

Pražská vysoká škola psychosociálních studií



Systemický přístup v sociální práci s rodinou se zdravotně postiženým dítětem

Josef Kebrle

Bakalářská práce

Studijní program: Sociální politika a sociální práce

Vedoucí práce: Mgr. Iveta Jelínková

Praha 2018

Prague College of Psychosocial Studies



A systemic approach to social work with a family with a disabled child

The Bachelor Thesis

The Bachelor Thesis Work Supervisor: Mgr. Iveta Jelínková

Praha 2018

Prohlášení:

1. Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci vypracoval samostatně a výhradně s použitím citovaných pramenů, literatury a dalších odborných zdrojů.
2. Prohlašuji, že práce nebyla využita v rámci jiného vysokoškolského studia či k získání jiného nebo stejného titulu.
3. Souhlasím s tím, aby práce byla zpřístupněna pro studijní a výzkumné účely.

V Nelahozevsi dne

Podpis

Motto:

„První, co mě napadá, je „jaký to má smysl“. To všechno. To je asi i mým nastavením, jaká jsem. A přijde mi, že ten smysl je hluboký. Život s nezdravými dětmi je strašně těžký, ale zároveň je to nejvyšší možný stupeň životního vzdělání. Říkám tomu zenový klášter. Je to takový můj soukromý malý blázinec a zároveň zenový klášter, který je nějakým způsobem ukotvený v realitě, protože jsme ukotvení v realitě. Dřív jsem se chtěla rozvinout v duchovní oblasti a vlastně jsem si to splnila. Každou minutu a vteřinu svého života, když jsem ochotná, tak na sobě můžu makat, a možná že víc než v klášteře. Potvrdilo se mi to mezi rodinami na rehabilitaci. Je cesta to vytěsnit (ale takových tam moc nebylo) nebo na sobě pracovat. Ale tam jsem viděla, jaké velké bytosti to jsou - rodiče i děti. Ty děti jsou největší životní terapeuti.“

(přímá citace z rozhovoru v této práci)

Poděkování:

Tímto děkuji vedoucí své diplomové práce za vlídné a trpělivé vedení a pomoc při hledání priorit v bohatém tématu.

Děkuji respondentům, kteří mi byli ochotni svěřit své inspirativní příběhy.

Děkuji také svým blízkým za podporu. Čas, potřebný k vypracování této práce, pocházel ve své většině z času, po který jsem se jim mohl věnovat.

Anotace:

Bakalářská práce „Systemický přístup v sociální práci s rodinou se zdravotně postiženým dítětem“ mapuje 4 rodinné systémy s dítětem se zdravotním postižením. Součástí je i popis interakcí rodinného systému s okolím (školství, pomáhající profese) a popis vazeb mezi členy rodiny. Práce je identifikuje použité způsoby práce pomáhajících profesí a příležitost pro komplexní sociální práci s takovými rodinami.

Klíčová slova:

rodina, systém, zdravotní postižení, systemický, terapie, poradenství

Abstract:

The bachelor thesis „A systemic approach to social work with a family with a disabled child“ maps four family systems with a child with disabilities. It also includes a description of the interactions of the family system with the environment (education, helping professions) and a description of the relationships amongst family members. The work identifies the used ways of working in helping professions and the opportunity for complex social work with such families.

Key words:

family, system, disability, systemic, therapy, counseling

Obsah

Úvod:	1
1 Mýty o systemických terapiích	2
2 Využitelnost systemického přístupu v pomoci rodinám s členem rodiny se zdravotním postižením.....	3
3 Pojmy a filozofická východiska systemické pomoci.....	6
3.1 Pojmy teorie systémů	6
3.2 Filozofická východiska	8
3.3 Klasifikace klientů z hlediska kompetence a postojů	9
4 Způsoby práce pracovníka v pomáhajících profesích – systemický přístup	10
4.1 Druhy kontroly	11
4.2 Klinické systémy pomoci	11
4.3 Srovnání - druhy pomoci v jiných konceptech	12
4.4 Cesta od kontroly k pomoci - od podnětů přes žádost k zakázce	13
4.5 Systemické otázky.....	14
5 Měření efektivity terapie, kritické pohledy na systemické poradenství	17
6 Metodologie výzkumu	19
6.1 Klasifikace výzkumných metod.....	19
6.2 Popis případové studie, zkoumaný problém	19
6.3 Způsob sběru dat.....	20
6.4 Etika výzkumu	21
7 Analýza dat	22
7.1 Rodina 1	22
7.2 Rodina 2	26
7.3 Rodina 3	30
7.4 Rodina 4	34
8 Vyhodnocení rozhovorů	38
8.1 Přehled a vyhodnocení příležitostí k poskytování sociálních služeb.....	38
8.2 Nalezená rizika sociální události "zdravotní postižení nezletilého dítěte"	39
8.3 Pozorovaná vztahová specifika v rodinách s hendikepovanými dětmi	40
8.4 Ovlivnění vývoje a výchovy ostatních sourozenců.....	41
9 Závěr	42
Literatura	43

Úvod:

Téma bakalářské práce jsem zvolil s ohledem na osobní zkušenost z ročního výcviku v systemickém koučování/poradenství a z téměř tříleté zkušenosti z výcviku v systemické terapii. Inspirací pro mě byla praxe na léčebném pobytu s hippoterapií pro děti se zdravotním postižením. Tam jsem byl svědkem toho, jak rodina s hendikepovaným dítětem tráví celý týden pospolu. Měl jsem možnost diskutovat s rodiči i s pomáhajícími pracovníky o jejich postojích, snech, trápeních a radostech.

Tato práce vychází z předpokladu, že stejně, jako se systemický přístup prosadil v rodinné terapii (GJURIČOVÁ, 2009), může být stejně efektivní i v jakékoli jiné pomáhající profesi - v sociální práci obzvláště. Jedním z prvních inspiračních zdrojů pro mne byla v tomto ohledu v domácích podmínkách přelomová práce Ivana Úlehly "Umění pomáhat" (ÚLEHLA, 2005), která je učebnicí sociální práce na FF UK. Úlehla zde reprezentuje systemický přístup z pozice spíše sociálně poradenské než terapeutické. Takto je vhodný pro aplikaci systemické teorie do praxe v sociální práci. Teorie prezentovaná v této práci vychází také z akreditovaných výcviků Systemického institutu (LAURITZENOVÁ, 2016). Právě práce Ivana Úlehly a výcvikové programy Vratislava Strnada napomohly rozšíření systemické terapie v ČR v devadesátých letech minulého století. Systemická pomoc opouští expertní principy terapie a zahrnuje pracovníka do rodinného či školního prostředí jako součást řešení. Pracovník a klient tím vytváří funkční terapeutický systém. Otvírá se možnost efektivně, eticky a esteticky pomáhat klientovi s tím co si on sám přináší. Práce se zabývá předpokladem, že systemické poradenství a terapie je vhodným nástrojem při řešení tak komplexních sociálních událostí jako je zdravotní postižení dítěte v rodině. Taková komplexní pomoc je v současnosti aktuální s ohledem na začínající reformu psychiatrické péče, na integraci dětí s postižením do normálních tříd a jiné integrující trendy ve společnosti.

První kapitola této práce se dotýká některých mýtů o systemických terapiích, se kterými se můžeme setkat mezi terapeuty či studenty. Druhá kapitola mapuje využitelnost systemického přístupu v poradenství a terapii ze zahraničních zdrojů. Využití zdroje pochází zejména z prostředí Velké Británie. Třetí kapitola popisuje základní pojmový aparát teorie systémů a dotýká se některých filozofických východisek, ze kterých systemická pomoc vychází a v krátkosti rekapituluje klasifikaci klientů pomáhajících profesí z hlediska přijetí odpovědnosti za řešení problému. Čtvrtá kapitola popisuje rozdělení způsobů práce pomáhajících profesí na pomoc a kontrolu a podrobněji rozebírá jednotlivé způsoby práce v těchto kategoriích. Pátá kapitola se obsáhleji věnuje tématu systemických otázek. Šestá kapitola se pak dotýká možných námitek k systemickému přístupu. V sedmé kapitole je popsána metodologie provedení výzkumu, včetně popisu sběru dat a osmá obsahuje jejich faktické shrnutí v členění dle výzkumných otázek analýzy.

Protože k dobrému tónu systemické práce patří orientace na řešení a nikoliv orientace na problém, je i tato práce orientovaná na popis funkčních rodinných systémů, které jako svou součást mají dítě se zdravotním postižením. Není zde snaha popisovat problémy samotných dětí s postižením. Práce se spíše snaží popsat takové rodinné systémy, které našly funkční řešení a snaží se popsat, v čem podstata tohoto řešení spočívá.

1 Mýty o systemických terapiích

Systemické poradenství a systemická terapie se již staly etablovaným přístupem. Přesto v uznávaných a v současnosti používaných učebnicích je tento přístup zmiňován pouze okrajově (KRATOCHVÍL, 1997) a uváděný popis je z mého pohledu pouze úzkou výsečí systemiky, se kterou mám osobní zkušenost z výcviku (LAURITZENOVÁ, 2016).

Dále proto uvádím 3 předsudky, se kterými se setkávám, když mezi kolegy mluvím o tom, že absolvuji výcvik v systemické terapii.

Mýtus 1 - Systemická terapie manipuluje

Tento mýtus je pravděpodobně způsoben těmi způsoby práce v rodinné terapii, kdy se pomocí intervence (zadáváním úkolů s paradoxní intencí) terapeuti snaží narušit problémový systém nebo změnit kontexty vnímání jednotlivých členů rodiny a tím umožnit změny v rodinném systému. V principech systemické terapie je však manipulace omezena zejména důslednou ne-expertností přístupu a odpovědností klienta za výsledek. Terapeut je odborníkem na proces. Na klienta a jeho konkrétní problém je v rámci dohodnuté pomoci za experta považován klient. Dohodnuté cíle terapie jsou naplňovány důsledným připojením k jazyku klienta a pozorným setrváváním v řešení zakázky dojednané explicitně s klientem. Připojení v jazyce je z mého pohledu analogií k empatickému naslouchání u humanistických terapií C. R. Rogerse (ROGERS, 2014).

Mýtus 2 - Systemická terapie nejde do hloubky.

V systemickém výcviku lektori přirovnávají práci s klientem k „*loupání cibule*“. Klient řeší své zakázky vrstvu po vrstvě. Řeší ty aspekty problému, kterým je připraven čelit. Systemické zkompetentňování klienta pak „do hloubek“ vede často velmi rychle. Mýtus je pravděpodobně také způsoben tím, že systemický terapeut „*neotevívá dveře, které mají zůstat zavřeny*“.

Mýtus 3 - Systemická terapie je pouze způsob rodinné terapie.

Tento mýtus je zřejmě způsoben historií vzniku systemických terapií. U zrodu systemického přístupu skutečně stály práce s rodinou, kde bylo zřejmé, že řešení problému nelze bez práce s celou rodinou zkonstruovat. Systemický přístup je však uplatňován například i v koučování jednotlivců, v koučování skupin, v sociálním managementu, v řešení vztahových problémů ve školních kolektivech, pracovních kolektivech apod. V rodinné terapii samotné současné odborná literatura popisuje zejména práci s rodinami s chronickým onemocněním rodičů nebo s mentálně či vývojově postiženými dětmi nebo s dětmi s poruchou učení (viz. Kapitola 2). Také z tohoto důvodu možného širokého uplatnění je systemický přístup obecně vhodný pro využití jako metoda v sociální práci. Zároveň platí, že pro rodinnou terapii mohou být vhodné i jiné způsoby terapie.

2 Využitelnost systemického přístupu v pomoci rodinám s členem rodiny se zdravotním postižením.

Systemický pomáhající přístup se v České republice začal rozvíjet zejména v rodinné a párové terapii a při práci s dětmi a mladistvými. Typickými klienty systemických terapeutů současnosti jsou například děti s psychosomatickými problémy, problémy se vzděláváním nebo členové rozvádějící se rodiny. Další typickou situací je šikana mezi žáky/studenty. Dítě, student či učitel je součástí „systému školy“. Příkladem je nově vzniklý program podpory učitelů „Náš svět se rodí v našich hlavách“ (SYSTEMICKÁ FABRIKA, 2016).

Systemická pomoc může podle mého názoru také dobře fungovat při řešení posttraumatických stavů. Například při ztrátě člena rodiny. Pracovník pomáhá pozůstalým redefinovat smysl systému například při ztrátě živitele rodiny nebo u starých lidí při ztrátě životního partnera. Umožňuje klientům konstruovat „nový příběh“.

Výše uvedená fakta plynou z vlastní zkušenosti z výcviku „Systemický přístup v pomáhajících profesích“.

Při rešerši pramenů dokládající možnosti systemické pomoci v České republice jsem narazil pouze na souhrnné práce se zaměřením na výuku tématu a studentské či doktorandské práce s omezenou vypovídací hodnotou. Proto jsem provedl rešerši zahraničních zdrojů k tomuto tématu a vybral některé dostupné práce. V zahraničí dochází k aplikaci systemické metodologie i v jiných oblastech, často v situacích, kdy jiné přístupy nebyly efektivní. V situacích, kdy analýza problému a odкрыtí jeho příčin nevedou ke zlepšení stavu klienta. Uvedené práce jsou buď souhrnné, mapující několik desítek primárních studií, nebo jsou zaměřené na konkrétní, přesněji vymezené téma pomoci.

Poměrně aktuální, svým obsahem široké a přitom přehledné, shrnutí prací ilustrujících využitelnost systemického přehledu, přináší dokument „Asociace pro rodinnou terapii a systémovou praxi“ (AFT) s názvem v překladu „**Současná praxe, budoucí možnosti**“ (AFT, 2009). Dokument poskytuje záměrně stručný přehled poskytovaných služeb pro rodiny s dětmi, mladé i dospělé členy rodin i starší lidi a jejich rodiny ve Velké Británii. Jedná se o služby nabízené rodinnými a systemickými psychoterapeuty, systémovými praktiky a dalšími vyškolenými odborníky v řadě systémových rodinných intervencí. **Systemický praktik** je v tomto kontextu nejpodobnější role k poradci v sociální práci v pojetí v ČR. V úvodu této práce je zdůrazněno, že se nejedná o návod k současným způsobům práce. Dokument naopak nabízí úvodní přehled, v jakém rozsahu se pohybuje současná praxe a navrhuje některé způsoby, jak postupovat při proškolení pracovníků a rozvíjet služby jak ve prospěch potřebných rodin tak těch, kteří s těmito rodinami pracují.

Na vysokém počtu studií (tento materiál mapuje na 70 zdrojů), demonstruje účinnost práce s rodinami, kde má alespoň jeden člen zdravotní postižení. Uvádí sdělení rodičů k obtížnému přechodu z podpory služeb pro děti a dospívající na služby pro dospělé. Tento přechod je podle studie velmi stresující. Jako řešení nabízí kreativní multidisciplinární týmovou práci, která upřednostňuje potřeby rodin nad tradičními organizačními a servisními zvyklostmi. Rodinní a systémoví psychoterapeuti jsou

účastníky mnoha setkání, kdy zkoumají, jak co nejlépe využívat stávající rodinné zdroje a profesionální a další podpůrné sítě k užítku jednotlivých rodinných příslušníků i rodin jako celku. Uvádí, že mnoho rodin, kde samotné zdravotní postižení je nezměnitelné a trvalé, má prospěch z terapie zaměřené na rodinu. Podobný názor mají také respondentky v rozhovorech 1 a 3 této práce.

Za možné oblasti implementace systemické rodinné terapie tento dokument označuje: „- Závislost.

- *Poruchy duševního zdraví dospělých, dětí a dospívajících včetně schizofrenie, deprese, poruchy příjmu potravy, bipolární poruchy, obsedantně kompulzivní poruchy.*
 - *Problémy s chováním dítěte a dospívajících.*
 - *Fyzické zneužívání a zanedbávání dětí.*
 - *Rodičovská separace a rozvod.*
 - *Sexuální zneužívání.*
 - *Domácí násilí.*
 - *Problémy s pozorností a nadměrnou aktivitou.*
 - *Sebepoškozování.*
 - *Transgenerační a jiné obtížné vztahy.*
 - *Dopad chudoby a sociálního vyloučení, včetně problémů souvisejících s rasou a etnickým původem.*
 - *Nemoci v rodině.*
 - *Podpora a adopce „.*
- (AFT, 2009, str. 2).

Dalším zdrojem je publikace „*Rodiny chronicky nemocných dětí: Systémy a sociálně-ekologický model adaptace*“ (KAZAK, 1989). Autor zde představuje model rodinného systému, který pomáhá porozumění adaptaci při zvládnutí dětských chronických onemocnění. Důraz je kladen na systémový pohled na práci s dětmi a rodinami, které nemusí mít psychopatologii. Autor podává obecný přehled systémů a sociálně-ekologických teorií vztahujících se k dětem s chronickými nemocemi a jejich rodinám. Podává také přehled literatury o stresu a zvládnutí stresu v těchto rodinách. Je zde zkoumán význam těchto modelů pro reakci na rostoucí počet rodin s dětmi s AIDS.

Autor Harvey se pak ve své starší publikaci zabývá rodinnou terapií pro lidi s poruchou sluchu (HARVEY, 1984). Článek tohoto autora se zabývá teorií a praxí v poskytování pomoci rodinám, kde jsou slyšící rodiče a dítě trpí hluchotou. Práce se dle abstraktu zaměřuje na optimální využití tlumočnicka. „*Přítomnost tlumočnicka při terapii pomáhá terapeutům lépe porozumět takovým rodinným pravidlům, která popírají důsledky hluchoty a z nějakého důvodu znemožňují či omezují používání znakového jazyka. Terapeut tak může upravovat rovnováhu sil/moci v rodině*“ (HARVEY, 1984, str. 1). Tento článek má zajímavou souvislost na „Rodinu 3“, zkoumanou v této práci. Rozhovor popisuje situaci v rodině s dítětem s kochleárním implantátem, kde matka cíleně nevyužívá znakového jazyka, aby syna nasměrovala směrem k mluvení.

