

Univerzita Palackého v Olomouci

Pedagogická fakulta

Ústav speciálněpedagogických studií



**Speciálněpedagogická intervence zaměřená na funkci a integritu rodiny
dítěte s kombinovaným postižením**

Disertační práce

Mgr. Monika Kunhartová

Školitel: prof. PhDr. PaedDr. Miloň Potměšil, Ph.D.

Olomouc 2015

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem disertační práci vypracovala samostatně a použila jen uvedené literatury a pramenů.

V Olomouci

.....

Poděkování

Mé poděkování patří zejména mému školiteli prof. PhDr. PaedDr. Miloni Potměšilovi, Ph.D., nejen za cenné rady a připomínky při psaní práce, ale i za odborné vedení doktorského studia, lidský přístup a předání zkušeností, které přispěly k mému profesnímu i osobnímu růstu.

Také bych chtěla poděkovat Mgr. Marcele Fojtíkové Roubalové, Ph.D., za konzultace a pomoc při metodologickém zpracování práce.

Děkuji všem respondentům, otcům, speciálním pedagogům, kteří participovali na výzkumu.

OBSAH

Úvod	5
TEORETICKÁ ČÁST	7
1 Rodina	8
1.1 Definice rodiny	8
1.2 Exkurz do historie rodiny	9
1.3 Mateřství	12
1.4 Otcovství	13
1.5 Typy rodiny z hlediska fungování a z hlediska jejího složení	16
1.5.1 Funkce rodiny	16
1.5.2 Rodina funkční vs. rodina nefunkční	17
1.5.3 Rodina úplná vs. rodina neúplná	20
2 Rodina dítěte s kombinovaným postižením	22
2.1 Kombinované postižení	22
2.2.1 Charakteristika vybraných kombinovaných postižení	23
2.2 Změny v rodině, které s sebou přináší narození potomka s kombinovaným postižením	29
2.3 Fáze akceptace kombinovaného postižení dítěte rodiči	31
2.4 Coping	32
2.4.1 Copingové strategie uplatňované rodiči v procesu akceptace kombinovaného postižení dítěte	34
2.5 Sourozenci dítěte s kombinovaným postižením	37
2.6 Prarodiče vnoučat s kombinovaným postižením	39
3 Intervence zaměřená na dítě s kombinovaným postižením a jeho rodinu	43
3.1 Péče o osoby s kombinovaným postižením v kontextu historie	43
3.2 Intervence poskytovaná v rámci resortu MZČR	44
3.2.1 Preventivní péče - preventivní prohlídky u lékaře pro děti a dorost do 19 let	45
3.2.2 Dispenzární péče	46
3.2.3 Jiné formy interdisciplinární zdravotnické péče	47
3.3 Intervence poskytovaná v rámci resortu MPSV	48
3.3.1 Příspěvek na péči	48
3.3.2 Sociálně právní ochrana dětí a sociální prevence	49
3.3.3 Sociální péče	51
3.4 Intervence poskytovaná v rámci resortu MŠMT	51
3.5 Možnosti diagnostiky a terapie symptomů kombinovaného postižení a podíl rodičů na diagnostice a terapii	53
3.5.1 Diagnostika kombinovaného postižení a podíl rodičů na diagnostice	53
3.5.2 Facilitační a stimulační techniky v terapii kombinovaného postižení a zapojení rodičů	56
3.6 Speciálněpedagogická intervence orientovaná na rodinu dítěte s kombinovaným postižením	64

3.6.1 Přístupy speciálních pedagogů k rodičům	66
3.6.2 Hodnocení spolupráce a komunikace se speciálními pedagogy z pohledů rodičů	67
3.6.3 Otec jako člen interdisciplinárního týmu	70
3.6.4 Akční pole speciálněpedagogické intervence poskytované otcům dětí s kombinovaným postižením	72
3.6.5 Akční pole speciálněpedagogické intervence poskytované rodičům v kontextu vztahu ke zdravým sourozencům dítěte s KP	74
3.6.6 Akční pole speciálněpedagogické intervence poskytované sourozencům dětí s kombinovaným postižením	77
3.6.7 Akční pole speciálněpedagogické intervence poskytované prarodičům dítěte s kombinovaným postižením	78
EMPIRICKÁ ČÁST	82
4 Aktuální stav zkoumání v problematice rodiny dítěte s KP	83
5 Výsledky realizovaných dílčích výzkumů	85
6 Stanovení cíle výzkumu, výzkumných otázek a hypotézy	91
7 Design výzkumu	93
7.1 Kvalitativně orientovaný výzkum	93
7.2 Kvantitativně orientovaný výzkum	95
7.3 Proces získávání dat	97
7.4 Zpracování výzkumných dat	101
7.5 Metody a techniky kontroly validity	102
8 Charakteristika výzkumného souboru	103
9 Analýza a interpretace zjištěných výsledků výzkumu	110
9.1 Zakotvená teorie	110
9.1.1 Vliv SPI na úspěšnost zvládnání krizové situace a na integritu rodiny	172
9.2 Zpracování dat kvantitativní povahy	174
10 Diskuze	198
11 Doporučení pro praxi	205
Závěr	207
Seznam citované literatury a pramenů	208
Grantová podpora práce a seznam publikovaných částí práce	222
Anotace	223
Summary	225
Resümee	226
Seznam použitých zkratk	227
Seznam tabulek	228
Seznam grafů	229
Seznam příloh	230

