: a systems approach to childhood disability*. New York: Guilford Press. 1989. 272 s. ISBN 0-89862-592-0.
- SELIKOWITZ, M. *Downův syndrom*. Praha: Portál. 2005. 200 s. ISBN 80-7178-973-9.
- SOBOTKOVÁ, I. *Psychologie rodiny*. Praha: Portál. 2001. 176 s. ISBN 80-7178-559-8.
- STALKER, K., CONNORS, C. 'Children's perceptions of their disabled siblings: "She's different but it's normal for us"'. *Children and Society*. 2004, Vol. 18. No. 3: 218–30.
- SUDÍKOVÁ, B. *Rodina: O dětech i rodičích* [online]. 4. 7. 2000 [cit. 2011-04-07]. Plavání postiženým dětem prospívá. Dostupné z: <http://www.rodina.cz/clanek781.htm>
- ŠULOVÁ, L. Člověk v rodině. In: Výrost, J., Slaměník, I. *Aplikovaná sociální psychologie I*. Praha: Portál. 1998.
- ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*. Praha: Portál. 2000. 178 s. ISBN 80-7178-506-7.
- The National Institute of Mental Health* [online]. 2004, last reviewed January 23, 2009. [cit. 2011-04-24]. What Are the Autism Spectrum Disorders?. Dostupné z: <http://www.nimh.nih.gov/health/publications/autism/what-are-the-autism-spectrum-disorders.shtml>
- TURNBULL, A. P., TURNBULL, H. R. *Families, professionals, and exceptionality*. Columbus, OH: Merrill. 1986.
- TURNBULL, A. P., SUMMERS, J. A., & BROTHERSON, M. J. Family life cycle: Theoretical and empirical implications and future directions for families with mentally retarded members. In: J. J. Gallagher & P. M. Vietze (Eds.), *Families of handicapped persons* (pp. 45-65). Baltimore, MD: Brooks. 1986.
- VADASY, P. F., FEWELL, R. F., MEYER, D. J., & SCHELL, G. Siblings of Handicapped Children: A Developmental Perspective on Family Interactions. *Family Relations*. 1984, Vol. 33, No. 1: 155-167.
- VÁGNEROVÁ, M. a kol. *Psychologie handicapu*. Praha: Nakladatelství Karolinum.

2001. 230 s. ISBN 80-7184-929-4.

VANČURA, J. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu – Barrister & Principal. 2007. 151 s. ISBN 978-80-87029-14-5.