Autor McFarlane ve svém článku popisuje využitelnost rodinné terapie při psychiatrických diagnózách (MCFARLANE, 2007). Vzdělávání v psychologické oblasti se podle autora jeví jako dobrá volba při léčbě schizofrenie, bipolární poruchy, závažné deprese a dalších poruch. Více než 30 randomizovaných klinických studií podle autora tohoto přehledu prokázalo snížení výskytu relapsů, zlepšené zotavení pacientů a zlepšenou rodinnou péči u účastníků. Autor také popisuje, jak byl tento přístup

uplatněn v klinické praxi za komplexní spolupráce mnoha zúčastněných. Stalo se tak „*Prostřednictvím spolupráce mezi pomáhajícími organizacemi pro obhajobu pacientů, rodin, tréninkem zdravotních pracovníků a dozorem*“ (MCFARLANE, 2007, str. 1).

Paul Rhodes se pak ve svém článku věnuje intervencím v rodinách, kde dítě trpí vývojovými vadami spojenými s poruchami chování (RHODES, 2009). Tento článek poukazuje na limity behaviorálních rodinných intervencí, při takovém problému. Cílem článku je, podle autora, nabídnout takový model intervence, který spojuje více současných behaviorálních a systemických postupů.

Závěrem uvedu poslední dva příklady, dokládající mnohostrannost využití systémového přístupu v pomoci rodinám se zdravotně postiženým dítětem. Systémový přístup k rodinám s dítětem s biologickým postižením zkoumá Sloman a kol. (SLOMAN, 1990). Další práce ukazuje užitečnost „*komplexní intervence v případě třináctileté dcery se složitými, chronickými zdravotními problémy a vývojovými postiženími ilustrují klinické intervence určené k podpoře odolnosti rodiny při vstupu do adolescence a přechodu do školní docházky.*“... „*Tyto zásahy s matkou, dcerou a rodinou pomohly zlepšit péči o zdraví, komunikaci k vzájemnému porozumění a společnému řešení problémů a lepší využití stávajících a nových zdrojů k posílení současné a budoucí adaptace rodiny na vývoj*“ (SHAPIRO, 2002, str. 1).

3 Pojmy a filozofická východiska systemické pomoci

3.1 Pojmy teorie systémů

Prvním pojmem, který je definován pro kontext této práce, je „**system**“. Podle literatury (SCHLIPPE, 2006, MATURANA, 1992) je systém dán svým smyslem. Vše, co přispívá k naplnění smyslu, je součástí systému. Všechny jeho prvky a vztahy v systému. I renomovaná literatura popisuje například somatizaci a zlobení u psů v problémových rodinných systémech (TRAPKOVÁ, 2004). Tato práce se tedy zabývá všemi osobami, včetně pečovateli, prarodičů, sousedů, přátel a jiných. Práce zkoumá také okolí rodinného systému, zejména v interakci ze školstvím a s pomáhajícími organizacemi. Pokud je smyslem existence systému nějaký problém, nazýváme tento systém „**problémovým systémem**“ (SCHLIPPE, 2006).

Druhým pojmem jsou „**hranice systému**“. Hranice systému nejsou pevné, dějí se, jsou polopropustné (TRAPKOVÁ, 2004). Tím, co přispívá k definici hranic systému, může být i jazyk. Trapková a Chvála také popisují jazyk jako způsob ohraničení (TRAPKOVÁ, 2004). Jazyk může fungovat jako nástroj porozumění i nepochopení. Nepochopení je zde popsáno jako důležitá obranná funkce. Propustnost hranic je individuální u každé rodiny.

Význam jazyka pro vývoj rodinného systému ilustruje v této práci kazuistika rodiny s postiženým chlapcem, kde došlo k markantnímu zlepšení prožívání matky poté, co byl chlapec schopen si vyvinout vlastní symbolický jazyk složený z gest různého typu (Rodina 2).

Třetím pojmem, důležitým pro pochopení systemického přístupu k pomoci, je „**autopoiezy**“ - sebeřízení systému. Autopoietické chování popsal Maturana nejdříve na biologických buněčných systémech (MATURANA, 1992). Teorie autopoiezy říká, že systém udržuje svou strukturu, organizaci za neustálé výměny energie/látek/informací s okolím. Existence systému je dána jeho smyslem. Chování prvků systému směřuje k udržení smyslu systému. Tento princip byl již v roce 1973 chilským biologem Humbertem Maturanou nazván jako „autopoieza“. Na příkladu živé buňky jako systému ukazuje typické znaky autopoiezy:

- Systém je oddělen od svého okolí, má hranice, tyto hranice se v čase mění (dějí se).
 - Systém zachovává svoji organizaci, dokud nezanikne.
 - Systém neustále vyměňuje se svým okolím (látky, energii, informace).
- (MATURANA, 1992), (MATURANA, 2002).

Tento úhel pohledu nás nutí rezignovat na představu, že je možné předvídatelným způsobem z pozice terapeuta „zařídít žádoucí změnu“. V terapeutické praxi například chování dětí vede k udržení příslušného „rodinného principu“. Systemika nahlíží na zvláštnosti chování klientů tak, že jejich způsoby jsou užitečné pro jejich přežití. Změny jsou pak možné pouze tehdy, pokud odpovídají struktuře systému. To klade na pracovníky nárok, aby byli schopni se se strukturou seznámit, ocenit ji a přizpůsobit jí podněty ke změně.

Schlippe k tématu autopoiezy uvádí následující kazuistiku:

„Čtrnáctileté, psychoticky zmatené děvče spalo léta v posteli rodičů mezi otcem a matkou. Několik dětských psychiatrů se to snažilo změnit, ale bezvýsledně. Neuspěli

dokonce ani s pohrůžkou odebrání dítěte. Při detailním rozboru rodinné situace se ukázalo, že v rodině vládne strach z brzké smrti otce (dialyzovaný pacient). Společné schoulení v noci bylo prožíváno jako utěšující možnost „být ještě chvíli spolu“. Když terapeut za těchto okolností společné spaní „odborně povolil“ jako smysluplné, dostavila se úleva. Později, po několika měsících se u dcery objevili tendence společné lůžko opustit, „protože uprostřed je tvrdá hrana“. Po roce si rodina vytvořila jiné rituály společného života a dcera spí ve vlastní posteli.“ (SCHLIPPE 2006, str. 50).

Tato kazuistika zároveň ilustruje další důležitý pojem v teorii systémů - **homeostázu**. Homeostázou se rozumí snaha systému udržet parametry systému stabilní. Tato vlastnost je zásadní v hledání odpovědi na otázku, proč se nedaří vyřešit problém systému „výměnou obsazení“. Noví lidé hrají staré role a problémový systém zůstává stabilní. V této práci je homeostatické chování rodinného systému patrné na kazuistice rodiny, ve které tragicky zahynul otec a nový partner matky převzal po příchodu do rodiny řadu jeho funkcí a byl se schopen zapojit i do intimního fungování s dětmi.

Další důležitou oblastí je kauzalita. Teorie systémů preferuje **nelineární kauzalitu** před klasickou lineární kauzalitou. Mluví se často o cirkulární kauzalitě. Při přemýšlení o systémech si uvědomujeme, že v těchto systémech věci nefungují tak, že by z A plynulo B a z toho by plynulo C. Často z A plyne B a zároveň z B tak trochu plyne A a tak trochu C. Těchto nelineárních kauzalit využívá systemika ke tvorbě takzvaných cirkulárních otázek. Cirkularita a cirkulární otázky byly zavedeny do systemické terapie členy tzv. Milánské školy (SCHLIPPE, 2006).

Gjuričová popisuje kazuistiku chlapce, “který se nevyspí” (GJURIČOVÁ, 2009). Jedná se o rodinu se třemi dětmi (8 let, 5 let a 18 měsíců). Otec má náročné zaměstnání a řadu vedlejších aktivit výdělečných i zájmových. Otec trpí zdravotními problémy. Matka i otec se cítí přetížení. Matka se trápí názorem sousedky, která si myslí, že špatně vychovává děti. Nejstarší dítě - chlapec - je zde v roli klienta. Problémem je, že se před spaním chodí až desetkrát vyčůrat. Jako důvod uvádí, že má strach, že se ve spaní počůrá a matka se bude zlobit. Ze svého pokoje slyší rodiče z obývacího. Zároveň rodiče slyší, když jde na záchod.

Systemický uvažování v tomto případě vede například k následujícím souvislostem:

- Souvislost se separační úzkostí chlapce v roli nejstaršího dítěte v přetížené rodině.
- Souvislost s matčinou úzkostí. Matka sice chce, aby chlapec spal sám, ale zároveň neustále sleduje, co dělá, monitoruje ho a kontroluje.

Cirkularita je v této kazuistice ilustrována v několika ohledech. Patrně spolu souvisí úzkost chlapce a strach matky o něj. Nebo otci jeho zdravotní potíže pomáhají ospravedlnit menší angažovanost v rodině.

Jiným příkladem cirkularity v sociální práci je malé zapojení mužů po 65 roku věku do sociálních vztahů v místě bydliště autora. (vlastní pozorování, Nelahozaves, 2018) Na základě toho, že je všeobecně předpokládáno, že „ženy se schází na ručních pracích“ zatímco „muži se schází v hospodě a na fotbale“ a „fotbal hrají mladí“ a „pít se nemá“ dochází k tomu, že peníze na podporu spolků směřují do klubu ručních prací a na kulturní akce seniorů dle jejich výběru. Akce seniorů jsou vybírány členkami klubu seniorů a tím jsou vhodné pro ně a ne pro muže v obci. Ti se z toho důvodu do členství v klubu seniorů nehrnou, a proto nemohou o typech pořádaných akcí spolurozhodovat.

Pro obec je neúčast mužů na aktivitách postradatelná. Pozice obecních zastupitelů je „aspoň něco máme“. Proto je stávající systém financování ponechán.

3.2 Filozofická východiska

Filozofická východiska systemického přístupu **vychází ze dvou proudů - radikálního konstruktivismu a sociálního konstrukcionismu** (ZATLOUKAL, 2007).

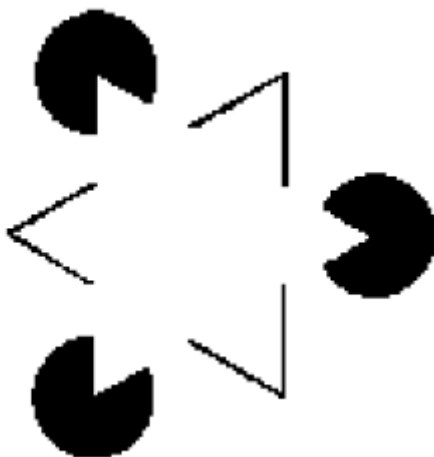
Zatímco objektivistický přístup říká, že existuje „objektivní pravda“, konstruktivisté vychází z přesvědčení, že realitu aktivně vytváříme. Konstruktivisté nepopírají existenci ontologické skutečnosti, pouze tvrdí že naše poznání není zrcadlením skutečnosti, ale je její interpretací. To, co je vnímáno je závislé na tom, kdo vnímá. To znamená, že pozorovatel významně ovlivňuje již svou existencí pozorované děje. V radikální podobě mluvíme o tom, že vše co člověk vnímá je konstruktem jeho mysli (LAURITZENOVÁ, 2016). Konstruktem, který si sám vytváří. To znamená, že není jedna objektivní skutečnost, tím méně objektivní pravda. Vnímaná „objektivní realita“ je založena na podobnostech mnoha subjektivních zkušeností.

Sociální konstrukcionismus stejně jako konstruktivismus vychází z nepostižitelnosti objektivní reality. Kritizuje však, že konstruktivismus vychází z autopoiezy jednotlivce. Sociální konstruktivismus vychází explicitně ze vztahovosti, ze vzájemných vlivů osob a z jejich koordinace (SHLIPPE, 2006). Klade důraz na sociální kontext, v němž se utvářejí významy.

Zvláštní důraz klade konstrukcionismus na jazyk. Jazyk je podle konstrukcionistů nejdůležitějším médiem ve společenských procesech – je produktem i producentem lidské skutečnosti (LUCKMAN, 1990 in SHLIPPE, 2006).

Podle názoru autora, který souzní s názorem v práci Zatloukala (ZATLOUKAL, 2007), není přes deklarovaný nesouhlas konstrukcionismus a konstruktivismus v rozporu. Spíše popisují různé aspekty téhož a vzájemně se spíše doplňují.

Ilustrací je často používaný „*OBRÁZEK BÍLÝ TROJÚHELNÍK*“ (obr. 1). Je na každém, jestli spíše vidí černě obtažený trojúhelník, bílý trojúhelník, nebo jen kruhy s výsečí a „stříšky“.



Obrázek 1: „Bílý trojúhelník“ (ZATLOUKAL, 2007, str. 6)

Již několikrát byl zmíněn jazyk jako zvláštní pojem. Podle běžné představy je jazyk možnost jak zobrazit svět. Úkol jazyka spatřujeme v tom, aby poskytl popis skutečnosti měřitelný pomocí pojmů jako je „pravda“, „realita“. Schlippe však považuje jazyk za nástroj uspořádání a trivializace (SCHLIPPE, 2006). Živé systémy s nekonečně velkým množstvím možností chování a prožívání jsou v průběhu své příslušnosti k systému „trivializovány“. To znamená, že se tvoří omezenější množství vzorců a způsobů chování, které konvenují s pravidly daného systému. Ostatní způsoby jsou pak potlačovány.

Chronické onemocnění v jazykovém kontextu

Při práci s chronickým onemocněním je třeba rozlišovat dvě témata: nemoc a chroničnost (SCHLIPPE, 2006 str. 72). Čím déle pak nemoc trvá, tím důležitější je způsob, jakým se o něm mluví. Jazyk staví rozhodující „výhybky“ k určení, jak s nemocí osoba zachází, jak vidí vlastní možnosti. Z pozice pracovníka má smysl mluvit o nemoci tak, že se zaměříme na reflexy procesů vztahujících se k jazyku. V případě, že například u dítěte s astmatem budeme neustále řešit pouze sledování symptomů a léčbu, podílíme se tím na sociální konstrukci problémového systému, jehož primárním smyslem je řešit nemoc a tím se podílíme na tvorbě a pokračování interakcí, které problém spíše upevňují.

3.3 Klasifikace klientů z hlediska kompetence a postojů

Samotná práce na pomoci klientům sociální práce začíná správným určením míry jejich kompetence tak, aby kompetence klienta mohla být využita. Na začátku spolupráce se ve všech systemických přístupech pracuje na konceptu žádoucí změny (SCHLIPPE, 2006). Podle postoje k pracovníkovi či instituce lze osoby hledající pomoc rozčlenit na základní kategorie (ÚLEHLA, 2005).

Návštěvník. Osoba, která je u pracovníka „na návštěvě“. Zpravidla ji někdo poslal. Nemá motivaci k terapii. Nemá explicitní potíže, pracovník čelí nedostatku podnětů. Od spolupráce nemá žádná očekávání ani nechce podporu v práci na sobě, nepožaduje změnu. V takovém případě nedává smysl nabízet terapii.

Stěžovatel. Za stěžovatele považujeme osoby, které již připouští své obtíže. Tito klienti tedy mají motivaci ke změně, změnu však neočekávají od sebe, ale od druhých. V nadsázce se dá například ilustrovat zakázkou „pane doktore, zařídte, ať nezlobí“.

Zákazník. Za zákazníky považujeme takové osoby, které mají obtíže a zároveň mají představu, že oni jsou nositelem změny, že se svými obtížemi mohou sami něco dělat.

4 Způsoby práce pracovníka v pomáhajících profesích – systemický přístup

Zatímco publikace Gjuríčové (GJURIČOVÁ, 2009) se zabývá více prací s rodinou, vývojem rodin a genealogií (samotnému průběhu terapie se věnuje třetinu svého rozsahu), práce Úlehly je přímo zaměřená na sociální práci a zabývá se podrobněji otázkami etiky pomáhajících profesí, postupem a zásadami při vedení profesionálního rozhovoru v trojúhelníku agentura - pracovník - klient. Proto z ní vychází i tato práce.

Základním paradigmatem je koncept pomoci. Staví do kontrastu pomoc a kontrolu. Pomoc je v této práci používána v jiném, užším významu, popsáném v literatuře (ÚLEHLA, 2005)

Pomoc je v tomto konceptu situace, když pracovník pracuje na tom, na čem chce pracovat klient, **kontrola** je všechno ostatní (Obr. 2). Pomocí je nazývána taková činnost pracovníka, jež byla dojednána s klientem a byla jím vyžádána. Klient je zde člověk, který vstupuje do kontaktu s agenturou, pracovníkem, má své podněty, motivy či potřeby, které ho přivedly k vyhledání pomoci. Agenturou rozumíme organizaci, zabývající se pomocí klientům (například úřad, sociální komise úřadu, nezávislá nezisková organizace apod.). Pracovník je pak ten "pomáhající", v sociální práci zpravidla zaměstnanec agentury.

Principem práce systemického pracovníka v jakékoli pomáhající profesi je zkompetentňování klienta. To umožňuje pracovníkovi předat odpovědnost za výsledek klientovi a ponechat si pouze odpovědnost za proces. Klient pak na takovém uspořádání profituje tak, že lépe definuje své cíle, snadněji popisuje hranici mezi problémem a neproblémem, lépe pojmenovává své zdroje, popisuje měřitelný cílový stav a orientuje se na řešení. Právě zkompetentňování je spolehlivá cesta, jak se z kontroly co nejdříve přesunout do pomoci.



Obrázek 2: „Profesionální způsoby práce“ (ÚLEHLA, 2005, str. 33)

4.1 Druhy kontroly

Kontrola není dobrá nebo špatná. Při kontrole pracovník dělá to, na čem chce pracovat on. Kontrolovat můžeme mnohými způsoby. Typy práce ve stavu kontroly můžeme seřadit podle výše uvedeného principu zkompetentňování klienta.

„PÉČE/OPATROVÁNÍ - Pracovník má za klienta plnou zodpovědnost. Vzal si ho na starost. Odpovídá za jeho myšlení i jednání. Poskytuje i základní péči, pokud nebere klienta jako schopného se o své nezákladnější potřeby postarat. Zpravidla zastupuje klienta při různých úkonech. Stanovuje cíle i způsoby jak cílů dosahovat. Pracovník je v tomto uspořádání držitelem problému. Klient pak snáší péči pracovníka.

DOZOR - Pracovník přebírá za klienta zodpovědnost za stanovení cílů. Pracovník je ten kdo vybral normy a pravidla. Cestu, jakou se k cílům dostává, nechává na klientovi. Případně mu ji pomáhá hledat. Dozor je nástrojem k překlenutí nedostatku klientovy odpovědnosti s tím, že je naděje na změnu klientova postoje. Pracovník je stále v pozici „nemohu to nechat na tobě“. Klient se podrobuje právu pracovníka prosazovat normy společnosti.