ÚVOD

Narození potomka s kombinovaným postižením je jednoznačně zátěžovou situací. Péče o takového potomka může být náročná jak fyzicky, tak psychicky. S příchodem dítěte s kombinovaným postižením nastávají v rodině změny, většina pozornosti se soustředí právě na toto dítě, může se změnit ekonomická situace a sociální status rodiny, rodiče představují žebříček hodnot, mohou ztratit obraz ideálního dítěte, mohou pociťovat nadměrnou zátěž, únavu až depresi.

Novorozenec s těžkým postižením může mít viditelná postižení v obličeji a na celém těle (rozštěp rtu, nevyvinuté končetiny, chybějící uši, exoftalmické, daleko od sebe postavené oči, jiný tvar hlavy, polysyndaktylii atd.). Domácí péče o potomka s kombinovaným postižením může být náročná a vyčerpávající, je spojená s četnými návštěvami u různých odborníků z řad lékařů, fyzioterapeutů, speciálních pedagogů aj. Je nezbytné přísněji dodržovat zásady hygieny, dítě s těžkým postižením může mít problémy s příjmem potravy, což si vynucuje jiné způsoby krmení, např. enterálně. Často je nutné s dítětem pravidelně několikrát denně cvičit. Pokud je dítě imobilní, je potřeba ho polohovat, přenášet či převážet z místa na místo, koupat, přebalovat i v pozdějším věku, poskytovat mu dostatek podnětů, protože samo je nemusí vyhledávat. S náročnou péčí je spojená vyšší finanční stránka, někdy je nezbytné pořídit si speciální lůžko, speciální přístroje, pleny, sondy, věci pro běžné ošetřování, speciální léky, krémy, nutná je speciální strava, dojíždění za lékaři a ne vždy rodina získá finanční prostředky.

Z výčtu předchozích problémů je zřejmé, že rodiče musejí projít obdobím, kdy se vyrovnávají s onou zátěžovou situací, kdy se snaží přijmout dítě do rodiny a akceptovat jeho kombinované postižení. Akceptace může být úspěšná, ale také neúspěšná.

Téma rodiny dítěte se zdravotním (kombinovaným) postižením jako celku, rodinné resilience a uplatňování copingových strategií je v české i zahraniční literatuře zpracované. Podrobně ale nejsou zkoumány postoje českých otců dětí s kombinovaným postižením, jejich copingové strategie a průběh akceptace zdravotního postižení jejich potomka. Ze speciálněpedagogické praxe je známo, že pokud se otcové nevyrovnali s postižením svého potomka, často volili strategii - útěk, jejich nepřítomnost v rodině narušila funkci a integritu rodiny. Také není známo, jaké je postavení speciální pedagogiky (speciálního pedagoga) v procesu akceptace kombinovaného postižení otcem. Zda určité speciálněpedagogické aktivity působí preventivně a působí jako jeden z determinantů zachování funkce a udržení integrity rodiny dítěte s kombinovaným postižením.

Cílem práce je tedy charakterizovat postavení otce v rodině dítěte s kombinovaným postižením, resilientní faktory a copingové strategie otců, které vedou k zachování funkce a udržení integrity této rodiny, popsat topografii akčního pole speciálněpedagogické intervence. A dále popsat požadavky na fungování speciálněpedagogické intervence jako jeden z faktorů ovlivňujících zachování funkce a udržení integrity rodiny dítěte s kombinovaným postižením.

Práce je rozdělena na teoretickou a empirickou část. V teoretické části je definována rodina, typy rodiny a její funkce. Nedílnou součástí jsou podkapitoly o otcovství a mateřství. Dále je uveden exkurz do historie rodiny a v návaznosti na problematiku moderní rodiny práce obsahuje podkapitulu o nefunkční rodině specifikující situaci, kdy v rodině chybí otec. Ve druhé kapitole je definováno kombinované postižení, je charakterizována rodina dítěte s kombinovaným postižením, reakce členů rodiny na narození potomka s postižením, fáze akceptace, kterými si rodiče procházejí. Jedna z podkapitol je zaměřena na coping, copingové strategie a s tím související resilienci rodiny. Třetí kapitola popisuje intervenci zaměřenou na rodinu dítěte s kombinovaným postižením, je zmíněna diagnostika a terapie symptomů kombinovaného postižení a podíl otce na diagnostice a terapii. Třetí kapitola dále obsahuje vymezení role otce jako člena interdisciplinárního týmu pečujícího o dítě s kombinovaným postižením a deskripci komunikace mezi odborníky z řad speciálních pedagogů a rodiči. Součástí třetí kapitoly je i popis postojů sourozenců a prarodičů a historie péče o děti s postižením.

Teoretická část práce vychází z českých a zahraničních pramenů a literatury.

V empirické části práce je prezentován stav současného zkoumání v dané problematice, dále jsou stanoveny cíle práce, výzkumné otázky a hypotéza. Pro ověření výzkumných otázek a hypotézy byl primárně využit kvalitativně orientovaný výzkum, který byl doplněn kvantitativním přístupem a metodami. Výzkumné soubory tvoří otcové děti s kombinovaným postižením a speciální pedagogové. Empirická část představuje organizaci výzkumu, proces získávání a zpracování dat. Získané výsledky jsou analyzovány a interpretovány v deváté kapitole, na kterou navazuje diskuze a doporučení pro praxi.

TEORETICKÁ ČÁST

Teoretická část práce je rozdělena do tří kapitol, které jsou věnované rodině, otcovství, rodině dítěte s kombinovaným postižením, popisu resilientních faktorů a copingových strategií uplatňovaných při vyrovnávání se stresem a zátěží spojených s péčí o potomka s kombinovaným postižením. A dále se specializuje na speciálněpedagogickou intervenci, která může být jedním z faktorů pomáhající zachovat funkci a udržet integritu rodiny dítěte s kombinovaným postižením.

1 RODINA

První kapitola se zabývá rodinou, jejími typy, vývojem rodiny od starověkého Řecka a Říma až po současnost. Dále se zaměřuje na roli matky, na chápání mateřství v české a zahraniční literatuře. Vzhledem k charakteru práce se detailněji zabývá rolí otce ve vývoji dítěte a pojetí otcovství v české a zahraniční literatuře. Postavení a role sourozenců a prarodičů v rodině je zmíněno v podkapitole 2.5 a 2.6 a přímo souvisí s rodinou dítěte s kombinovaným postižením. Nedílnou součástí první kapitoly je podkapitola o funkcích rodiny, na kterou navazuje podkapitola o nefunkčních rodinách a důsledcích nefunkční rodiny na vývoj dítěte.

1.1 Definice rodiny

Na rodinu se dá pohlížet z psychologického, sociologického, biologického nebo právního aspektu. Definice rodiny je mnoho, mohou se v některých ohledech lišit, podstata je však stejná.

Rodina jakožto nejmenší lidská společnost existuje od nepaměti. Jak uvádí Matoušek (1997), rodina se objevuje již od počátku existence člověka na Zemi.

Rodina je primární sociální skupina obvykle sestávající z jednoho nebo dvou rodičů a jejich dětí. Obdobně tradiční rodinu tvoří matka, otec a děti (Blessing, 2014).

Rodina je chápána jako základní jednotka společnosti, primární skupina osob na základě příbuznosti. Jednu z definic rodiny uvádí Sobotková: „*Rodina je primárním kontextem lidské zkušenosti od kolébky až po hrob*“ (Sobotková, 2012, s. 11).

Klener (1996, s. 940) vymezuje rodinu jako „*původní a nejdůležitější společenskou skupinu a instituci*“ s hlavními funkcemi reprodukce, výchovy, socializace a přenosu kulturních vzorů.

Rodina (mikrosystém) je zapojena do širšího společenství (mezosystém), k němuž patří sousedé, příbuzenstvo, přátelé a dále do ještě širšího systému sociálních vztahů (exosystém), ten je prezentován například školou, zaměstnáním, službami. Nejširším okruhem je makrosystém, čímž jsou rozuměny instituce celospolečenského rozsahu bez osobních vztahů k rodině (Matějček, 1992).

Zajímavé je jiné Matějčkovo (1994) chápání rodiny, a to z pohledu dítěte. Dle tohoto pojetí dítě přijímá za rodiče osoby, které se k němu mateřsky a otcovsky chovají, bez ohledu na to, zda jsou biologickými rodiči, zda tyto osoby na to mají či nemají potvrzení z porodnice.

Rodina existuje proto, aby lidé mohli náležitě pečovat o své potomky, rodina je biologicky významná pro udržení lidstva. Rodina je prvním modelem společnosti, se kterým se dítě setkává (Matoušek, 1997). Jde o primárního socializačního činitele, rodina je prvním prostředím, které dítě poznává po narození a které je uzpůsobeno po emocionální, psychologické, sociální a materiální stránce. Jde o elementární instituci a významnou společenskou jednotku (Michalík, 2013).

V rodině jedinec uspokojuje základní potřeby, v rodině se jedinci dostává množství podnětů a zkušeností, jedinec se učí přístupu k realitě, osvojuje si základy sociálního chování, utváří si morální, etické, politické, pracovní představy (Sobotková, 2012).