PŘESVĚDČOVÁNÍ - Pracovník se snaží partnera přesvědčit či motivovat k pomoci (chceme, aby byl ochoten k vyjednávání) nebo ke změně. Ze stěžovatele se stává v pravém slova smyslu „klient“. Tedy člověk, který ví, s čím potřebuje pomoci. Takový klient se pak nesnaží měnit ostatní, ale zůstává u svých změn. Je ochoten mluvit o tom, čeho chce míň, čeho chce víc a přebírá zodpovědnost za situaci, ve které se nachází. Pracovník při tomto způsobu práce zaujímá stanovisko „potřebuji tě motivovat“. Klient pak zpravidla zkoumá míru expertnosti pracovníka.

VYJASŇOVÁNÍ/DOJEDNÁVÁNÍ - Pracovník vyjednáváme s partnerem zakázku. Nechává klienta, aby zformuloval svá přání. Pracovník v tomto modu spolupráce vidí klientovy rozvinuté možnosti a na těch se snaží stavět. Pracovník parafrázuje, přeptává se a současně objasňuje svou pozici, aby tak umožnil nastavit hranice vzájemné spolupráce.“
(ÚLEHLA, 2005, str. 33-34).

4.2 Klinické systémy pomoci

Poté, co byl popsány způsoby kontroly v pomáhajících profesích, níže jsou popsány způsoby pomoci, jak je popisuje Schlippe (SCHLIPPE, 2006).

„Návod:

Zakázka: Pomoz nám rozšířit naše možnosti

Vhodné v situaci, kdy možnosti chybí, nebo je jich málo. Dochází ke zprostředkování poznatků. Trvání takové pomoci není dáno.

Poradenství:

Zakázka: Pomoz nám využít našich možností

Důvodem obtíží je „zablokování“ v daném stavu. Způsobem pomoci je podpora vnitřních struktur systému, zkompetentňování klienta ke změně. Poskytování pomoci je omezeno na časový a věcný rozsah daný zakázkou.

Doprovázení:

Zakázka: Pomoz nám snášet naši situaci

Obtíže klienta jsou způsobeny nezměnitelností problémové situace. Cílem pomoci je stabilizace systému pomocí cizí struktury. Nesystemickým jazykem jde o úlevu. Trvání pomoci je otevřené, není předem dáno.

Terapie:

Zakázka: Pomoz nám ukončit naše trápení

Důvodem trápení je změnitelná problémová situace. Způsobem pomoci je příspěvek terapeuta k rozpuštění problémového systému. Trvání pomoci je pokud možno časově omezené.

Sebeobjevení:

Zakázka: pomoz mi lépe se poznat

*Důvodem pomoci je snaha o seberozvoj. Není tlak akutního trápení. Způsobem pomoci je v tomto případě poskytnutí terapeutické kompetence. Trvání takové pomoci je otevřené, je dáno dohodou pomáhajícího a pracovníka.“
(LUDEWIG in SCHLIPPE, 2006, str. 83).*

4.3 Srovnání - druhy pomoci v jiných konceptech

Tato kapitola slouží ke srovnání konceptů pomoci. Sebeobjevení zde nevystupuje jako zvláštní druh pomoci, ale je zařazeno svojí logikou do poradenství. Z této logiky vychází i princip systemického koučování.

„Doprovázení – Klient zpravidla chce, aby mu pracovník poskytl naučené dovednosti a schopnost zvládat obtížné situace. Očekává schopnost neleknout se nejobtížnějších témat a schopnost profesionálně a přitom lidsky o obtížných tématech s klientem hovořit. Držitelem problému je klient a říká „pomoz mi nést můj osud“. Pracovník pak pomáhá jako „nosič břemene“.

Vzdělávání – Klient požaduje rozšíření svých možností. Pracovník pomáhá poskytnutím předem připravených zásob znalostí, vědomostí, návodů.

Poradenství – Je spoluprací klienta s pracovníkem. Klient je schopen popsat svoji představu neproblémového stavu. Je v pozici „chci něčeho více“. Pracovník klientovi pomáhá odstraňovat překážky, hledat zdroje. Pracovník pomáhá klientovi najít nejužitečnější cesty k řešení. Hodnotitelem užitečnosti je pak klient.

Terapie – O tuto formu spolupráce se jedná v případě, že se chce klient zbavit svého trápení. Je v pozici „chci něčeho méně“. Pracovník klientovi pomáhá tím, že společně vymýšlejí a konstruují vhodné způsoby a cesty k vyřešení potíží klienta. Pracovník podporuje a pomáhá otevírat nové možnosti, svobodu rozhodování klienta.

Zplnomocňuje klienta k tvorbě řešení, která problém „rozpuští“ (ÚLEHLA, 2005, str. 34-41).

Dalším pohledem na systemickou pomoc jsou druhy pomoci použité pro výcvik systemického koučování. V tomto konceptu je zajímavý úhel pohledu na pomoc přes osu připravenosti řešení a přes osu „zmnožování“ vs. „umenšování“. Níže uvedený obrázek (Obr. 3) je přímou citací školícího materiálu.



Obrázek 3: „Druhy pomoci“ (LAURITZENOVÁ 2016, str. 2)

4.4 Cesta od kontroly k pomoci - od podnětů přes žádost k zakázce

V rámci výše uvedených principů práce systemický pracovník nevnáší do rozhovoru s klientem nic, co by nepřinesl klient. Práce pak začíná zmapováním podnětů klienta. Pracovník hledá, jaké podněty konkrétně přivedly klienta, a dohaduje s klientem, které z těchto podnětů klient považuje za nejdůležitější. V této fázi dále v rozhovoru probíhá popis kontextů, ve kterých se klient pohybuje.

Další fází metodiky vedení pomáhajícího rozhovoru je pak to, že klient pojmenuje „žádost“. Žádost je problém/téma/oblast, na které chce klient s pracovníkem „teď a tady“ pracovat. U kompetentních klientů, kteří jsou již schopni představit si žádoucí budoucí stav, pak popis tohoto stavu představuje tzv. zakázku.

Získání žádosti či zakázky umožňuje pracovníkovi přejít ze stavu kontroly do stavu pomoci. Klient se nyní stává expertem na své problémy. Pracovník je průvodcem a pomocníkem na cestě, je odborníkem na proces. Za obsah a naplnění cílů od této chvíle odpovídá klient.

Pomáhající rozhovor nebo jiný typ pomoci vždy probíhá v kontextu potřeb klienta, které sám klient sděluje pracovníkovi a určuje co se s těmito potřebami má stát. Klient a pracovník si dohodou stanovují zakázku. Dohadují, podle čeho oba rozeznají, že

klientovi se dostalo požadované pomoci. Takový rozhovor má své fáze (LAURITZENOVÁ, 2016).

1. Mapování podnětů.
2. Výběr, co z podnětů chce klient řešit právě s tímto pracovníkem.
3. Posouzení pracovníka, zda je k tomuto kompetentní. Respektive dohoda na tom, co my dva teď a tady a za kolik.
4. Popis žádoucího stavu.
5. Práce na řešení.

Alternativním způsobem práce k získání zakázky a práce na ní jsou narativní postupy v terapii, kde získání zakázky není explicitně nutné (GJURIČOVÁ, 2009).

Zjednodušeně lze říci, že v narativním přístupu k terapii je základem tvorba (konstrukce) nového příběhu, nového stavu. Pracovník s narativním přístupem se soustředí na to, aby klient uměl sám utvořit příběhy o sobě. Umožňuje změnu v pohledu na vlastní příběh. Napomáhá k znovu potvrzení identity klienta, jeho hodnot a umožňuje hledat dovednosti potřebné k realizaci chtěného příběhu.

Jednou z často popisovaných technik v narativních terapiích je tzv. externalizace problému. Tento přístup cílí k nesměšování identity klienta s problémy, které má, nebo chybami, kterých se dopouští. Identita je vnímána jako primárně sociální a může být tvarována volbou klienta. Zjednodušeně řečeno např. „Moje závislost nejsem já. Je to něco čeho se já můžu zbavit a zůstat sám sebou“ (GJURIČOVÁ, 2009).

4.5 Systemické otázky

Základním nástrojem systemické práce je kladení otázek. Podle Schlippeho kladení otázek neslouží pouze k získávání informací, ale zároveň sama otázka informaci vytváří. V každé otázce je potenciál změnit obvyklý způsob nahlížení na věci v rodině. Podle Schlippeho je nemožné klást otázky, aniž bychom tím vyvolávali u tázané osoby vlastní myšlenky. Proto je způsob kladení otázek v systemické praxi považován za důležitý a je mu věnována značná pozornost.

Příkladem může být samotné zahájení rozhovoru. Pokud je první otázkou „od kdy trvá nemoc“ a následovat budou podobné otázky, asi se rozhovor bude ubírat anamnestickou cestou, klient bude mít tendenci dopodrobna popisovat své obtíže. Pokud ovšem zahájíme otázkou „jakou nejmenší změnu dobrým směrem tu dneska spolu můžeme zařídit“, bude zřejmě rozhovor veden směrem k popisu cílového stavu a k hledání řešení. Nelze však říci, že jeden z těchto způsobů je lepší nebo horší. Jen je třeba, aby pracovník reflektoval, že již svými otázkami spolu-definuje klientovu skutečnost.

Osobitým typem otázek, které systemika využívá je cirkulární dotazování (SHLIPPE, 2006). Cirkulární dotazování vychází z předpokladu, že veškeré způsoby, kterými se klient projevuje (chová), jsou pokusem o komunikaci. V cirkulárním dotazování se tak neptáme přímo na pocity klienta, ale na to co si myslí o pocitech a významech, které má jeho chování pro okolí.

Příklady cirkulárních otázek:

Co znamená pro tvého bratra, když tě vidí smutného?

Co vyvolává u vašeho manžela, když vás vidí plakat?

Co si myslí vaše děti o tom, že se dohadujete o peníze?

Kdo si první všimne, že něco není v pořádku? Jak to pozná?

Kdo štví nejvíc maminku? Tatínek nebo babička?

Schlippe klasifikuje typy otázek takto:

- „*Otázky objasňující rozdíly:*
 - o *Klasifikační otázky.*
 - o *Otázky na procenta.*
 - o *Dotazy na shodu.*
 - o *Srovnávací otázky.*
- *Otázky určené ke konstruování skutečnosti:*
 - o *Otázky na kontext.*
 - o *Otázky na očekávání.*
- *Otázky určené ke konstruování možností:*
 - o *Otázky na výjimky.*
 - o *Otázky na zdroje.*
 - o *Otázky na zázrak.*
 - o *Dotazy na užitečnost ponechání si problému.“* (SHLIPPE, 2006, str. 107)

Zvláštním typem cirkulární otázky je zmíněná otázka na zázrak, kterou ve své práci podrobněji rozebírá Zatloukal (ZATLOUKAL, 2009)

V polovině osmdesátých let byla tato otázka „objevena“ při sezení Kim Berg s „velmi unavenou, depresivní a suicidální matkou, která popisovala, že v jejím životě nic není, jak má být“ (Berg, Dolan, 2001 in ZATLOUKAL, 2009). Žena měla čtyři děti s problémovým chováním a manžela nezaměstnaného alkoholika. Sama klientka byla velmi vyčerpaná ve chvíli, kdy se terapeutka klientky zeptala: „Co by se zde na našem sezení muselo stát, abyste si řekla, že to stálo za to, klientka odpověděla, že zázrak. K tomu se terapeutka připojila otázkou „Dobře, představte si, že se stane zázrak, co bude pro vás jinak?“ V reakci na tuto otázku pozorovala velké oživení rozhovoru, klientka byla schopna jmenovat aspekty nového, lepšího života.

Úlehla k cirkulárnímu dotazování uvádí, že je vhodné zejména tehdy, chce-li pracovník rozebrat interakce mezi členy rodiny, nebo když je třeba při rozhovoru zapojit více členů rodiny. Také zmiňuje vhodnost zázračné otázky pro rozvíjení představ o žádoucí budoucnosti. Podstata cirkulárního dotazování je pak buď v zjištění rozdílu ve vidění věcí, nebo v dotazování „jak to vidí ten třetí“ (ÚLEHLA, 2005).

Analogií k Schlippeho konstruujícím otázkám jsou Úlehlovy „konstruktivní otázky“. V jejich klasifikaci však postupuje odlišně. Rozlišuje například:

- Otázky k dojednání zakázky (Co bude jinak, až tento rozhovor skončí?).
- Otázky na minulost (Co, z toho co jste zkusil, se osvědčilo?).
- Otázky na řešení (Kdo a jak, kromě vás, pozná, že je problém vyřešen?).

- Otázky na průběh (Co z toho co děláme je pro vás užitečné?).
- Otázka na zázrak.
- Měřicí/škálovací otázky (Když jsme na stupnici kde 1 je nejhůř a 10 nejlíp - kde se nacházíte? Jak daleko už jste se dostal?).
- Otázka „A co ještě?“ (Použitelná když klient popisuje, co se daří, nebo jak má vypadat svět, až bude problém vyřešen) (ÚLEHLA, 2005).

Na závěr kapitoly o otázkách chci uvést vlastní zkušenost se systemickou otázkou, kterou nelze snadno zařadit do uvedených schémat a přesto je v souladu se všemi uvedenými systemickými zásadami. Tuto otázku jsem dostal při prvním sezení mého prvního sebezkušenostního výcviku v koučování. Lektor se ptal „v kolečku“ každého na motivaci k práci na sobě, na cíle, se kterými do výcviku vstupujeme, či na očekávání od prvního sezení. Byl jsem ve špatné náladě a nechtělo se mi na jeho otázky odpovídat. Věděl jsem ale, že na mě dojde řada. Proto jsem si v duchu cvičně sumarizoval odpovědi na otázky, které dával ostatním. Když na mě přišla řada, bylo chvíli ticho. Pak Vladimír řekl: Josefe, jaká je správná otázka? Dodnes znovu a znovu hledám odpověď. Chvílemi si myslím, že už ji mám, ale správná otázka se proměňuje. Začínám si myslet, že je pro mě ta Vladimírova otázka, kterou tenkrát položil, nejsprávnější. Mimo jiné byla připomínkou, že terapeut není ten, kdo hodnotí správnost otázky.

5 Měření efektivity terapie, kritické pohledy na systemické poradenství

Schlippe cituje také kritické pohledy na systemické poradenství. Schlippe shrnuje v poslední kapitole své knihy pokusy o statistické prokázání efektivity různých druhů terapie a poukazuje na základní metodologické problémy s takovým měřením. Zatímco jedna skupina citovaných autorů klade důraz na narativní, obsáhlé studie jednotlivých případů, jiní se soustředí na sekundární analýzy již provedených výzkumů. Ve všech případech je však rozsah hodnocení efektivity velmi proměnlivý. Tato proměnlivost je dána například výběrem vzorků do sekundárních analýz, vlivem kulturních rozdílů v popsáných výzkumech nebo velkou pestrostí výzkumných otázek. Dalším závažným problémem je v mnoha případech nemožnost získání relevantních kontrolních skupin, které se terapie neúčastnily. (SCHLIPPE, 2006).

Námítky dále uvedené a odpovědi na ně jsou zpracovány z literatury (SCHLIPPE, 2006):

Námítka: Libovolnost pojmů. Kritika přebírání pojmů z přírodních věd do věd společenských. Například pojem autopoiezy byl Maturanou vyvinut pro buňku, nikoliv pro jiné systémy.

Námítka: Libovolnost reality. Pokud realita skutečně existuje pouze v našich hlavách, je možné cokoliv. Jak v takovém světě hledat stabilitu, oporu. Kritizován je zejména radikální konstruktivismus a jeho postmoderní postoj „možné je cokoliv“. Zároveň je radikální konstruktivismus kritizován za představu „absence reality“.

Dle názoru Schlippeho došlo k nedorozumění, když se konstruktivismu podsouvá, že vychází z ne-existence reality mimo poznávací aparát člověka. Ve skutečnosti i radikální konstruktivismus vychází pouze ze zásadní ne-poznatelnosti reality. U každého popisu reality je třeba si klást otázku, kdo popis vyslovuje a jaké jsou limity jeho sdělení.

Námítka: Libovolně změnitelný člověk! S touto, o něco speciálnější, výtkou se setkáváme například z pohledu vývojové psychologie. Ta namítá, že možnosti změn v osobnosti a psychice člověka jsou vázány na určité stupně vývoje. Jiným východiskem pro tuto výtku je pocit ne-empatie vzhledem k „ranám osudu“, které klienti prožívají. Důsledné zkompetentnění klienta vedoucí až k přidělení plné zodpovědnosti za výsledek práce je vnímáno jako velmi necitlivé „naložení“ dalších starostí k již existujícímu strádání.

Odpověď: Námítky vývojových psychologů se jeví jako částečně oprávněné. Kritici zde nicméně chápou cirkularitu velmi zjednodušeně. Ani systemická teorie netvrdí, že matka a dítě se ovlivňují ve stejné míře. V historii například Satirová (SATIROVA, 1979 in SCHLIPPE 2006) nazývá rodiče „architektky rodiny“ a Stierlin (SIMON, 1984 in SCHLIPPE 2006) zdůrazňuje „realitu silnější osobnosti“. Dále je třeba vidět, že součástí systémového přístupu jsou narativní přístupy k terapii a metody externalizace, které se skutečně využívají jako efektivní při práci s dětmi, které tyto koncepty snáze přijímají (TRAPKOVÁ, 2004). Odpovědi na druhou část námítky je to, že systemická terapie často pracuje s vyhledáváním zdrojů a rozlišuje typy pomoci podle toho, jestli je situace změnitelná (ÚLEHLA, 2005).

Námítka: Krátká terapie je příliš krátká. Dobrá terapie není většinou krátká.

Schlippe doslova tuto námitku označuje jako „*terapie jako rychlé občerstvení*“ (SCHLIPPE, 2006, str. 202).

Odpověď: Někdy se musíme podívat znovu do tváře starých traumat, ale není důvod tuto dobu prodlužovat jen proto „aby byla terapie výživná“. Důvodem, proč se na stará zranění díváme, je nalezení jejich hranic, vazeb a kontextů, případně objevení vzorců chování. Získáme tak možnost rozmnožit varianty uzdravení pro klienta, zvýšit míru jeho svobodného rozhodování. Schlippe k tomu píše, že mezi 5 a 400 sezení je široká škála možných dohodnutých řešení. Systemická terapie dosáhla toho, že přibylo neinvazivních a normalizujících přístupů namísto patologizujících. Jako odpověď zmiňuje také existenci zakázek zaměřených nikoliv na řešení problému, ale na sebeobjevování (SCHLIPPE, 2006).