Z hlediska biologicko-reprodukční funkce Klimeš (2014) uvádí skupiny osob (mimo tradiční rodinu), které mají charakter rodin. Jsou to nesezdané páry s dětmi, homosexuální páry vychovávající dítě, pěstouni a jim svěřené dítě, prarodiče starající se o vnouče místo rodičů. Mezi skupiny osob, které nemají reprodukční charakter a nelze je tedy považovat za rodinu jsou řazení bezdětní manželé, nesezdaný pár bez dětí, neplodní manželé nebo páry toužící po dítěti, připravení na rodinu (nelze je považovat za rodinu, protože nereprodukuje, nevychoávají), muž a jeho biologické dítě, o které se nestará a nestýká se s ním.

Z hlediska legislativy je zmiňován zákon č. 94/1963 Sb., o rodině, ve znění pozdějších předpisů. V této právní normě však není uvedena definice rodiny. Dalšími prameny jsou např. Úmluva o právech dítěte, Občanský zákoník č. 89/2012 Sb., ve znění pozdějších předpisů, Zákon o sociálně-právní ochraně dětí a mládeže č. 359/1999 Sb., ve znění pozdějších předpisů. Rodinné právo a zmíněný zákon regulují manželské a rodinné vztahy, konkrétně vztahy uvnitř manželství, specifika vztahů při vzniku, trvání a zániku manželství, vztahy mezi rodiči a dětmi, vztahy náhradní rodinné výchovy a vztahy výživného (Michalík, 2013).

1.2 Exkurz do historie rodiny

Podkapitola mapuje historii rodiny od dob starověkého Řecka a Říma až po současnost. Patrná je proměna postavení muže - otce a ženy - matky v rodině, stejně tak transformace funkcí rodiny.

Sňatky ve starověkém Řecku často nevznikaly z lásky, ale z finančních důvodů či z důvodu udržení prestiže rodiny. Cílem muže a ženy bylo zplodit syna, jakmile byl cíl naplněn, manželství mohlo být případně rozvedeno. V Řecku i v Římě měl dominantní postavení muž – otec a hlava rodiny, měl moc nad manželkou i dětmi (Patterson, 1998). Otcovství zde bylo sociálně a právně přesně definováno. Otec byl také učitelem svých dětí. Od 2. stol. našeho letopočtu došlo k nárůstu rozvodů, a proto zavedl Řím otcovskou povinnost

zaopatřit děti. Objevuje se tak nová role otce – živitele (Zoja, 2005). Práva matek prakticky neexistovala. Pokud se muž a žena rozešli, přešla péče o dítě automaticky na otce (Černá, 2001).

Ve středověku byly sňatky a manželství kontrolovány církví, přípustná byla pouze monogamie a sňatek byl nerozlučitelný, soudržnost rodin byla v těchto dobách silná. I zde měl výsadní postavení muž (Bourdieu, 2000).

S nástupem renesance a reformace, se vznikem měšťácké třídy, s rozmachem měst, novými ekonomickými aktivitami, mobilitou a novou intelektuální zvědavostí byly ukotveny základy pro malou rodinu moderního typu, v jejímž čele stál opět otec. O malé děti se starala matka, otcův vliv nastupoval až později (Zoja, 2005).

V osvícenství se vztah mezi otcem a dětmi stal předmětem veřejné diskuze. Polemiky nad těmito vztahy vyslovili např. Voltaire nebo Rousseau. Na základě nových paradigmat se děti začaly vymaňovat z totální autority rodiny (ibid.).

Muž byl hlavou rodiny také v novověku, měl pomyslné právo na svou ženu. Žena se starala o domácnost, o děti. Muž pracoval a živil rodinu (Bourdieu, 2000). S průmyslovou revolucí se naskytly nové pracovní nabídky, otcové pracovali dál od domova a nebyli celý den doma. Podle Zoji (2005) otcové kvůli jednotvárné práci v továrně ztráceli iniciativu i hrdost. Symbolika otce, obraz jeho autority, přestal být předáván dalším generacím. Objevuje se i nový fenomén, kdy si měšťácký otec začíná schovávat své peníze, které pak propíjí. Poprvé v dějinách se dítě stydí za svého otce.

Výraznou stopu v pohledu na otce zanechaly obě světové války. Mnoho dětí o své otce přišlo a mnoho otců přišlo o své děti. Dochází k zapomnění na otce a k výraznému posunu otcovské autority. Změnu postavení otců vedle jejich nové, doma nepřítomné, role živitele ovlivnila feminizace, zatím především v domácí sféře. Zodpovědnost za děti přecházela na matky. Tento trend byl podpořen teoriemi o nezastupitelné funkci matky ve vývoji dítěte. Začalo se usuzovat, že matky dokážou lépe uspokojit potřeby malých dětí. Formální hlavou rodiny zůstal otec, role vychovatele připadla na matky (Černá, 2001).

Pro moderní rodinu je charakteristická větší nezávislost členů rodiny, nezávislost rodiny na státě, vysoká rozvodovost a nesoudržnost. Po válce docházelo ke změně životní dráhy žen, masivně vstupovaly do veřejného života, zatímco muži se pohybovali směrem k soukromému životu pomaleji. Otcové zůstávali mimo domov déle, trávili se svými dětmi méně času. Dnes se postavení otce a matky v mnoha rodinách vyrovnává (Maříková, 2000).

V poslední době není neobvyklé, že s dítětem zůstane doma otec na rodičovské dovolené a matka jde do zaměstnání. Také je stále častěji možné se setkat s otcí, kteří vozí své

potomky do školy, popřípadě na zájmové kroužky, kteří navštěvují s dítětem logopedickou intervencí. V neposlední řadě jezdí sami se svým potomkem na dovolenou, pobyty pro děti se zdravotním postižením. Už Matějček (1986) píše, že dávno jsou pryč doby, kdy byla výhradní pečovatelkou o dítě matka a otec se věnoval pouze materiálnímu zabezpečení rodiny. Píše o proměnách rodiny, kdy otec tráví více času se svým dítětem. Tyto tendence jsou patrné i v zahraničí (Department of Health, 2004; Pleck, Masciadrelli, 2004). I Sault (1998) se přiklání k tomu, že v posledních letech přibývají případy, kdy otec pečuje o dítě, dochází k proměně role otce z živitelské na pečovatelskou. O to příjemnější je tato proměna u otců dětí se zdravotním postižením.

Čeští muži i české ženy by preferovali egalitární model rodiny, tedy, že povinnosti jsou v rodině rozloženy rovnoměrně mezi ženu a muže. Většina rodičů souhlasí s tím, že muž a žena by měli mít stejné povinnosti, rovné šance a příležitosti věnovat se svým zájmům. Ve skutečnosti, ale ve většině případů platí tradiční rozdělení rolí. Otec je zejména živitel i samotní otcové si to o sobě myslí a někteří ani jinou roli nepředpokládají. Zodpovědnost za chod rodiny zůstává stále na ženách. Toto rozdělení se v nejvyšší míře uplatňuje v rodinách s malými dětmi. Muži věnují péči o dítě a domácím pracím v průměru asi třetinu času v porovnání se ženami. Pokud je v rodině přítomno dítě do tří let, čas strávený péčí o dítě se mnohonásobně zvyšuje ve prospěch žen. Ženy by si přály, aby se partneři více podíleli na péči o dítě, hráli si s nimi a podíleli se na chodu domácnosti (Sirovátka, Hora, 2008).

Čeští otcové mají legislativně stvrzenou možnost pobývat na rodičovské dovolené až od roku 2001. V roce 2005 pobíralo v ČR rodičovský příspěvek 4050 mužů (Nešporová, 2006). Aktuální informace z ČR (viz Příloha č. 5) ukazují, že se počet mužů pobírajících rodičovský příspěvek mírně zvyšuje, v r. 2013 pobíralo 5247 českých mužů příspěvek. V USA je dle Úřadu pro sčítání lidu asi 1 % otců, kteří se starají o děti a nedocházejí do zaměstnání. Odhaduje se ale, že až o 24 % předškolních dětí se stará otec téměř stejnou měrou jako matka (Flippin, Crais, 2011). Nejčastějšími důvody rodičovské dovolené otce je ekonomická situace, kdy žena má lépe finančně ohodnocené zaměstnání nebo je otec nezaměstnaný. V některých případech chtěli sami otcové trávit s dítětem více času, přáli si pečovat o dítě. Proti rodičovské dovolené otců stojí zejména tradiční rozdělení rolí – stereotyp, kdy se o dítě stará matka; zaměstnání otce, které neumožňuje delší absenci; obavy, že by otec péči o dítě nezvládl. Nespornou výhodou skutečnosti, kdy je otec na rodičovské dovolené, je budování velmi silného citového vztahu k dítěti (dětmi), který může mít odlišnou podobu a intenzitu narozdíl od vztahu dětí a otců, kteří jsou zaměstnaní. Do jisté

míry jsou rodiče v současné době zastupitelní, v případě, že se jeden nemůže starat o dítě, postará se druhý (Nešporová, 2006).

1.3 Materství

Biologická matka je žena, jejíž vajíčko bylo oplodněno (a narodilo se jí dítě). Ze sociálního pohledu je to žena, která o dítě pečuje a vychovává ho bez ohledu na pokrevní příbuznost, dítě ji jako matku přijímá (Bernard, 2008). Podle českého právního řádu je matkou vždy žena, která dítě porodila (Zákon o rodině, 1963).

Světová zdravotnická organizace, lékaři i mnozí psychologové doporučují, aby dítě bylo kojeno do dvou let, což předurčuje tradiční rozdělení rolí, kdy matka zůstává doma s dítětem, pečuje o něj, kojí ho a otec chodí do zaměstnání. Co se týče uspokojování základních potřeb dítěte, matka je k dítěti poutána více než otec. Matka produkuje mateřské mléko. O výhodách kojení pojednává mnoho tuzemské i zahraniční literatury. Matka je stavěna do role pečovatelky jak o dítě, tak o domácnost (Bernard, 2008).