6 Metodologie výzkumu

6.1 Klasifikace výzkumných metod

Zvolenou metodou výzkumu v této práci je kvalitativní výzkum. Způsobem práce je metodika popsaná Hendlem jako rozhovor pomocí návodu. „*Návod k rozhovoru představuje seznam otázek nebo témat, jež je nutné v rámci interview probrat.*“ „*Je na tazateli jakým způsobem a v jakém pořadí získá informace, které osvětlí daný problém. Zůstává mu i volnost přizpůsobovat formulace otázek podle situace*“ (HENDL 2016, str. 178).

Z hlediska účelu výzkumu, v klasifikaci podle Hendla (HENDL 2016), se jedná o výzkum kvalitativní - popisný. Cílem výzkumu je otevřený nemanipulativní popis reality rodinného systému tak, jak jej vnímá rodič. Z hlediska typu výzkumu pak o výzkum aplikovaný, výzkum identifikuje prostor pro práci sociálního pracovníka formou srovnání potřebných a reálně používaných postupů v pomoci zkoumaným rodinám.

6.2 Popis případové studie, zkoumaný problém

Výzkum je dále možno klasifikovat jako **případovou studii**. Případová studie se obecně zabývá studiem jednoho nebo několika málo případů. Zabývá se jejich situací komplexně, cílem je popsat vztahy v rodinném systému v jejich celistvosti. „*Případová studie v sociálně vědním výzkumu je podobná mikroskopu. Její hodnota závisí na tom, jak dobře je zaostřena. Předpokládá se, že důkladným prozkoumáním jednoho případu lépe porozumíme jiným podobným případům*“ (HENDL 2016, str. 102). V případě této práce se jedná o sadu osobních případových studií s různými aspekty sledovaných jevů.

V klasifikaci podle Yina jde v tomto výzkumu o **explorativní studii**, která má za cíl prozkoumat strukturu případu a vztahy a připravit možná východiska pro pozdější výzkum. Využívá se také prvků **deskriptivní případové studie**. Cílem je podat co nejméně redukováný popis zkoumaných jevů. Proto se stanovuje seznam základních témat, na něž je studie zaměřena (YIN, 2009). Témata jsou zohledněna v dílčích výzkumných otázkách.

Dílčí výzkumné otázky:

Okruh 1 – Popis rodinného systému a vztahů v něm.

- Popis členů rodinného systému včetně širší pokrevní rodiny, pracovníků asistenčních služeb a jiných osob, podílejících se na rovnováze rodinného systému.
- Vliv postižení na partnerský vztah rodičů.
- Vliv postižení na vztahy rodičů s ostatními dětmi a dětí mezi sebou.
- Finanční situace rodiny.

Okruh 2 – Popis vztahů z okolí.

- Vztah rodiny a vzdělávacího systému.
- Popis využívaných pomáhajících profesí.
- Vliv postižení na sociální zapojení, resp. vyloučení ostatních členů rodiny.
- Vnímání vlivu postižení na budoucnost rodičů a dětí.
- Jinde nezařazené informace získané v rozhovoru.

Zkoumaným problémem je v této práci zátěž rodinného systému způsobená zdravotním postižením jednoho z dětí, důsledky této události a možnosti řešení negativních důsledků.

Výstupem výzkumu je sada hypotéz, týkajících se potřebnosti a užitečnosti systemické rodinné terapie a systemického sociálního poradenství jako nástroje pomoci rodinám se zdravotně postiženým dítětem, které je možné později ověřit v práci většího rozsahu.

6.3 Způsob sběru dat

V kvalitativním empirickém výzkumu obecně tvoří hlavní skupinu metod sběru dat naslouchání vyprávění, kladení otázek a získávání odpovědí. Je třeba uvážit délku rozhovoru a formu otázek. Tyto záležitosti je vhodné s tázanými objasnit před interview. Na začátku dotazování je nutné zajistit souhlas se záznamem. Také je potřeba si uvědomovat, že otázky kladené v rozhovoru nejsou totožné s výzkumnými otázkami (HENDL, 2016).

V rozhovoru je možné použít tyto typy otázek (PATTON 1990 in HENDL 2016):

- Otázky vztahující se ke zkušenostem a chování.
- Otázky vztahující se k názorům.
- Otázky vztahující se k pocitům.
- Otázky vztahující se ke znalostem.
- Otázky vztahující se k vnímání.
- Otázky kontextové.

Sběr dat v tomto výzkumu probíhal tak, že byly vedeny čtyři rozhovory s matkami s cílem popsat vztahy v rodinném systému v jejich celé šíři.

Rozhovory byly vedeny takovým způsobem, kdy se autor snaží připojit k realitě klienta v jeho jazyce a zmapovat rodinou situaci. Rozhovor měl otevřený obsah zarámovaný návodem s dílčími výzkumnými otázkami. Pořadí zjišťování základních faktů nebylo předem zcela dáno, ve všech rozhovorech jsou však obsaženy odpovědi na dílčí výzkumné otázky. Pokud respondentky neodpověděly na otázky spontánně, byly v průběhu či v závěru rozhovoru na chybějící témata dotázány.

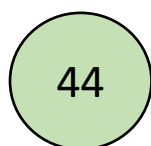
Při výběru zkoumaných rodinných systémů bylo postupováno metodou postupného určení výběrové struktury. V literatuře je tento postup také označován jako „teoreticky zaměřený výběr“ (Glaser 1967 in HENDEL 2016). Tento způsob výběru vzorku probíhá tak, že výzkumník shromažďuje data a přitom se rozhoduje, která další data jsou do výzkumu zapotřebí a kde je možné je získat. Teoretický výběr se podle Hendla vyznačuje tím, že základní soubor není zcela definován a výběr je ukončen po dosažení teoretické saturace (HENDL 2016).

Zdroje výběru zkoumaných rodin v této práci:

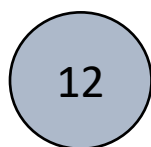
V této studii bylo využito přístupu ke zkoumaným rodinám přes neziskovou organizaci Mirákl, z. s., která se zabývá hipporehabilitací zdravotně postižených dětí. Dalším zdrojem bylo zprostředkování kontaktu základní školou, kde je postižené dítě integrováno. Pro doplnění pak byly zvoleny rodiny z jiných prostředí. Shromažďování dat bylo ukončeno po saturaci, kdy byl naplněna dostatečná rozmanitost zkoumaného vzorku.

Přes snahu zajistit genderovou vyváženost výzkumu se nepodařilo zajistit rozhovor s otci. Uskutečněné čtyři rozhovory byly všechny provedeny s matkami. To může do určité míry redukovat rozsah zkoumaných skutečností.

Standard pro tvorbu genogramů pro popis rodinného systému byl použit z elektronicky dostupného zdroje „Genograms for Psychotherapy“ (SCHULDT, 2018). Odlišností kódování genogramů od standardu je barevné odlišení osoby, se kterou bylo vedeno interview a barevné odlišení postiženého dítěte v genogramu.



Označení osoby, se kterou bylo vedeno interview.



Označení postiženého dítěte.

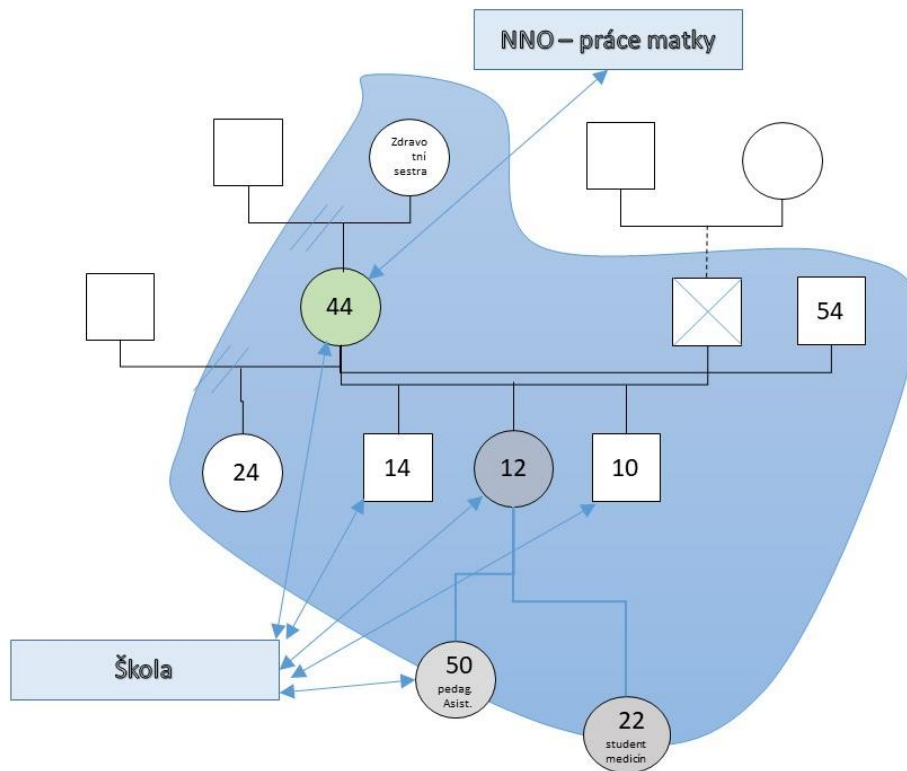
6.4 Etika výzkumu

Výzkumu se účastnily pouze osoby, které poskytly informovaný souhlas. Z důvodu ochrany identifikačních údajů respondentů není tento souhlas přímo součástí práce a bude předložen při obhajobě práce. Zkoumané osoby byly plně informovány o okolnostech výzkumu. Výzkum byl proveden pouze s osobami staršími 18 let. Aby mohli být respondenti maximálně otevření, byla respondentům přislíbena anonymizace ve veřejně dostupné části tak, že bude zachováno vyznění celé zprávy. Osobní informace budou dostupné pouze v neveřejném režimu pro kontrolu věrohodnosti práce.

7 Analýza dat

7.1 Rodina 1

Popis členů rodinného systému včetně širší pokrevní rodiny, pracovníků asistenčních služeb a jiných osob v rodinném systému.



Obrázek 4: Genogram rodinného systému – Rodina 1

Postižená dcera Jana trpí spinální svalovou atrofií.

Se současným třetím partnerem (54) se matka seznámila před třemi lety. Nový partner dobře zapadl do rodinného systému.

Do rodiny dále patří dva Janini bratři Michal a Adam a starší sestra Petra (z prvního manželství matky).

Rodiče zemřelého manžela neunesli postižení Jany, došlo ke konfliktu s bratry Jany a došlo k přerušení vzájemného kontaktu. Konflikt proběhl mezi starším z bratrů a babičkou.

Otec matky platí matce školné na vysoké škole, nemají ale citový vztah. Matka říká: „on je typ chlapa, který rodinu nevnímá“

Matka se snaží pro syny vytvořit vazby mimo rodinný systém. Uvádí, že jedním z motivů je hrozba Janiny smrti.

Vliv postižení na sociální zapojení, resp. vyloučení ostatních členů rodiny: Matka má stejný vztah ke kamarádkám, jako kdyby měla zdravé dítě. Neudává negativní vliv postižení v této oblasti.

Vliv postižení na vztahy rodičů s ostatními dětmi a dětí mezi sebou: Matka i postižená dcera mají pevný vztah s nejstarší dcerou s prvního manželství Petrou. Její roli v rodině v minulosti popisuje matka jako „ona byla taková druhá máma“. Vztah Jany a nejstarší dcery Petry je postižením stále ovlivněn, přestože se Petra odstěhovala. Psychické dopady na Petru popisuje matka jako největší, protože Petra je již dospělá a uvědomuje si důsledky postižení a má o svoji sestru strach.

Oba Janini bratři mají k Janě blízký vztah, jako bližší označuje matka vztah s mladším bratrem Adamem. Starší bratr Michal již projevuje tendenci hledat zájmy mimo rodinu. Oba bratři se sami od sebe podílí na péči o sestru. V případě přítomnosti asistentky si Michal a Adam odpočinou, matka se jim snaží cíleně ulevit, aby nedošlo k vyhoření, které pozoruje na sobě. Bratři podle matky nemají o Janu strach. Její postižení neřeší a přistupují rovnoprávně.

Vliv postižení na partnerský vztah rodičů: Partner respondentku podrží, když je potřeba. Je pro ni oporou. Dobře přijal hendikep dcery. Je řemeslně zručný, jeho pomoc je praktická. Je schopen i zdravotnické péče o dceru. Je to jediný muž, před kterým se Jana nestydí, je schopen péče o její hygienu. Z tohoto pohledu postižení vztah upevňuje. Postižení dcery je velkou překážkou pro jejich sexuální život. Matka je věčně „na jehlách“, poslouchá, co se děje, nemůže si to užít. Uvádí, že partner naštěstí tento problém příliš neřeší. Matka popisuje, že partner je jí oporou.

Příklad z rozhovoru kde matka o partnerovi mluví takto: „*Vím, že mu nedělá absolutně problém přijmout člověka jakkoliv, ať má jakýkoliv handicap. On je ten typ chlapa, který tvoří, který pomáhá fyzicky, který mi tady udělal veškerý nájezdy Janě. Usnadňuje nám život. Jeho pomoc je nejvíc praktická, a pak samozřejmě, když jsem začala školu dělat, tak třeba i zdravotnický o ni pečuje a já můžu být ve škole. Mi to umožňuje.. nám... ten život. Odveze nás kamkoliv. I Milan tu nemoc přijel skvěle, vlastně umřel, když Klárce bylo tři a půl roku. Chodil s ní plavat, rehabilitovat. Prostě byl perfektní a mně přijde, že František naskočil do role toho náhradního táty úplně samozřejmě. Prostě vůbec žádný problém, žádný. Dokonce je to jediný chlap, který může Klárku přebalovat, jediný chlap před kterým se nestydí, což je ohromný.....“*

Vztah rodiny a vzdělávacího systému: Jana navštěvuje klasickou základní školu. Inkluze zabrala, ale je problém s mimoškolními aktivitami. Třídní učitelka se snaží přizpůsobit výlety. Obecní úřad financoval plošinu do patra.

Popis využívaných/potřebných pomáhajících profesí: Rodinu navštěvuje psycholožka z důvodu zátěže členů rodiny. V minulosti využili stacionář. Probíhá rehabilitace placená zdravotní pojišťovnou 4x týdně. Matka by jako velkou pomoc uvítala jednou za týden noční hlídání, aby mohli s partnerem strávit společný čas. Toto zdůrazňuje několikrát v průběhu rozhovoru.

Z rozhovoru: „*Takže třeba bych uvítala... Hrozně mi vadí, když ses ptal na ty sociální služby - tak mi opravdu vadí, že nefunguje zadarmová péče třeba jednou týdně zdravotní sestra která by chodila na noc, abysme vypadli, jeli bysme někam, aby jsme nebyli doma že jo...“*

Psycholožka, která navštěvuje rodinu, pracuje i s Janou. Jana hodně čte a začíná si plně uvědomovat svoji situaci. Další aspekt je, že Jana má občas pocit, že ji ostatní neslyší – jako důvod matka uvádí, že již „není možné skákat, jak Jana píská“. Matka platí 1200 Kč za 2 hodiny psycholožky. Není hrazeno pojišťovnou. Někdy mají hromadné sezení, někdy individuální.

Matka takto v rozhovoru popsalu potřebu psychoterapeutické podpory rodiny v její situaci: „*Třeba jak jsem ti říkala, že k nám chodí ta psycholožka na rodinnou terapii, tam vlastně řešíme třeba... Máme to preventivně u Jany, protože si myslíme, že s pubertou přijdou nějaké problémy, takže bych byla ráda, aby si vytvořila vztah s někým, komu řekne svoje problémy, že to třeba jako mámě nechce říct, aby mě netrápila... to na ní vidím. Tím že ona má úplně perfektní mozek ale to tělíčko nefunguje, tak jsou samozřejmě obavy tady. Navíc ona třeba hodně čte. Takže mi nedávno říkala, že četla v nějaké knížce, kde holka chtěla umřít postižená, protože byla na obtíž. Takže měla pocit, že je na obtíž mně. Takže se mě Klárka ptala, jestli mně není na obtíž a byla z toho úplně rozhozená. Takže si myslím, že je dobře, když je pod psychologickým vedením. Když má někoho, kdo je mimo nás, s kým takové otázky probere“*

Vyjadřuje potřebu, aby taková péče byla hrazena státem:

„Líbilo by se mi, kdyby stát rodinnou terapii v rodinách s postiženým členem rodiny hradil, protože já platím dvanáct set za to. Za to, že je tady dvě hodiny s námi všemi. Je to ale super, tohle to ošetření té duševní... Někdy děláme hromadné a někdy individuály. V těch dvou hodinách že si vezme každého na půl hodinky. Ale já vyloženě tohle chci řešit, jestli se v budoucnu dostanu někdy někam. Vidím to, jaké má (postižení pozn. aut.) důsledky, jak se rozpadají rodiny mým kamarádkám, že o sebe nepečují, nemají na to už energii“.

Finanční situace rodiny: Je náročná, ale zvládnutelná. Provozní náklady není problém pokrýt, ale náročné jsou investice do stavebních úprav a zdravotnických prostředků, pomůcek apod. Pomohla pojistka za zemřelého manžela. Vdovský důchod matky plní funkci platu. Před několika měsíci matka prošla finanční krizí, ve které bývalá klientka matky zorganizovala sbírku a situaci zachránila. Hlavní nedostatek vidí matka v tom, že zdravotní pojišťovna neplatí ošetřovatelku jednou za měsíc za účelem mít volný víkend pro pečující osobu, která se stará o postiženého ve čtvrtém stupni.

Vnímaný vliv postižení na budoucnost rodičů a dětí: Matka uvádí, že žije v přítomnosti. Postižení dcery má ten vliv, že budoucnost neřeší. U ostatních dětí řeší budoucnost pouze na jejich podnět. Matka nerada přemýšlí o budoucnosti. Neřeší budoucnost ani pro ostatní děti. Teď žijí přítomností. Vliv tohoto stavu na děti není matka schopná popsat.

Ostatní poznatky

Postižení dcery bylo zjištěno ve věku 1 rok.

Oba bratři jsou schopni vykonávat relativně specializované činnosti při péči o sestru.

Matka pracuje nárazově jako dobrovolnice, nemá pevnou pracovní dobu. Typ práce je krizová intervence. Práce není placená, ale poskytuje matce kontakty. Krizová intervence je pro respondentku tématem z důvodu smrti druhého manžela.

Matka studuje vysokou školu – pomáhající profesi.

Matka má v poradně (v práci) klientky v podobné situaci a uvádí, že jsou na tom psychicky mnohem hůř než ona. Tím, že s rodinami nikdo nepracuje, mají daleko víc problémů. Vyjadřuje velký potenciální přínos toho, kdyby s rodinou někdo pracoval. Podmínkou úspěchu ale je poskytnutí takové služby zdarma, protože obecně tento typ rodiny trpí nedostatkem energie a financí. Neexistence takové služby matku frustruje.

Z důvodu vážnosti postižení dcery a z důvodu nutnosti neustálého dohledu nad základními životními funkcemi Jany matka už čtyři roky dobře nespí. Jana usíná většinou kolem třetí ráno. Matka označuje nedostatek spánku jako „největší mínus celé situace.“

Matka za zásadní rozdíl oproti rodině bez postiženého dítěte považuje trvalou úzkost. Zažila všechny fáze smíření se šokem. Sama uvádí, že „vše bylo, jak se to píše“.

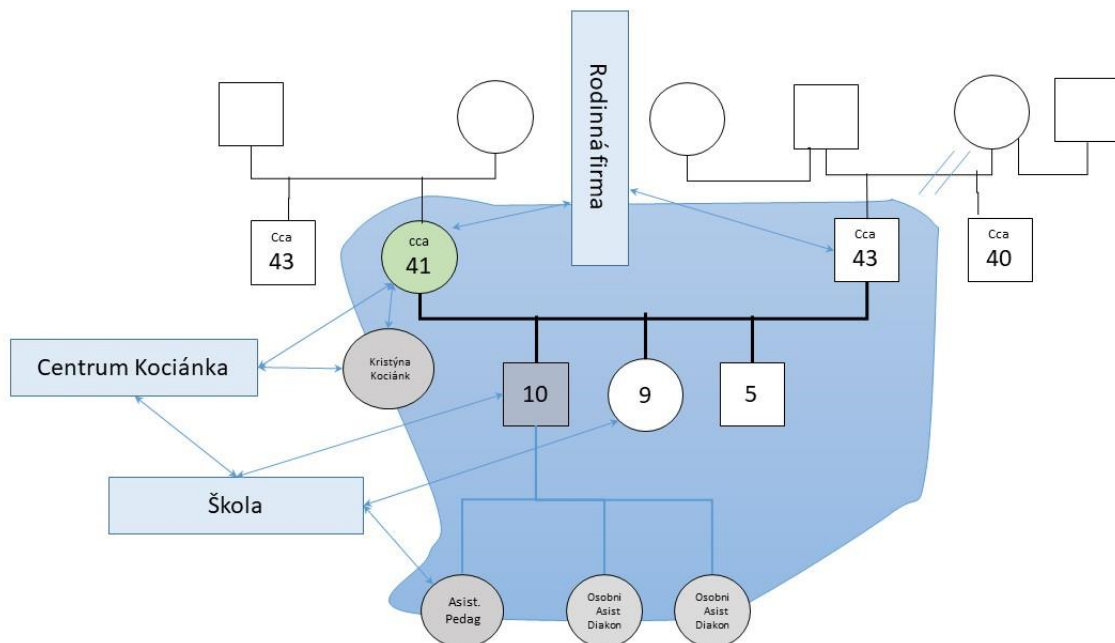
Uvedenou trvalou přítomnost úzkosti matky ilustruje pasáž z rozhovoru:

Otázka: jsou tam nějaké další věci, které jsou ve vaší rodině jinak?

„No tak třeba u mě. Kdyby šlo o mě, tak samozřejmě trvalá úzkost, strach. Ta její diagnóza je neléčitelná. Stále, ještě stále. Je to prostě nápor na... Člověk si prostě projde u té nemoci těma procesama, přesně jak se to píše: popření, šok a smíření. Ale takový ten strach samozřejmě je tady pořád. Takový, že to člověk zvládne, ale pořád to cítí. Takže určitě, kdybych měla zdravé všechny děti, tak mám o ně takový ten klasický strach, jako mají maminky, aby se jim něco nestalo, aby je něco nepřejelo. Ale když máš dítě, který je nemocný takhle těžce - a v podstatě Klárka dostala od doktorů v roce prognózu, že se nedožije školního věku a vlastně ji přetahuje už nějakou dobu - tak samozřejmě že ta budoucnost je.... nerada přemýšlím třeba o budoucnosti. Kdybych měla zdravé děti, tak to bude „na jakou půjdou školu“ a tak, ale teď to vůbec neřeším, a neřeším to třeba ani u ostatních dětí, žijeme spíš v přítomnosti.“

7.2 Rodina 2

Popis členů rodinného systému včetně širší pokrevní rodiny, pracovníků asistenčních služeb a jiných osob v rodinném systému.



Obrázek 5: Genogram rodinného systému – Rodina 2

Do rodiny patří matka, otec (Filip) a tři děti (Jakub, Petra, Martin). Nejstarší chlapec Jakub má zdravotní postižení (dětská mozková obrna). Rodina udržuje úzké vazby na rodiče z matčiny strany.

Jakub je první dítě. Matka díky tomu, že má více dětí, umí posoudit rozdíl v péči o postižené dítě ve srovnání s péčí o zdravé děti. Jako časté uvádí rozdíly v organizaci rodinného života.

Říká: „Jakub byl první dítě, ale v okamžiku, kdy se narodila Pěťa bez nějakého handicapu a potom Martin, tak člověk má takové to srovnání, že jaké to je, když je dítě úplně zdravý, nic neřeší.“ “V mnoha věcech se musíme dívat na toho Jakuba. Jo. Příklad uvedu: Třeba chceme jet někam na výlet, chceme jít do lesa a máme problém, protože musíme mít pro Kubu speciální vozík, který je do terénu. Nebo chceme někam jet, je to na delší dobu, je to víc hodin, a zase se musíme dívat na to, jak je to schopný ten Kuba zvládnout. Takže v mnoha věcech se musíme ohlížet na toho Kubu, že asi kdyby Kuba byl úplně tak zdravý a neřešili jsme motorické handicap, tak samozřejmě by to bylo v mnoha ohledech jednodušší.“

K prožití zátěži matka uvádí, že zažili dvakrát s Jakubem epileptický záchvat, pravidelné návštěvy nemocnice. 7 let cvičili cvičení „Vojtova metoda“.

Vliv postižení na sociální zapojení, resp. vyloučení ostatních členů rodiny matka nepozoruje.

Vliv postižení na vztahy rodičů s ostatními dětmi a dětí mezi sebou. Matka popisuje, jak Jakub vyžaduje více jejího času, než ostatní děti. Popisuje, že si hlídá a myslí na to, aby se nezapomněla věnovat i ostatním. Petruška má tendenci se zapojovat do péče. Rozumí jakým gestem co Jakub ukazuje. Nechodí s Jakubem do třídy. Z Kociánky jim doporučili, aby Petruška a Jakub nechodili spolu do třídy. Když přijde matka domů, jde nejdřív za Jakubem. S ostatními si to vynahrazují večer.

Petra umí Jakuba dostat ze schodů. Aby se máma s tátou vyspali, dostane Jakuba dolů k TV a pustí mu pohádku. Petruška explicitně situaci nekomentuje, nestěžuje si. Občas si děti rozdělí, matka je například doma s Jakubem a otec jede s dalšími dětmi na výlet, plavat. Je třeba na vše hodně myslet a věci plánovat.

Petruška je vůči nejmladšímu Martinovi jako ošetřovatelka. Jsou hodně spolu. Martin je s Petruškou prostě „dvojka“. Matka říká, že neví, jestli je to dobře nebo špatně, ale uvádí, že Petruška je dospělejší než vrstevníci, ale je stále vevnitř dítě. Nejde spát, dokud se s mámou a s tátou nepomazlí. Matka je pozorná, aby tyto signály nepřehlížela. Petruška chodí za rodiči do postele.

K situaci Petry citace z rozhovoru: *„Ona má takovou tu roli starší ségry a všichni nám říkají, kde jsou, když jsme třeba u babičky. Je neuvěřitelné, jak ona se o něj stará. Jo ona Péťa je... Jediné co nevím je, jestli je to dobře nebo špatně. Ale myslím si, že je to dobře. Že je taková dospělá, jakoby je taková zodpovědná. I když to porovnáám s jejíma vrstevníkama, tak jakoby jiná. Ale na druhou stranu, pořád ještě je tím vnitřkem tím dítětem. Protože ona nejde spát, aniž bysme se spolu pomazlili. To je prostě její. Že „mami“... a ona prostě, víš, že někdy je to pět minut někdy je to čtvrt hodina a „Mami, přijdeš za mnou se pomazlít?“ Říkám jo. A i když člověk vždycky nemá čas, tak si říkám, že musím, že to třeba za pět let nebude, a ona si to zaslouží. Ona to potřebuje.“*

Vliv postižení na partnerský vztah rodičů: Matka se s manželem zná od 15 let. Jakubem se vztah prohloubil. Když už matka nemohla, vždy byl otec k dispozici a pomohl. A naopak, když byl otec vyčerpán, tak ho vystřídala ona. Oba si rozdělili úkoly v péči o Jakuba. Hygienu má na starost otec, jídlo matka. Těžší věci (váhově) má na starost otec. Díky tomu matka vnímá vztah jako velmi dobrý. Fungují jako tým.

Společné aktivity se musí dobře dopředu plánovat. Jednou za měsíc jsou schopni strávit společný víkend mimo domov. Každé pondělí chodí spolu zpívat. Dříve chodili 2x týdně spolu na procházku poté, co uložili děti ke spánku. Píší si do kalendáře, kdy chtějí mít čas pro sebe.

Tím, že spolu vedou i rodinnou firmu, vše vyžaduje dobrou logistiku. Logistiku hlídání dětí zajišťuje matka. Mají kromě asistentek i hlídací tety na noc. Babička (matka matky) dříve hlídala, obnovila si řidičák a pomáhala. Teď je jí už 70 let a hlídat zároveň 3 děti už je na ni příliš náročné. Matka doslova uvádí *„nemáme hlídací babičky, máme hlídací tety, které jsou ochotny přes noc pohlídat 3 děti“*.

Abychom mohli být spolu, platí si další lidi.

Vztah rodiny a vzdělávacího systému: Jakub navštěvuje ZŠ. 10 let a chodí do 3 třídy. Měl 1 rok odklad. Třetí třídu má rozdělenou na dva roky, má individuální plán. Má k dispozici asistentku pedagoga.

Popis využívaných pomáhajících profesí:

Centrum pro zdravotně postižené Kociánka v Brně – 2 x ročně posouzení stavu. V kontaktu od začátku školní docházky. Dávají doporučení pro ZŠ ve formě plánu, podle kterého by se měl Jakub vzdělávat – základ pro individuální plán.

Jakubovi hodně pomohl v komunikaci nástup do školy a osobní asistentka Kristýna (22 let), která pracovala na Kociánce. V sedmi letech Jakub dostal písmenka a už ukáže jednoduché věci. Jakub se naučil svá gesta, která zvládne ukázat. Nechají Jakuba, aby se rozmyslel a pak ukázal, co potřebuje.

Z rozhovoru k následnému zlepšení komunikace Jakuba citace: *„Ale to se strašně zlepšilo v okamžiku, kdy Jakub začal chodit do školy..... Když začal ukazovat, že je smutný.... od té školy, od té první třídy kdy mu bylo sedm myslím, 8, , 7.. Tak se naučil ukazovat „máma táta“. Jo? „Smutno“. „Je mi zima“. Že prostě třeba ruce překříží, že je mu zima. Prostě ta komunikace se strašně zlepšila tím nástupem do té školy a řekla bych i asistentkou osobní, to byla ta Kristýna, která tři roky předtím pracovala na Kociánce, a která nám strašně dala do života, naučila. Říkala nám: „Berte ho jako zdravého. On bude v pubertě a bude to zkoušet a vy mu nemůžete povolit jenom proto, že má handicap.“*

Jako příklad zlepšení komunikace uvádí, že při každotýdenní cestě do kostela se začal Jakub vztekat. Pak se mu jednou povedlo sdělit, že se mu nechce jít. Nechali na základě této informace Jakuba doma a pomohlo to. Kristýna jí ukázala vůči Jakubovi trpělivost, důslednost, přísnost. Matka zdůrazňuje, že jí Kristýna hodně naučila. Sama by měla tendenci víc Jakubovi ustupovat.

Dříve rodina asistentky platila výhradně z vlastních zdrojů. Nyní využívá osobní asistentky také z Diakonie. O této službě dříve nevěděli. Matka uvádí, že jí vždycky chyběly nějaké informace. Pro ilustraci uvádí, že vůbec nevěděla, že je možné pro takto postižené získat plíny na poukaz, nikdo jim to neřekl. Uvítala by, kdyby existovala nějaká šablona/příručka, co všechno můžou a mají k dispozici. Nevěděla, že existuje centrum rané péče v Praze, kde jim pak hodně pomohli. Nevěděla, že v Boskovicích jsou pro postižené děti lázně. Dověděli se to až teď. Jakub byl díky tomu celý únor v lázních.

Finanční situace rodiny: Dobrá díky vlastnictví rodinné firmy. Finanční možnosti rodiny významně ulehčují celou situaci. Přestože s postižením je všechno matkou popisováno jako těžší, možnosti rodiny jsou takové, že byli Jakubovi schopni poskytnout vybavení a pomůcky – např. speciální vozík a počítač s oční kamerou.

Rodinu postižení neomezuje díky tomu tak, aby Jakuba museli dávat do stacionáře, nebo aby nemohli na výlet. Díky dobrému vybavení také matka už na Jakuba nemusí neustále dohlížet, když je venku na vozíku.

V rozhovoru k tomu říká: *„Ale na druhou stranu zase ty možnosti, který my máme, ať už že jsme koupili dobrej vozík, kde Kuba může si pohodlně lehnout, kde.... On tak jako když sedí dlouho, tak nevydrží, takže když si může pohodlně lehnout, tak tím pádem se můžeme dostat někam do přírody.“*

A o něco dále v rozhovoru: „*Ano přesně. Když má člověk víc ty finance a je schopen se nad tím zamyslet, že vlastně to neznamená, že bysme museli být jenom doma, že ty možnosti jsou, že když bude mít dobrý vozík, který bude lehký, tak prostě když děcka chtějí jít ven, tak já tam nemusím v té ulici s ním být, protože prostě on je schopen díky tomu lehkému vozíku se sám zaobstarat, sám si může dojet a na té ulici si pohybovat.*“

Vnímaný vliv postižení na budoucnost rodičů a dětí: Otec se hodně věnuje rozvoji dcery. Vkládá do ní hodně nadějí, věří, že v životě „něco dokáže“. Matka říká „*Beru to tak, jak to je. Netrápím se otázkami, proč to tak je, proč my... je dobře, že není na přístrojích. Jsou vozíky, oční kamery, není to tak hrozné.*“

Ostatní poznatky jinde nezatříděné:

Postižení se projevilo, když Jakobovi bylo 6 měsíců. Do doby 6 měsíců si nevšimli jiných pohybových vzorců. V té době dostali strach, co Jakobovi je. Pak zjistili, že je to dětská mozková obrna. Matka je z lékařského prostředí. V té době hlavně řešili, co bude. Matka v rozhovoru například uvádí: „*Filip je pozitivní člověk a pomohl tomu, že jsem neměla žádné deprese..... Říkali jsme si, že asi mělo něco takového přijít, abychom si víc věcí vážili. Brali jsme to, že prostě Jakob takový je a brali jsme ho jako zdravé dítě a ne „ty náš chudáčku.*“

Rodiče sami hodně chtěli, aby Jakob navštěvoval normální školu.

Jakub chodí normálně na záchod.

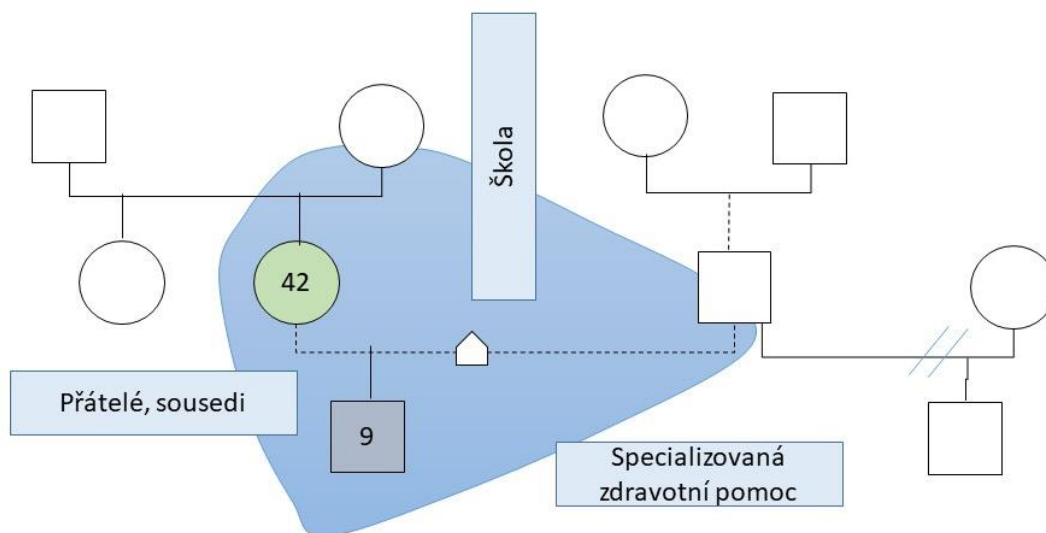
Matka odpočívá jednou měsíčně na kosmetice, kde po chvíli usíná. Na to se těší. Kosmetiku má jednou za 4 týdny. Tak jako na kosmetice doma nevypne. Jinak má ráda, když je doma sama a pustí si nahlas rádio a uklidí si nějakou skříň. Nebo to, že jede s manželem pryč a nemusí chystat svačiny, jdou do přírody. V tu chvíli matka pustí starosti z hlavy. Nebo se jdeme na 45 minut projít po vesnici.