Matky mívají tendenci být přehnaně ochranné a svým dětem často povolují jen málo volnosti a moc je nepovzbuzují k vývoji nezávislých asertivních postojů. Matky se snaží identifikují se svým dítětem, jsou s dítětem spjaty mnohem více než otec a více se s ním ztotožňují. Proto dokážou snadněji než otcové vycítit, jak dítěti je, a uhodnout, co si myslí a co prožívá. Tato identifikace s dítětem umožňuje matkám starat se o ně s naprostou samozřejmostí. Matky mohou však také pociťovat „nevysvětlitelnou“ touhu nést problémy svého dítěte místo něho. Na jedné straně jsou matky vnímavější než otcové, ale na druhou stranu je tato velká výhoda i jejich největším omezením (Poli, 2010). Hry matek bývají klidnější, s cílem stabilizovat emoce dítěte (Kast, 2004).

Komunikace dítěte s matkou probíhá již od prenatálního období. Některé výzkumy potvrdily (Pouthas, Jouen, 2000), že dítě dokáže již krátce po porodu rozpoznat hlas svých matek, nikoliv však hlas svých otců. Usuzuje se tak na prenatální zkušenost s matčíným hlasem. Matky se svými dětmi komunikují zjednodušeně, nejsou pro dítě náročným komunikačním partnerem (oproti otci). Matky více opakují určitá slova, používají známá frekventovaná slova a snaží se zjednodušit svému dítěti porozumění (Bartanusz, Šulová, 2003). Matky jsou vnímavější ke komunikačním potřebám svých dětí, komunikace matka-dítě je symetričtější, protože matka přizpůsobuje úroveň komunikace dítěti. Matka více rozvíjí komunikaci. Matky více užívají proseb, žádostí, více otázek, pojmenování a neverbální komunikaci oproti otcům (Gonzáles, 1996). Průcha (2011) píše o jazykové senzitivě matek jako o schopnosti matek rozpoznat, v jaké fázi jazykového vývoje se nacházejí jejich děti

v určitém věkovém období a podle toho přizpůsobovat svou řeč. Matky lépe odhadují vývoj řeči týkající se porozumění než její produkce. Dle Watsona (1998) matky užívají více promluv bez ohledu na komunikační záměr dítěte.

Matky mají zásadní vliv na pozdější partnerský život svých synů i dcer. Pokud má syn negativní vztah s matkou, pravděpodobně bude mít negativní vztahy k ženám i v dospělosti. Synové z rodin, kde má výrazně vedoucí postavení matka, mohou veškerou zodpovědnost a rozhodování nechat na svých ženách. Synové, kterým se nedostával dostatek mateřské lásky, mohou u svých žen hledat spíše ochranu a lásku mateřskou. Muži, které matky zahrnovaly přemírou péče, mohou vyžadovat po svých partnerkách plný servis a péči. Vliv na partnerský život dcery má vztah matky k otci, od matky se dcera učí svou ženskou roli (Kast, 2004).

1.4 Otcovství

Dle Dermotta (2008) v sobě pojem „otcovství“ skrývá veřejné mínění spojené se skutečností, že je muž otcem, jde o rodičovský status. Další užívaný pojem „otcovská péče“ sám o sobě napovídá oblast, které se týká. Pojem „otec“ implikuje vztah konkrétního otce s konkrétním dítětem, tradičně otec je rodič mužského pohlaví. Samotný fakt, že se muž stane otcem, v sobě nezahrnuje otcovskou péči (Dermott, 2008).

Z biologického pohledu na otcovství je otcem muž, jehož spermie splýnula s vajíčkem ženy; muž, který zplodil potomka (Bakalář, 2002).

Určování otcovství v našem právním řádu vychází ze tří tradičních domněnek. Dle českého právního řádu první domněnka otcovství svědčí manželce matky, jestliže se dítě narodilo v době trvání manželství či do 300 dní po jeho zániku. Druhá domněnka svědčí muži, kterého matka uvede jako otce s jeho souhlasným prohlášením nebo za třetí, pokud nedojde k určení otcovství podle první nebo druhé domněnky, určí otcovství soud na návrh otce, matky a konečně i dítěte (Zákon o rodině, 1963; Hrušáková, Králíčková, 2006).

Ze sociálního pohledu je otec muž, který zaujímá vůči dítěti roli otce bez ohledu na pokrevní příbuznost, jde o pečující a výchovnou roli muže – otce. Dítě tohoto muže přijímá jako otce (Bakalář, 2002).

Otec se liší od matky svými výchovnými styly, svou komunikací s potomkem, ve způsobu hry, v rozvíjení jiných stránek osobnosti. Otec více vede svého potomka k nezávislosti, rozvíjí všímavý potenciál. Otcové rozvíjejí děti po stránce intelektové, hry otce jsou stimulující a více vzrušující, učí děti zkoumat, riskovat. Otcové bývají upřímnější a otevřenější ve vztahu k dítěti. Neodstraňují překážky, nechávají dítě konfrontovat se

skutečností, řešit ho své problémy (Lamb, 2010). Otcův kontakt s dítětem je podnětný, hravý a zaměřený na akci a pohyb, což děti velmi brzo vycítí a s oblibou vyhledávají. Děti si otce často spojují s kamarádkou či důvěrnickou rolí (Burgess, 2004).

V komunikaci otce s potomkem a komunikaci matky s potomkem existují rozdíly. Komunikace otce s potomkem se vyznačuje používáním neobvyklých slov, více abstraktních slov, jímž dítě nerozumí, kladením testovacích otázek, kognitivně náročnějším a direktivnějším stylem komunikace, otec je náročnější komunikační partner než matka (Bartanusz, Šulová, 2003). Otec klade spíše otázky, na které dítě musí odpovědět celou větou, oproti tomu matky se ptají otázkami typu *ano-ne*. Otec dává méně nápořád. Otec užívá lexikálně náročnější syntax (McLaughlin, Schultz, White, 1980; Walker, Armstrong, 1995). Dle výzkumů Ratnera (1988) nebyly v řeči amerických matek a otců zjištěny rozdíly podle pohlaví dítěte, řeč se neliší v komunikaci s dcerami a syny. Otcové jsou celkově méně vnímaví ke komunikačním potřebám dětí (González, 1996). Z jeho zjištění dále vyplývá, že děti obou pohlaví se více snaží komunikovat s otcem než s matkami (pokud od nich mají kladnou zpětnou vazbu) a v komunikaci s otcem děti používají rozmanitější slovník, delší a více komplexnější promluvy (ibid.). Komunikace otců s dítětem probíhá častěji v situacích hry, naopak matka komunikuje s dítětem zejména při činnostech týkajících se péče o dítě, v důsledku toho děti reagují pozitivně spíše na otce ve chvíli, kdy si chtějí hrát (Lewis, Lamb, 2003). Dle zmíněných autorů má na komunikaci otců s dětmi i vliv kvalita vztahu mezi rodiči. Komunikace mezi otcem a dítětem je intenzivnější v rodinách, v nichž oba rodiče žijí spolu, podporují se a komunikují mezi sebou. Další vliv na tuto komunikaci má menší časový rozsah, který otcové tráví s dítětem, méně tedy vstupují do vzájemné interakce (ibid.). Nedostatečný kontakt otce s dítětem má za následek vyšší počet poruch v komunikačním procesu ve smyslu nedorozumění (Walker, Armstrong, 1995).

Zajímavým zjištěním je výsledek výzkumného šetření Dunsta (1985) a Tannocka (1988), kteří uvádějí, že rodiče jsou obecně více direktivní v komunikaci s dítětem se zdravotním postižením. Direktivní jazyk je pro děti se zdravotním postižením snazší. Matky dětí s Downovým syndromem používají více příkazů při hře s dítětem. Otcové dětí s poruchami autistického spektra užívají více neverbální komunikaci oproti otcům zdravých dětí. V jejich komunikaci se objevuje více otázek a pojmenování.

Otcové používají různé styly výchovy, ve kterých se odrážejí socio-ekonomické a kulturní faktory, specifické rysy osobnosti nebo vtištěné chování vlastního otce. Smahel (2004) charakterizuje negativní otcovské styly následovně:

Citlivý a milující otec – dvojník - tento otec dává přednost potřebám svého dítěte před svými, pocity svého dítěte vnímá jako své vlastní. Je empatický a často přejímá roli svého dítěte v citově závažných situacích. Příliš své dítě chrání před pocitem zklamání a neúspěchu. Tento otec může bránit dítěti v rozvoji vlastní identity. *Otec rovnostářského typu – kamarád* - otec chce být se svým dítětem především kamarád. Tento muž je po citové stránce dítě. S dítětem jedná jako rovný s rovným, může se stát, že u dítěte nemá žádnou autoritu a dítěti nenabídne otcovský model. Často většinu povinností nechává na partnerce a je pro ni vlastně dalším dítětem. *Otec – machr* - tento typ otce má přehnanou představu o své mužnosti. Svůj vztah k dítěti chápe jako prodloužení vlastního já. Prostřednictvím dítěte si splňuje své egocentrické potřeby, je velmi zaměřen na výkony svého dítěte (např. studijní nebo sportovní). Tento otec se snaží ovládat život svého dítěte. *Otec – psychopat* - otec tohoto typu není schopen běžných emočních vztahů. Jeho vlastností je omezené vnímání odpovědnosti ve vztahu k lidem, tedy i vlastní dětem. Otec nemá dostatek zájmu o život a vývoj svých dětí. Často zájem pouze předstírá. *Egocentrický otec* - tento typ člověka v zájmu dosažení svých cílů s lidmi manipuluje. Se svými dětmi jedná chladně bez soucitu, stará se převážně sám o sebe.