Matka jako těžké popisuje chvíle, kdy Jakob ještě neuměl komunikovat s okolím, vztekal se a rodiče nevěděli co mu je. Nevěděli, co potřebuje, co ho trápí, neuměli mu pomoci. I rodiče to občas vytočilo, bylo to těžké. Tuto věc explicitně označuje za nejtěžší. Toto se zlepšilo, když Jakob začal chodit do školy. V té době mu bylo cca 7 let. Naučil se pomocí gest komunikovat s okolím. Naučil se říct, že je mu zima, že je smutný. Ukazoval gesta pro máma, táta. Úryvek z rozhovoru, který toto dokládá: „*Nedá se komunikovat. Nemůže říct "Mami já mám strach". Jak třeba Mart'a přijde „Mami já se bojím“. On to prostě nemohl dát najevo, a tím vznikaly takové ty stavy, kdy byl frustrovaný a musím teda říct, že i my jsme z toho byli teda hodně... jako že se člověk jako vytočí a roztočí, křičí. To bylo jediné pro nás jakoby těžké. V nemocnici jsme byli, nic tak těžkého nebylo za to období, jenom tady toto..... „Nevíme! Ukaž nám co! Ukaž nám co ti je?“ Že to prostě jako nešlo. A toto si myslím, že tímhle jsme nejvíc trpěli.*“

Oba rodiče jsou věřící. Na dotaz, jestli to ovlivňuje jejich prožívání, matka po krátkém zamýšlení odpovídá, že ano. Manžela přivedla k víře ona. Brali se v kostele. Podporují se v dobrém i v těžším období. Uvádí také to, že vyrůstala v soudržné rodině.

7.3 Rodina 3

Popis členů rodinného systému včetně širší pokrevní rodiny, pracovníků asistenčních služeb a jiných osob v rodinném systému.



Obrázek 6 Genogram rodinného systému – Rodina 3

Matka bydlí ve společné domácnosti s partnerem a sluchově postiženým synem. Nejsou sezdáni. Dům vlastní společně. Na stejné zahradě žijí v jiném domě rodiče matky. Matka pracuje jako asistentka pedagoga v základní škole v místě bydliště.

Otec se nepodílí na péči o syna, ani jeho finanční příspěvek do rozpočtu domácnosti není významný. Matka zůstává ve vztahu na doporučení psychologů kvůli synovi. Nezná partnerovo první dítě. Zná jeho druhé dítě a třetí dítě, které je navštěvovaly.

Matka cca ve věku 1 rok měla podezření na poruchu sluchu, ale byla ujištěna, že zdravotní stav je v pořádku. Až v roce a půl v nemocnici v Motole se prokázalo, že syn od narození neslyší. Implantace kochleárního implantátu proběhla cca ve věku 2 roky.

Vliv postižení na sociální zapojení, resp. vyloučení ostatních členů rodiny.

Matka uvádí, že mají hodně kamarádů. Vztah s nimi většinou vznikl přes malé děti. Uvádí příklad s přáteli, kteří mají dvě děti, chlapce a děvče, v podobném věku jako je Jarda se kterými bylo domluveno, že vezmou Jardu na výlet. Měli jet na kole sami bez matky, ale na poslední chvíli to nevyšlo a matka jela s nimi. Matka má pocit, že Jarda není ještě dostatečně samostatný. Uvádí, že Jardu nemůže vypustit samotného ven, že s ním musí někdo být. Dřív, aby byl Jarda mezi dětmi, tak byli všichni v domě u matky. Nebo přišli děti a rodiče společně, takže matka byla v kontaktu s kamarádkami. Jardu neposílala jinam. Jarda nechtěl jinde spát sám. Když se vloni ve škole stanovalo, poprvé Jarda přespal bez matky, byl to velký posun.

Sousedi, se kterými si „viděli do talíře“ se odstěhovali. Tím ubyli matce lidé, kterým důvěřovala a byla ochotná jim Jardu svěřit.

Vliv postižení na vztahy rodičů s ostatními dětmi a dětí mezi sebou, ostatní rodinné vztahy: Matce je líto, že Jarda nemá vlastní sourozence, a proto se snaží, aby byl ve styku s ostatními dětmi. Uvádí, že je přesvědčena, že starší sourozenec by měl na Jardův vývoj kladný vliv.

Dalšími, s kým si Jarda rozumí, jsou prarodiče. Ale ti v období 3-6 let nebyli schopni porozumět, co chce a Jarda se s nimi hodně vztekal, nebyl schopen jim sdělit, co chce. Dlouho byl Jarda ostražitější, potřeboval ujištění matky, když chtěl něco.

Vliv postižení na partnerský vztah rodičů: Matka sděluje, že postižení mělo určitě vliv, ale nedokáže říct, jestli by vztah bez Jardy neskončil jinak. S Jardou poznala, že partner není člověk, který by jí poskytl oporu. Nikdy neví, kdy on přijde domů. Je to člověk, který by měl podle ní zůstat sám. Přeje si, aby partner od ní odešel.

K vlivu postižení říká: *„Myslím si, že určitě, akorát nedokážu říct, a to určitě nedokáže nikdo, kdyby nebo postižení, jestli by ten náš vztah opravdu skončil takhle, jak na tom teď jsme, nebo to, co se ještě bude odehrávat. Protože já jsem skrz tady to teprve, bohužel, poznala, že tohle není člověk k tomu, když vzniknou nějaké problémy v rodině. Řešení tady toho. Jako on je asi svým způsobem fajn, všechno dobrý, ale pro mě je to v tuhle chvíli člověk, který kdyby zůstal sám a nezakládal rodinu....“*

Dále v rozhovoru pak říká: *„Když jsem chodila do školy na něco, tak jsem mu říkala otec mého dítěte. Jo. Nikdy nevíte, kdy přijde, protože když jsme spolu ještě komunikovali, bavili se, a on řekl: „Hele, já přijedu za hodinu“ nikdy to tak nebylo. Takže já už roky, po nějakých událostech, se ho ani neptám, kdy přijde, jestli přijde, jestli nepřijde a tak dále. A vy nikdy nevíte, kdy přijde. Taková chvíle a najednou třeba si říkáte „Jé, teď by něco dávali“. A to dítě mě zrovna nepotřebuje. Už se zabaví samo, nebo šlo spát, nebo něco, a já bych se tak ráda podívala na něco a najednou zachrastí klíče ve dveřích a padne na vás vlastně.... a přichází někdo, koho nemůžete ani cítit Takže tím to všechno skončí.“*

Vztah rodiny a vzdělávacího systému: Nástup do školky ve 3 letech nebyl doporučen, protože jeho znalosti a dovednosti nebyly dobré, ale ředitelka školky nabídla, že může dítě chodit, když tam maminka bude chodit s ním v roli asistenta. Ve školce Jarda rozuměl základním pokynům – běž si umýt ruce, běž spát. Jardovi pomáhalo, že režim ve školce je stabilní, dobře se v něm, orientoval.

Matka udělala všechno pro to, aby Jarda nastoupil do normální školy. V době kdy měl Jarda nastoupit do ZŠ, došlo k poruše implantátu a byla nutná reimplantace. Do školy nastupoval jako zcela neslyšící. Ale vše zvládnul, neopakuje ročník.

Přístup třídní učitelky si matka pochvaluje. Říká: *„...strašně se zlepšil ve škole. Já musím strašně pochválit, s paní učitelkou jsem spokojená... všechno.“*

Popis využívaných pomáhajících profesí: Pracoviště ve zdravotnictví - Motol má budovu na Mrázovce, kde jsou logopedi, foniatr, dětský psycholog. Všichni kdo tam jsou, pracují pro postižené rodiny a ona je povinná se tam hlásit

Dále i sama dříve využívala pomoc dětské psycholožky. O tom říká toto: „*Stalo se to několikrát že jsem oslovila dětskou psycholožku. Ať už to bylo skrz teda třeba Jarouškova otce. Tak abych si nevymýšlela, já jsem jí nezavolala a neřekla jsem podívejte se u nás je to takhle a takhle a prostě co já teď mám dělat, já jsem třeba s ní řešila, že jako pro mě už je to neúnosné takhle žít a že bych chtěla prostě z toho vztahu odejít, a co můžu udělat, a jestli bysme si mohli, jestli by měla někdy na mě čas a mohli jsme to spolu probrat. A ona mi vysvětlila, já jsem jí popsala situaci a ona mi vysvětlila třeba, že to, co jsem chtěla udělat a to co.... Jakoby já budu konkrétní.. ... Jsem chtěla odejít, ukončit to, ale nemám kam jít. Můžu jít jenom k těm svým rodičům, do toho baráku, který stojí na té samé zahradě. Pětovi třeba byly čtyři roky a ona mi říká: „Heleďte se, já vám povím jako, nedělejte to, nedělejte to tomu dítěti, protože on nerozumí spoustě věcí kolem sebe. Teprve všechno začíná vlastně do sebe nasávat. Když vy chcete odejít, kdybyste se odstěhovala do Kralup, na Mělník, někam kde se nebude dnes a denně dívat na ten barák v kterém bydlel, tak to udělejte já vám to schvaluji, protože pro dítě není zase tak dobré, když je zhroucená matka a otec k ničemu, a to dítě to cítí i když se to neodehrává před ním, ale cítí tu rodinnou situaci. Pro něj je lepší, když bude mít matku v pohodě, uvidí se s tátou o víkendu a ten táta se mu bude věnovat. Bude to pro něj mnohem lepší, ale odstěhujte se někam. Prostě ať se nedívá na ten barák, protože on to nepochopí. Nedělejte mu to teď. No, ale já jsem se neměla kam odstěhovat.“*

Dále je matka v kontaktu se speciálně pedagogickým centrem - toto centrum jí hodně pomáhá, je zdrojem znalostí. Něco se dozví také od inženýra, který nastavuje implantát.

Finanční situace rodiny: O finančních problémech se matka zmiňuje pouze okrajově, ale je zřejmé že počítá každou korunu. Základní potřeby jsou ošetřeny.

Vnímáný vliv postižení na budoucnost rodičů a dětí. Matka sděluje, že se její život úplně obrátil a vidí, že je někde jinde než ostatní matky. Žije úplně jinak. Nedokázala si představit, jak náročná situace bude. Matka má jiné hodnoty než ostatní. Ostatní si jdou raději zaflámovat a dají někam děti. Ostatní řeší věci, které ona vůbec nepovažuje za problém. Ale už se neumí radovat z maličností, je unavená. Kdyby měli tatínka, který by ji vystřídal, bylo by to lepší.

Přímo k tomu říká: „*Sama jsem si to nedokázala představit...ani ten můj partner. A kdo si tím neprojde, tak to ani nepochopí. Nikomu to nemám za zlé, protože v životě by mě nenapadlo, jaká strašná práce to je tohleto. Všechno se točí kolem toho kluka teda.“*

A dále pak: „*Ano jejich hodnoty a priority jsou úplně někde jinde, radši si půjdou někam zaflámovat a dají hlídat děti tím netvrdím že je to špatný je to dobrý určitě ale je to tak třeba malé děti Jo opravdu to vidím kolem sebe úplně řeší je hrozný pro ně problém Pro mě obyčejná věc že si říkám „Ježíš, tohleto má za problém“. To bych s tím v životě neměla problém. Opravdu ty lidi jsou někde jinde nebo já jsem někde úplně jinde. Přehodnotila jsem to a taky to třeba nedělám, že bych třeba měla mít radost z maličností, hlavně u pokroku s Jardou, jo, ale nějak mě to fakt jako válcuje.“..... „já jsem z toho strašně unavená, jo strašně jsem z toho unavená. A myslím si, možná si to jenom myslím, že kdyby právě jsme měli tatínka, který by vás aspoň někdy vystřídal a pomohl tomu dítěti, nebo s ním udělal úkol, nebo, nebo cokoliv. Stále to je čtyřicetihodinová šichta, i když se už to dítě osamostatňuje.“*

Ostatní poznatky

S kochleárním implantátem Jarda rozumí mluvené řeči, ale nesmí být okolní hluk. Je třeba dobře artikulovat. V období školky nikdy neznakovali. Jen uměli pár základních znaků. Matka byla rozhodnuta, že ho povede skrze mluvení. Uvádí, že vždycky věděla, co po ní Jarda chce. Byli spolu 24 hodin denně. Nešel sám spát, pokud nebyla doma.

Dětem se sluchovým postižením pomáhá všechno si prožít. Příklad: aby pochopil, co je stadion se souvislostmi, bylo nejlepší, aby ho viděl.

Jarda zatím nepochopí vtip a dvojsmysly. V poslední době začíná chápat legraci. Když mu z legrace řekne, že mu dá na zadek, tak se směje a říká jí, že si dělá legraci. Jeho řeč se velmi zlepšila ve škole. Každý den s ním matka pracuje.

Na otázku, kde si opatřovala informace, matka uvádí, že když se dověděla diagnózu, tak se sesypala. Situaci nesla špatně a nese to špatně doteď. Spojili ji s maminkou z Kralup, která má podobně postižené dítě. Ta jí začala předávat informace. Matka například nevěděla, že má nárok si dojít na sociálku a pobírat příspěvek na péči. Od zmíněné maminky dostala kontakt na paní se speciálně pedagogického centra

Matka uvádí, že musela být při výchově velmi důsledná, aby se navzájem chápali. Říká například: *„... jeho období vzdoru bylo hrozné, a to nás puberta teprve čeká. Nemohla jsem to dělat jako jiné maminky. Prostě řeknou šestkrát dětem: „Ještě jednou to tady uděláš, tak odcházíme domů“, ale mámě se domů nechce, protože se jí tam líbí a děti normálně zlobí, takže se stejně neodchází. Takže prostě, když jsem řekla „Ještě jednou tak odcházíme“ a ono to bylo ještě jednou, bylo to mockrát ještě jednou, tak já jsem prostě přišla, dítě jsem vytáhla z trampolíny a my jsme odcházeli domů a všichni na mě koukali s otevřenou pusou a já kdybych to nesplnila tak prostě nikam nedojdu s tím dítětem.*

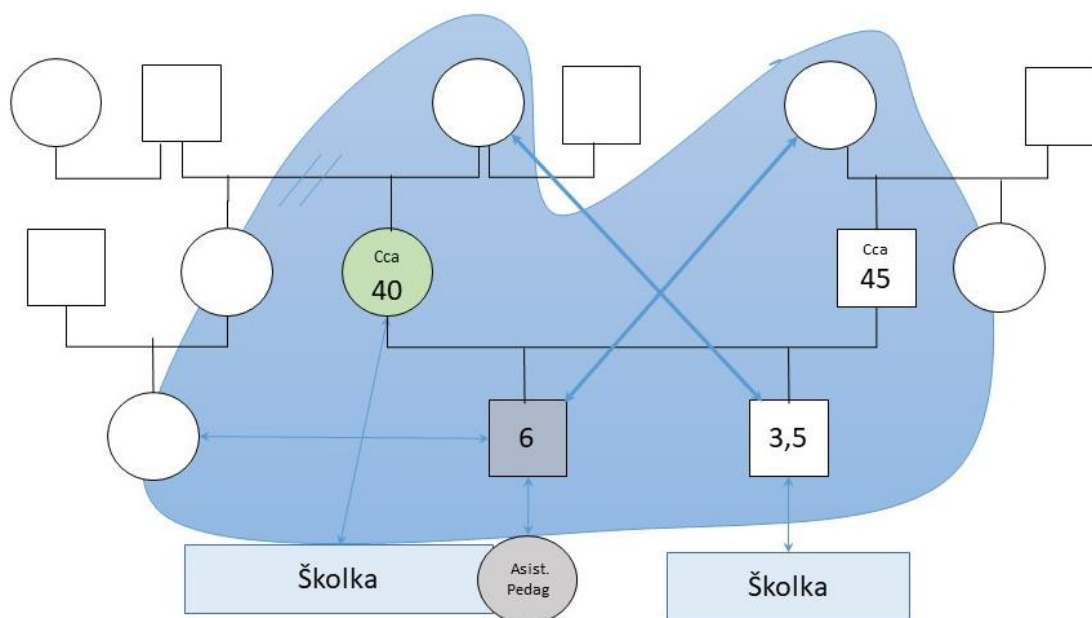
Matka si vždy přála další dítě. Měli problém s početím, podstoupili léčbu. Pak ale vše proběhlo přirozeným způsobem.

Matka je už ze všeho unavená. Snaží se synovi „ukazovat svět“. Říká: „Dva roky mluvíte a nemá to odezvu. Dva měsíce jsem ho učila co je pes. Dělal jsem na něj haf, haf. Byla jsem zralá na cvokárnu.“ Jinde v rozhovoru pak uvádí, že nedokázala to, co jiná maminka, která svěřila ho od rána do večera dítě do školky a holčička taky roste a prosperuje. Na přímý dotaz „Kolikrát se za poslední půlrok byl Jarda jinde“ odpovídá, že byl pouze u babičky. Akorát u babičky.

Matka odpočívá například u lyžování. Když odjede úplně jinam, je jí líp. Tam nikoho nezajímá, že Jarda neslyší a všem je to jedno. Tam se uvolní. Je jedno, jestli je to v zahraničí nebo na horách, jen musí odjet do jiného prostředí. Než se Jarda narodil, tak šila. Když má teď čas, neodpočívá, ale dělá věci, na které nemá normálně čas. Když babička hlídá, tak dělá věci, které jinak „hrne před sebou“. Pokusila se o dohodu s partnerem, že bude jezdit jednou týdně cvičit. Nebyl schopen přijet domů včas a cvičení se neuskutečnilo.

7.4 Rodina 4

Popis členů rodinného systému včetně širší pokrevní rodiny, pracovníků asistenčních služeb a jiných osob, podléjících se na rovnováze rodinného systému.



Obrázek 7 Genogram rodinného systému – Rodina 4

Do užší rodiny patří matka, otec a dva synové. Starší postižený Václav a mladší Pavel.

Do péče o Vaška se hodně zapojuje babička z matčiny strany. Její přítel se ho spíše straní. Když ji matka poprosí o pomoc tak funguje dobře, pohlídá.

Dědeček z matčiny strany je složitější případ. Kvůli němu o postižení syna neřekla ze začátku rodině. Označuje ho za „rasistu vůči postiženým“. Pro otce byl velký úkol vstřebat celou situaci, nakonec vše přijal, pochopil. Žije u Českých Budějovic, přijede jednou za 2 až 3 týdny na návštěvu. Spíše se s jejími syny okukují. Otec si našel přítelkyni, která celý život pracuje s hendikepovanými lidmi jako pečovatelka. Ta mu nyní ukazuje jak s Vaškem. Nemá vůbec ze situace obavy. Nebojí se na Vaška být přísná, když je potřeba, umí to s ním.

Sestra matky bydlí ve stejné obci jako matka. Nevídají se každý den, ale děti jsou spolu ve styku. Sestřenice Bára si s Vaškem hraje, sestra matky umí na děti dohlédnout. Její partner je také v pohodě. Jsou sžití.

Babička z otcovy strany má k Vaškovi velmi blízko. „Je to ale opačný extrém... je Vašek a nikdo jiný. Jsem za toto ale hodně vděčná, protože Vašek si užije pozici jedničky“.

Tchán je osobnostně nastaven tak, že dětem příliš pozornosti nevěnuje. Občas hraje Vaškovu na hudební nástroje

Švagrová má rodinu se dvěma dětmi. Navštěvují se a děti si mezi sebou hrají. Švagrová ale není dostatečně zodpovědná, aby jí svěřila Vaška na hlídání.

Vliv postižení na sociální zapojení, resp. vyloučení ostatních členů rodiny: Nejbližší cizí lidi jsou lidi ve vsi. Díky integraci a tím, že se se všemi znají tak berou Vaška jako sluníčko. Hodně v tomto pomáhá ředitelka školky, která prezentuje, že je situace normální. 19 z 20 lidí ve vsi to bere jako normální stav. Pro matku byla velká změna, že po přestěhování z Prahy je nyní v prostředí, kde ji každý zná. A to, že má Vaška, mělo vliv, že ji všichni rychleji znali.

Matka vnímá, že to sama „přepískla s Vaškovou stimulací“ Že teď Vašek jde z cizíma až moc snadno.

Na množství blízkých přátel postižení vliv nemá.

Vliv postižení na vztahy rodičů s ostatními dětmi a dětí mezi sebou: Mladší bratr Pája již Vaška předstihl intelektuálně. Matka říká „*Bylo zajímavé sledovat, jak Pája vzhlížel k Vaškovi jako k velkému bráchovi a najednou si musel „prochroupat“, že i když je to velkej brácha velikostí tak je to malej brácha osobností. Teď už bere Vaška jako „malýho bráchu“. Mají spolu hezký vztah, dávají na sebe pozor, perou se normálně o hračky, když se jim něco stane, tak se navzájem pofoukaj.*“

Pája si je vzdálenější s tchýní- babičkou. Cítí, že ta má blíž k Vašikovi. Zároveň se mu toto kompenzuje tím, že je častěji s babičkou z matčiny strany. Jakoby si je přirozeně rozdělili. Pája má super vztah s dědečkem s matčiny strany, dědeček ho hodně učí novým věcem.

Matka chce, aby Pája pochopil, že Vašek je jiný, ale netlačí. Chce, aby si k tomu Pája dospěl sám. Pája pochopil, že Kája pochopil, jak mluvit s Vaškem. Když s ním mluví, snaží se lépe artikulovat, mluví s ním pomaleji než s jinými dětmi. Do konfliktů zasahuje, až když je konflikt „*život ohrožující*“. Pro matku je obtížné zvolit, kudy nastavovat hranice mezi bratry.

Pája se nástupem do školky trochu od Vaška vzdálil. Chodí do jiné školky. Pája si tak od Vaška odpočine. Je z něj král Pavel, který má svoji vlastní školku. Když se vrátí ze školky, vypráví Vaškovi, co za hry hráli ve školce.

Občas je pozorovatelné, že když jsou bratři spolu, mají ponorku.

Matka říká: „*Pája se narodil, a hned jako mimino věděl, co chce. Věděl, kdy ho přestanu kojít, věděl, kdy začne chodit na nočník*“. Pája má podobně „rovný“ vztah i s otcem. Otce respektuje, ale dává mu jasně najevo, co chce. Je vůči němu asertivní a přiměje otce k tomu, aby spolu něco dělali. Tak dlouho mu říká, ať jde sekat trávu, až jde.

Vůči širšímu okolí je Pája v pohodě.

Vliv postižení na partnerský vztah rodičů: Matka a otec jsou již přes rok v odluce. Dál spolu bydlí. Matčina priorita je co nejzdravější prostředí pro děti. Je těžké posoudit, jaký vliv mělo postižení na partnerský vztah. Snad to celou věc urychlilo jako velký zátěžový faktor. Otec je uzavřenější povahy. Nerad se svěřuje. To mělo pravděpodobně vliv na jeho prožívání po narození Vaška.

Vztah rodiny a vzdělávacího systému: Matka pracuje v mateřské školce, kde je Vašek integrovaný. Matka zkoušela dělat Vaškovi asistentku, ale nebyla schopna oddělit roli matky a roli asistentky. Proto se rozhodla, že toto uspořádání není možné a po 3 týdnech se vystřídala s jinou asistentkou. Ta nyní s Vaškem dobře funguje. Vašek se naučil respektovat, že máma je tam pro někoho jiného. To, že je matka poblíž, ale vnímá matka i Vašek dobře. Umí si s asistentkou říct co se děje a lépe si dítě předat. Pobyt ve školce měl velký kladný vliv na komunikaci okolí s Vaškem, protože matka a ostatní si mohli sdílet své zkušenosti a navzájem si poradit co funguje. Vašek bude mít odklad ze školy a ještě rok bude ve školce. Poté nastoupí do ZŠ. ZŠ v místě bydliště má speciální třídu. Bude tím pádem dobře, že Vašek neztratí své kamarády a ostatní vztahy, a zároveň bude mít péči speciálních pedagogů, individuální přístup.

Popis využívaných pomáhajících profesí:

Hippoterapie hipporehabilitace – projevilo se to tím, že naučila Vaška střídavý vzor v lezení. Když mu udělali operaci, tak hned druhý den začal střídat. Tím se to potvrdilo pro doktory. Tím, že to neudělaly ručičky a nožičky a udělal to ten kůň. Vaška to bavilo. Služby ve zdravotnictví – povinně logopedie.

K rehabilitaci syna pomocí hippoterapie matka říká: „Tam to fungovalo Ono se to potvrdilo v podstatě tím, že on jak měl vlastně tu vrozenou vadu, měl neprůchodné střevo, tak byl na dvou operacích. On díky tomu vůbec neměl střídavý vzor v lezení, tak jako mají mít ty batolata, že jo. A když se učil vlastně lézt, tak on dělal takový žabičky, dělal fakt takový přískoky prostě, tak díky tomu, že od miminka od 2 měsíce jezdil na tom koni, tak když mu udělali tu druhou operaci, kde mu to opravili, tak on vlastně hned den poté operaci začal střídat. Takže to tam měl nadefinované v tom mozku od toho koně. Tím se to vlastně potvrdilo pro ty doktory, a tam se udělalo strašně moc práce v rámci toho vývoje potom do budoucna. Že tím, že to neudělaly ty ručičky a nožičky, to tělíčko, ale udělal to za něj ten kůň, tak on strašně moc věcí... Má i tu jemnou motoriku hrozně vyvinutou a návazně na to všechny věci.“

Sleduje nás pedagogicko-psychologická poradna, aby nám mohli doporučit pedagogického asistenta. Potřebují posudek od klinického psychologa, proto chodí jednou za půl roku klinická psycholožka.

Finanční situace rodiny: Dobrá, manžel vlastní firmu.

Vnímaný vliv postižení na budoucnost rodičů a dětí: *„U Páji to neřeším. Tam je stěžejní, abych já ho nezanesla svýma demencemi. Aby z něj vyrostl samostatný chlap. Abych nebyla opičí máma, uměla mu dát zpětnou vazbu a tak. U Páji tohle mám v důvěře a víc tady a teď.“*

U Vaška je to jinak. *„Je to něco, co nepřetrhneš. Jako rodič se nevzdáš. Chtěla bych, aby Vašek žil časem v nějaké komunitě, kde bude něco sám o sobě platný, bude co nejvíc soběstačný ... pere se to s pocitem mámy pečovatelky, která ho má ráda a chce ho mít stále u sebe“.* Matka říká *„Vím, že budu toto muset celý život řešit. Musím se*

směřovat někam, abych měla finance na stacionáře. Je možné, že se mnou zůstane, ale byla bych raději, kdyby si našel společenství, kde bude.“

Za sebe matka neví, jak věci budou, svoji budoucnost neřeší.

Ostatní poznatky

Pět let studium na blíže neurčené škole obor „něco jako terapie“. Pak VŠ s výcvikem

Václav(otec) je velmi uzavřený člověk, kterému trvalo půl roku než řekl kamarádovi, že mají se ženou odluku.

Vašek vyžaduje 100% pozornost, má snahu utíkat.

Teprve nedávno získali ZTP/P

Odpověď na otázku: “Na co jsem se zapomněl zeptat?” byla natolik mimo rámec výzkumných otázek a natolik k věci, že bylo nutné ji uvést v podrobnějším přepisu zvlášť. Pozorný čtenář si jistě pamatuje níže uvedenou citaci z úvodu této práce:

„První co mě napadá je „jaký to má smysl“. To všechno. To je asi i mým nastavením, jaká jsem. A přijde mi, že ten smysl je hluboký. Život s nezdravými dětmi je strašně těžký, ale zároveň je to nejvyšší možný stupeň životního vzdělání. Říkám tomu zenový klášter. Je to takový můj soukromý malý blázinec a zároveň zenový klášter, který je nějakým způsobem ukotvený v realitě, protože jsme ukotvení v realitě. Dřív jsem se chtěla rozvinout v duchovní oblasti a vlastně jsem si to splnila. Každou minutu a vteřinu svého života, když jsem ochotná, tak na sobě můžu makat, a možná že víc než v klášteře. Potvrdilo se mi to mezi rodinami na rehabilitaci. Je cesta to vytěsnit (ale takových tam moc nebylo) nebo na sobě pracovat. Ale tam jsem viděla, jaké velké bytosti to jsou - rodiče i děti. Ty děti jsou největší životní terapeuti.“

8 Vyhodnocení rozhovorů

8.1 Přehled a vyhodnocení příležitostí k poskytování sociálních služeb

Dále je vyhodnoceno využití příležitostí u poskytovaných pomáhajících profesí/služeb ve smyslu členění dle kompetence klienta (ÚLEHLA, 2005).

Tabulka 1

	Rodina 1	Rodina 2	Rodina 3	Rodina 4	
Typ postižení dítěte	Spinální svalová atrofie	Dětská mozková obrna	Vrozená hluchota kochl. impl.	Downův syndrom	
POMOC					
Doprovázení	Psycholožka hrazená klientem				Pokryto kde je třeba
Vzdělávání zdravotnické	ANO	ANO	ANO	ANO	Dobře pokryto
Vzdělávání ostatní	PPP				Příležitost
Poradenství soc. pracovník					Příležitost
Terapie	Psycholožka hrazená klientem		ANO	ANO	Pokryto u dětí, u rodičů příležitost
Sebeobjevení	vlastní aktivita matky			vlastní aktivita matky	Příležitost
KONTROLA					
Opatrování	Ošetřovatelky Ošetřovatelky				Pokryto denní, příležitost noční hlídání 1x měsíčně
Dozírání	Centrum Kociánka		Centrum Mrázovka	PPP, Psycholog	Dobře pokryto
Přesvědčování					Není třeba
Dojednávání	Psycholožka hrazená klientem		Automaticky pro děti	Automaticky pro děti	Příležitost rodiče

Dobře pokryto a funkční je:

- Zdravotnické vzdělávání.
- Potřebné kontrolní mechanismy, zabezpečující co nejlepší rozvoj samotného postiženého dítěte.
- Podpora psychologů pro děti.

Hlavními identifikovanými příležitostmi pro pomáhající profese jsou:

- Sociální a obecně jiné než zdravotnické vzdělávání.
- Sociální poradenství.
- Opatrování dětí v nočních hodinách jako úleva pro ošetřující osobu, obrana proti vyhoření.
- Dojednávání podpůrné psychoterapie pro rodiče.

8.2 Nalezená rizika sociální události "zdravotní postižení nezletilého dítěte"

Riziko finanční. Toto riziko je v práci jednoznačně potvrzeno. V případě péče o hendikepovaného v domácnosti, může docházet a dochází k omezení příjmu minimálně jednoho, spíše však obou rodičů. V práci došlo až na jeden případ k omezení příjmů na straně matky. V jednom případě se jednalo o celkovou zátěž pro společné podnikání obou rodičů.

Riziko sociálního vyloučení. Toto riziko nebylo prací potvrzeno. Většina zkoumaných rodin deklaruje bohaté sociální vazby na přátele a známé ve svém okolí. Kladně je také hodnocena inkluze ve školství. Rodiče ve zkoumaných rodinách sice hovoří o „porodních bolestech“ systému inkluze, ale oceňují snahu pracovníků ve školství v rámci možností děti skutečně integrovat. To se s jistými omezeními daří.

Riziko/příležitost v ovlivnění rodinných a partnerských vztahů. Toto riziko je ve zkoumaných případech zřetelné u určitého procenta prarodičů. Ve všech zkoumaných případech je silnější vazba rodin na rodiče z matčiny strany. To jestli se jedná o náhodu, či systematický jev bohužel není možné na malém vzorku zkoumaných rodin určit. Vliv na jiné členy rodin mezi sebou nebyl respondenty vyhodnocen jako velký či důležitý. Samotný vznik případné partnerské krize je respondenty hodnocen jako na postižení dítěte nezávislý, **zřetelně však kvůli zatížení rodiny dochází k vyostření konfliktů nebo naopak k upevnění vztahu v případě, že je funkční.**

Riziko fixace rodiny na problém a omezení „životních šancí“ ostatních členů rodiny. Toto riziko bylo v práci potvrzeno pouze částečně. Zhmotnění tohoto rizika je více viditelné v těch případech, kdy rodiče vidí své možnosti k řízení vlastního života jako omezené a vnímají malou míru volnosti v rozhodování o svém osudu. Ukazuje se, že u rodin, které se zatížení dobře adaptovali, patří k základním rysům to, že postižení dítěte akceptují a důsledně řeší, ale zároveň se postižení nestává jediným centrálním tématem jejich života. Pouze u „Rodiny 3“, jejíž rodinný systém má nejméně vazeb na

okolí, se toto riziko zčásti projevilo. Výskyt tohoto rizika byl značně redukován způsobem výběru rodin do výzkumného vzorku.

Riziko nedostatku informací o možných řešeních a příležitost spočívající v dobrém přístupu k informacím. Toto riziko se projevilo u dvou ze čtyř rodin. Je hodnoceno jako středně významné.

Riziko/Příležitost v osobnostním rozvoji ostatních sourozenců. Respondenty hodnoceno při dobrém dodržování rozdělení pozornosti rodičů spíše jako příležitost.

Zmiňována je **příležitost k navázání cenných sociálních vztahů** prostřednictvím prožité zkušenosti s nezištnou pomocí okolí. Respondenti necítí sociální vyloučení.

8.3 Pozorovaná vztahová specifika v rodinách s hendikepovanými dětmi

Mezi rodiči navzájem: Dochází k vyostření vztahových vzorců, které jinak pozorujeme v rodinách se zdravými dětmi. Kladné vlastnosti partnera jsou vnímány silněji a problematické aspekty chování mají větší dopad do reality běžného života, protože již nezbyvá mentální či fyzická kapacita k řešení.

Mezi sourozenci navzájem: Je viditelná vysoká míra sounáležitosti mezi sourozenci. V pozorovaných situacích nebyla prokázána vyšší míra žárlivosti na pozornost rodičů.

Mezi postiženými dětmi a rodiči je viditelná potřeba vypracovat si zdravý a asertivní způsob komunikace s postiženým dítětem. Je pozorovatelné kritické období, kdy postižené dítě již má potřeby, chce je projevovat, ale je frustrováno nedostatkem možností ke komunikaci, Tato frustrace se částečně přenáší i na rodiče.

Mezi zdravými dětmi a rodiči: Je pozorovatelná velká míra hrdosti rodičů na své zdravé děti, které dokáží pomoci s obsluhou zdravotně postiženého sourozence. Rodiče také vyjadřují uspokojení nad tím, že zdravé děti berou svého handicapovaného sourozence "normálně jako zdravého".

Mezi dětmi, rodiči a prarodiči: V rozhovorech jsou popsány rozmanité zážitky s prarodiči. Zatímco v případě, že prarodiče postižení dítěte akceptují, stanou se důležitou součástí rodinného systému. V případě problému s akceptací se pak od rodinného systému časem odpoutávají.

Mezi rodiči a pomáhajícími pracovníky: Vesměs rodiči velmi kladně hodnoceno. Zejména zkušenosti ošetřovatelek z práce s jinými postiženými dětmi přináší významný posun v kvalitě komunikace mezi postiženým dítětem a ostatními členy rodinného systému.

Příklad: V Rodině 2 je popsáno, jak může kompetentní pracovník zlepšit komunikaci v rodině tím, že důsledně posiluje kompetence handicapovaného i ostatních. Trvání na stanovených pravidlech a schopnost "naložit postiženému" právě tolik zodpovědnosti, kolik je schopen unést vedly postupně k rozvoji komunikace mezi handicapovaným a zdravými členy rodiny. Hendikepovaný byl schopen lépe komunikovat své potřeby rodině a tím se snížila vnímaná míra frustrace mezi rodiči a postiženým. Vlastně lze říct, že vnímanou frustraci vyřešil primárně handicapovaný a nikoliv rodiče.

8.4 Ovlivnění vývoje a výchovy ostatních sourozenců

Rozhovory uskutečněné v rámci této práce naznačují vyšší míru zodpovědnosti zdravých sourozenců za své zdravotně postižené sourozence. Rodiče popisují dospělejší chování, než mají jejich vrstevníci. Tito také dokáží k hendikepovaným přistupovat „nejzdravěji“. Dokáží přijímat věci tak, jak jsou a tím na ně nacházet řešení, nebo si s nimi poradit.

Příklad: V Rodině 1 je popis situace kdy dítě na prvním stupni ZŠ zvládá činnosti normálně vyučované na střední či vyšší odborné zdravotní škole bez toho, aby kdokoliv na situaci viděl něco závažného.

V „Rodině 2“ je mladší sestra (opět na prvním stupni ZŠ) schopna se z velké části postarat o svého postiženého bratra.

9 Závěr

Cílem bakalářské práce bylo popsat zátěž rodinného systému způsobenou zdravotním postižením jednoho z dětí. Prozkoumat jak negativní, tak i pozitivní důsledky této zátěže a možnosti řešení negativních důsledků.

Ve čtyřech kazuistikách byla popsána zátěž v různě uspořádaných rodinných systémech, jejichž součástí jsou děti s různými typy postižení. Byla zkoumána interakce členů rodin s okolím.

V analýze dat formou jejich srovnání se způsoby práce pomáhajícího pracovníka (ÚLEHLA, 2005) jasně vynikly některé příležitosti k rozvoji systemického sociálního poradenství a systemické rodinné terapie pro cílovou skupinu rodin s dítětem se zdravotním postižením. Tím by se, alespoň částečně, situace v ČR přiblížila situaci například ve Velké Británii.

Bylo by vhodné dopracovat téma jako diplomovou práci zejména s ohledem na znásobení zkoumaného vzorku, zapojení mužů v rodinách jako respondentů a provedení rozhovorů s kontrolním vzorkem v rodinách, které nebyly tak úspěšné při řešení svých problémů.

Literatura

AFT. *Current practice, future possibilities* [online]. Warrington Cheshire: Association for Family Therapy and Systemic Practice in the UK, 2009 [cit. 2018-04-22]. V9-02-08. Dostupné z: <http://www.aft.org.uk/SpringboardWebApp/userfiles/aft/file/Members/CurrentPracticeFuturePossibilities.pdf>

DE SHAZER, Steve. *Zázračná otázka: krátká terapie zaměřená na řešení*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2014. Spektrum (Portál). ISBN 978-80-262-0680-4.
GJURIČOVÁ, Šárka a Jiří KUBIČKA. *Rodinná terapie: systemické a narativní přístupy*. 2., dopl. a přeprac. vyd. Praha: Grada, 2009. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-2390-7.

HARVEY, Michael A. Family Therapy with Deaf Persons: The Systemic Utilization of an Interpreter. *Family Process*. 1984, **23**(2), 205-213. Dostupné také z: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1545-5300.1984.00205.x>

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0982-9.

KAZAK, A.E. Families of chronically ill children: A systems and social-ecological model of adaptation and challenge. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. American Psychological Association, 1989, **57**(1), 25-30. ISSN 0022-006X.

KRATOCHVÍL, Stanislav. *Základy psychoterapie: [směry - metody - výzkum]*. Praha: Portál, 1997. ISBN 80-7178-179-7.

LAURITZENOVÁ, Klára. *Výcvik koučování Principy a metodika*. Praha, 2016. Výukový materiál k systemickému výcviku v koučování. Systemický institut.

LUCKMAN, Th. Eine verfurte Beerdingung des Selbst. *Psychologische Rundschau*. 1990, (41), 203-205.

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

MATURANA, Humberto R. a Francisco J. VARELA. *The tree of knowledge: the biological roots of human understanding*. Rev. ed. New York: Distributed in the U.S. by Random House, 1992. ISBN 0877736421.

MATURANA, Humberto R. Autopoiesis, Structural Coupling and Cognition : A history of these and other notions in biology of cognition. *Cybernetics & Human Knowing*. 2002, (9), 5-34.

MCFARLANE, William R., Lisa DIXON, Ellen LUKENS a Alicia LUCKSTED. FAMILY PSYCHOEDUCATION AND SCHIZOPHRENIA: A REVIEW OF THE LITERATURE. *Journal of Marital and Family Therapy*. 2003, **29**(2), 223-245. DOI: 10.1111/j.1752-0606.2003.tb01202.x. ISSN 0194472X. Dostupné také z: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1752-0606.2003.tb01202.x>

RHODES, Paul. *Behavioural and family systems interventions in developmental disability: towards a contemporary and integrative approach*. 2000. DOI: 10.1080/1366825031000086894. ISBN 10.1080/1366825031000086894. Dostupné také z: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/1366825031000086894>

ROGERS, Carl Ransom. *Způsob bytí: klíčová témata humanistické psychologie z pohledu jejího zakladatele*. Přeložil Jiří KREJČÍ. Praha: Portál, 2014. Klasická díla psychologie. ISBN 978-80-262-0597-5.

SHAPIRO, Ester R. Chronic illness as a family process: A social-developmental approach to promoting resilience. *Journal of Clinical Psychology* [online]. 2002, **58**(11), 1375-1384 [cit. 2018-04-22]. DOI: 10.1002/jclp.10085. ISSN 0021-9762. Dostupné z: <http://doi.wiley.com/10.1002/jclp.10085>

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

SCHULDT, Woody. *Genograms for Psychotherapy. Therapist Aid* [online]. USA: Therapist Aid, 2018 [cit. 2018-04-22]. Dostupné z: <https://www.therapistaid.com/therapy-guide/genograms>

SLOMAN, LEON a M. MARY KONSTANTAREAS. Why Families of Children with Biological Deficits Require a Systems Approach. *Family Process* [online]. 1990, **29**(4), 417-429 [cit. 2018-04-22]. DOI: 10.1111/j.1545-5300.1990.00417.x. ISSN 0014-7370. Dostupné z: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1545-5300.1990.00417.x>

SYSTEMICKÁ FABRIKA. *Náš svět se rodí v našich hlavách: Akreditace č.j.: MSMT-25214/2016-2-784*. Praha: Systemický institut, 2016. Dostupné také z: https://www.systemickafabrika.cz/images/Akreditace/413699221_0_akreditace.pdf

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

ÚLEHLA, Ivan. *Umění pomáhat: učebnice metod sociální praxe*. Vyd. 3., v Sociologickém nakladatelství (SLON) 2. Praha: Sociologické nakladatelství, 2005. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 80-86429-36-9.

YIN, Robert K. *Case study research: design and methods*. 4th ed. Los Angeles, Calif.: Sage Publications, c2009. ISBN 978-1-4129-6099-1.

ZATLOUKAL, Leoš. Postmoderní myšlení v poradenské praxi. *Sociální práce*. 2007, (3), 75-86.

ZATLOUKAL, Leoš. „Zázračná otázka“ a její využití v krátké terapii. *Psychoterapie*. 1990-, 2009(3), 179-191.

Přílohy

Příloha 1 : Seznam obrázků:

Obrázek 1: „ <i>Bílý trojúhelník</i> “ (ZATLOUKAL, 2007, str. 6)	8
Obrázek 2: „ <i>Profesionální způsoby práce</i> “ (ÚLEHLA, 2005, str. 33)	10
Obrázek 3: „ <i>Druhy pomoci</i> “ (LAURITZENOVÁ 2016, str. 2)	13
Obrázek 4: Genogram rodinného systému – Rodina 1	22
Obrázek 5: Genogram rodinného systému – Rodina 2	26
Obrázek 6 Genogram rodinného systému – Rodina 3	30
Obrázek 7 Genogram rodinného systému – Rodina 4	34

Další uvedené přílohy nejsou součástí výtisku. Jsou k dispozici na vyžádání z důvodu ochrany osobních údajů osob, které poskytly interview:

Příloha 2: Přepis rozhovoru – Rodina 1

Příloha 3: Nahrávka rozhovoru - Rodina 1

Příloha 4: Přepis rozhovoru – Rodina 2

Příloha 5: Nahrávka rozhovoru - Rodina 2

Příloha 6: Přepis rozhovoru – Rodina 3

Příloha 7: Nahrávka rozhovoru - Rodina 3

Příloha 8: Přepis rozhovoru – Rodina 4

Příloha 9: Nahrávka rozhovoru - Rodina 4

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno a příjmení autora: Josef Kebrle

Studijní program: Sociální politika a sociální práce

Název práce: Systemický přístup v sociální práci s rodinou se zdravotně postiženým dítětem

Vedoucí práce: Mgr. Iveta Jelínková

Rok dokončení práce: 2018

Počty znaků hlavního textu práce (včetně literatury, bez příloh) : 103 851

Přímé citace: 6 299

Ostatní text: 97 552

Celkový počet znaků: 109 043

Názvy souborů umístěných na doprovodném CD:

Přepis_rodina_1.docx

Přepis_rodina_2.docx

Přepis_rodina_3.docx

Přepis_rodina_4.docx

rodina1.3gpp

rodina2.3gpp

rodina3.ogg

rodina4.3gpp

Bakalářka_Kebrle_final.docx

Bakalářka_Kebrle_final.pdf

Text práce ve formátu PDF: Bakalářka_Kebrle_final.pdf

Text práce ve formátu DOC nebo DOCX: Bakalářka_Kebrle_final.docx

**Posudek vedoucího bakalářské práce
na Pražské vysoké škole psychosociálních studií**

Jméno a příjmení studenta: Josef Kebrle

Obor studia: Sociální práce zaměřená na komunikaci a psychoterapii

Název práce: Systemický přístup v sociální práci s rodinou se zdravotně postiženým dítětem

Vedoucí práce: Mgr. Iveta Jelínková

Technické parametry práce:

Počet stránek textu (bez příloh):

Počet stránek příloh:

Počet titulů v seznamu literatury:

0**	1	2	3	4
-----	---	---	---	---

Výběr tématu

Závažnost tématu

	x			
--	---	--	--	--

Oborová příslušnost tématu

	x			
--	---	--	--	--

Originalita tématu a jeho zpracování

	x			
--	---	--	--	--

Formální zpracování

Jazykové vyjádření (respektování pravopisné normy, stylistické vyjadřování, zvládnutí odborné terminologie)

	x			
--	---	--	--	--

Práce s odbornou literaturou a prameny (citace, parafráze, odkazy, dodržení norem pro citace, cizojazyčná literatura)

	x			
--	---	--	--	--

Formální zpracování (jasnost tématu, rozčlenění textu, průvodní aparát, poznámky, přílohy, grafická úprava)

		x		
--	--	---	--	--

Metody práce

Vhodnost a úroveň použitých metod

	x			
--	---	--	--	--

Využití výzkumných empirických metod

x				
---	--	--	--	--

Využití praktických zkušeností

	x			
--	---	--	--	--

Obsahová kritéria a přínos práce

Přístup autora k řešené problematice (samostatnost, iniciativa, spolupráce s vedoucím práce)

	x			
--	---	--	--	--

Naplnění cílů práce

	x			
--	---	--	--	--

Vyváženost teoretické a praktické části v daném tématu

	x			
--	---	--	--	--

Návaznost kapitol a subkapitol

		x		
--	--	---	--	--

** 0 – nehodnoceno; 1 – výborně; 2 – velmi dobře; 3 – dobře; 4 – neprospěl/a

Dosažené výsledky, odborný vklad, použitelnost
výsledků v praxi

	x			
--	---	--	--	--

Vhodnost prezentace závěrů práce
(publikace, referáty, apod.)

	x			
--	---	--	--	--

Otázky a náměty k diskusi při obhajobě:

Jak v závěru práce uvádíte, jasně vynikly některé příležitosti k rozvoji systemického sociálního poradenství a systemické rodinné terapie pro cílovou skupinu rodin s dítětem se zdravotním postižením. Uveďte jaké konkrétně.

Celkové hodnocení práce (klady, nedostatky):

Autor se ve své práci zabývá dosud ještě málo probádaným tématem, kterým je systemický přístup v sociální práci s rodinou. Konkrétně rodinou se zdravotně postiženým dítětem. Pro výzkum v práci zvolil kvalitativní metodu, formou polostrukturovaných rozhovorů.

V teoretické části práce nás autor seznamuje s mýty o systemické terapii, o využitelnosti systemického přístupu v pomoci rodinám se zdravotně postiženými. Dále s pojmy a filozofickými východisky systemické pomoci, se způsoby práce pracovníků v pomáhajících profesích. V poslední kapitole teoretické části pak píše o měření efektivity terapie a o kritických pohled na systemické poradenství.

Autor nás velmi podrobně seznamuje s danou problematikou. V některých pasážích však ze základní osy uhýbá do jiných témat, čímž čtenář ztrácí souvislost a nutní ho k tomu, aby text četl opakovaně a zorientoval se v něm. Jinak jde o velmi zdařilé představení problematiky ve všech jejích souvislostech.

Ve výzkumné části práce nás autor seznamuje s metodologií výzkumu, tedy klasifikací výzkumných metod, se zkoumaným problémem, způsobem sběru dat či etikou výzkumu. Součástí výzkumné práce je dále analýza dat, a vyhodnocení rozhovorů.

Výzkumná část práce je kvalitně zpracována, výzkumné šetření autor zrealizoval aktivně a získaná data utřídil a zpracoval do vyhodnocovacích okruhů, které si vytyčil. Ocenění si zaslouží samotné zhodnocení autora v závěru práce, z něhož vyplývá, že v souvislosti z výzkumem vynikly některé příležitosti k rozvoji systemického sociálního poradenství pro cílovou skupinu rodin se zdravotně postiženým dítětem.

Práce splňuje nároky na daný typ závěrečné práce.

Doporučení k obhajobě: doporučuji

Navrhovaná klasifikace: 1 - výborně

20. 5. 2018


Mgr. Iveta Jelínková

**Posudek oponenta bakalářské práce
na Pražské vysoké škole psychosociálních studií**

Jméno a příjmení studentky: *KEBRLE Josef*

Obor studia: sociální práce se zaměřením na komunikaci a aplikovanou psychoterapii

Název práce: **Systemický přístup v sociální práci s rodinou se zdravotně postiženým dítětem**

Vedoucí práce: Mgr. Iveta Jelínková

Oponent práce: PhDr. Kateřina Šámalová, Ph.D.

Technické parametry práce:

Počet stránek textu (bez příloh): 115

Počet stránek příloh: 4

Počet titulů v seznamu literatury: 61

0**	1	2	3	4
-----	---	---	---	---

Výběr tématu

Závažnost tématu

		2		
--	--	---	--	--

Oborová příslušnost tématu

	1			
--	---	--	--	--

Originalita tématu a jeho zpracování

		2		
--	--	---	--	--

Formální zpracování

Jazykové vyjádření (respektování pravopisné normy, stylistické vyjadřování, zvládnutí odborné terminologie)

		2		
--	--	---	--	--

Práce s odbornou literaturou a prameny (citace, parafráze, odkazy, dodržení norem pro citace, cizojazyčná literatura)

	1	2		
--	---	---	--	--

Formální zpracování (jasnost tématu, rozčlenění textu, průvodní aparát, poznámky, přílohy, grafická úprava)

		2		
--	--	---	--	--

Metody práce

Vhodnost a úroveň použitých metod

		2		
--	--	---	--	--

Využití výzkumných empirických metod

			3	
--	--	--	---	--

Využití praktických zkušeností

		2		
--	--	---	--	--

Obsahová kritéria a přínos práce

Přístup autora k řešené problematice (samostatnost, iniciativa, spolupráce s vedoucím práce)

0				
---	--	--	--	--

Naplnění cílů práce

		2		
--	--	---	--	--

Vyváženost teoretické a praktické části v daném tématu

		2		
--	--	---	--	--

** 0 – nehodnoceno; 1 – výborně; 2 – velmi dobře; 3 – dobře; 4 – neprospěl/a

Návaznost kapitol a subkapitol

		2		
--	--	---	--	--

Dosažené výsledky, odborný vklad, použitelnost výsledků v praxi

		2		
--	--	---	--	--

Vhodnost prezentace závěrů práce (publikace, referáty, apod.)

			3	
--	--	--	---	--

Otázky a náměty k diskusi při obhajobě:

Vybízím tímto autora, aby ze své pozice reflektoval níže popsané – zejm. v textu zvýrazněné nedostatky.

Celkové hodnocení práce (klady, nedostatky):

Stěžejním tématem předložené bakalářské práce je problematika využití systemického přístupu v podpoře rodin, ve kterých vyrůstá dítě se zdravotním postižením. Předmět práce hodnotím jako oborově příslušný, nosný a originální.

Diplomová práce je tradičně dělena na část teoretickou a výzkumnou.

Teoretická část je vystavěna na pěti hlavních kapitolách, ve kterých se autor snaží z různých aspektů přiblížit hlavnímu tématu své práce. Uspořádání jednotlivých kapitol, resp. dílčích témat ovšem postrádá potřebnou dynamiku. Autor nepostupuje ve svém výkladu od obecného ke konkrétnímu. Nevěnuje prakticky žádnou pozornost tématu rodinných systémů, ani problematice dětí se zdravotním postižením a jejich potřeb. Oproti tomu se čtenář již ve druhé kapitole dozví o tom, jak může být systemický přístup využit v praxi sociálního pracovníka. Obsah kapitoly ale spíše vypovídá o praxi systemických psychoterapeutů. Užitý jazykový styl je věcný, relativně odborný, nicméně pro čtenáře trochu kostrbatý, málo plynulý bez patřičné očekávané sdělné hodnoty (např. celá kap. 5). V řadě případů autor také prezentuje své názory, které nedokládá vysvětleními či poznatky z odborné literatury.

Výzkumnou část práce tvoří šetření, pro které student volí kvalitativní design. Byly zpracovány čtyři případové studie rodin, ve kterých je vychováváno dítě se zdravotním postižením. Student definoval dva okruhy dílčích výzkumných otázek, jeden zaměřený dovnitř systému, druhý vně. Výzkumné otázky ovšem nejsou formulovány jako otázky a ani neprokazují potřebnou vnitřní konzistenci, některá témata jaksí vyčnívají (např. finanční situace rodin, vliv postižení na budoucnost a další) a naopak některé chybí (např. vztah rodičů k dítěti se zdravotním postižením).

Sebraná data autor suše, věcně prezentuje v kap. 7 Analýza dat. O analýzu dat ovšem příliš nejde, získané odpovědi jsou spíše jen přepsané, a to často ve velmi okleštěné podobě, a to v tématech, které by měly být pro sociálního pracovníka předmětné (např. sociální zapojení členů rodiny). Naopak je patrné, že zájem studenta přitahují obsahy související spíše s terapeutickou prací s rodinami. Následuje kapitola 8 – Vyhodnocení rozhovorů, která se jeví jako poněkud nesrozumitelná a není zřejmé, co tímto způsobem vyhodnocení autor sleduje. Zdá se totiž, že autor zjišťoval jiné obsahy, než jaké významy z nich vyvozoval. Navíc zjištěné poznatky nejsou nikak diskutovány s poznatky, které reflektují aktuální stav vědění a praxe.

V bakalářské práci se objevují četné gramatické chyby a také chyby formálního charakteru (úprava, číslování stránek aj.).

Závěrem konstatuji, že práce splňuje přes výše popsané nedostatky nároky kladené na tento typ kvalifikační práce a **doporučuji ji k obhajobě**.

Doporučení k obhajobě: **doporučuji**

Navrhovaná klasifikace: velmi dobře – dobře (dle průběhu obhajoby)

Datum, podpis: V Praze 11. května 2018