U chlapců otec povzbuzuje mužské projevy, jako je tělesná aktivita, samostatnost, zkoumavost, soutěživost a fyzická zdatnost. Pro dívky je otec prvním mužem, jehož pozornost chtěla dcera získat, s nímž koketovala, který ji oceňoval v její jedinečnosti. Budoucí milostné a partnerské vztahy dcery bývají pozitivně či negativně ovlivněny tím, jak dívka vnímala svého otce a jakou podobu měl jejich vzájemný vztah. Dceřin vztah s otcem představuje totiž hlavní počáteční kontakt s mužským pohlavím (Hewlett, 2011).

Jiný pohled na role otce poskytuje model „3V - Vedení, vztah, vzor“ dle Rause (In Burgess, 2004). „Vedení“ - pokud je citlivé a moudré, získávají děti důvěru, učí se důvěřovat ostatním lidem. Zároveň díky otcově pomoci si děti budují vlastní identitu, dokáží rozlišovat, komu mohou či nemohou důvěřovat, naučí se spolupracovat s druhými bez pocitu ohrožení. „Vztah“ - důležité je, aby otec naučil děti chování nebát se vlastních emocí. Pomáhá jim vyzkoušet si vlastní styl chování v blízkém vztahu. „Vzor“ - otec modeluje mužskou a ženskou roli a pomáhá svým dětem si ji osvojit. Syn se potřebuje identifikovat se svou mužskou rolí, jejíž vzor mu otec poskytuje. Dcera si ve vztahu s otcem osvědčuje svoji ženskost.

Úloha otce je důležitá. Nejen, že představuje pro dítě v rodině mužský model, ale jeho přítomnost je zásadní i v jiném směru. Otec by měl podporovat svou manželku (matku jeho

děti) a také pomáhat vytvářet vyvážený vztah k dětem (Přijetí dítěte s postižením v rodině, 2013).

Za zmínku stojí dotazníky Birth cohort ECLS-B (Early Childhood Longitudinal Program, 2014), které jsou zaměřeny na vlastní vnímání otcovství. Jde o dotazníky určené otcům žijícím v rodině a otcům žijícím mimo rodinu (nežijícím s dětmi), jež zjišťují jaké aktivity (z oblasti péče, trávení volného času, materiálního zabezpečení, vzdělávání) a jak často otcové se svými dětmi (9 měsíců, 2 roky, předškolní věk) dělají a jak je jim to ne/příjemné, jak se u toho cítí a jaké aktivity považují za ne/důležité. Položky v dotazníku obsahují i otázky ohledně zaměstnání otců, jejich vytiženosti, jejich zdraví a duševní pohody a jejich rodinné historie (vyrůstání v úplné rodině, biologické rodině).

1.5 Typy rodiny z hlediska fungování a z hlediska jejího složení

Rodina by měla plnit určité funkce, tyto funkce se vyvíjejí v souvislosti se společenskou a kulturní proměnou. Současná rodina ztratila některé funkce ve srovnání s dřívější rodinou, jiné funkce nejsou tak důležité nebo naopak na důležitosti získaly. Aby rodina mohla plnit níže uvedené funkce, je nutná přítomnost všech členů (zejména obou rodičů). Pokud se rodina rozpadne a jeden nebo více členů rodinu opustí, měli by se členové rodiny snažit udržet vztahy na nejvyšší možné úrovni (zejména rodiče – dítě), aby se zachovaly funkce rodiny v co největší míře (Výrost, 1998).

1.5.1 Funkce rodiny

První v literatuře uváděná funkce rodiny je *biologicko-reprodukční* (sexuální), jde o zajištění pokračování rodu, další generace, zplození potomka. Rodina by dále měla plnit funkci *ekonomicko-zabezpečovací*, která zahrnuje hmotné zabezpečení rodiny (potrava, oblečení, bydlení, lékařská péče). Velice důležitá je *socializačně-výchovná* funkce rodiny, která zahrnuje zájem a péči o dítě, jeho výchovu, porozumění jeho vývoji a potřebám, rozvíjení jeho dispozic a schopností a prosazování nejlepšího zájmu dítěte. Funkce *emocionální* zajišťuje uspokojivý citový i rozumový vývoj svých členů, tato funkce je nejdůležitější v udržení soudržnosti rodiny. Mezi další funkce rodiny se mohou řadit také funkce předávání kulturního dědictví, vzdělávání, socializace či společenská kontrola. Význam rodiny dále spočívá v předávání tradic, zvyků, kulturních hodnot a základních hygienických a sociálních návyků. Dochází zde také k prvnímu osvojování mateřského jazyka, vytvoření základu pro formování vlastního já, pro koncepci vlastního života (srov. Lee, 1982; Výrost, 1998; Langmeier, Krejčířová, 2006; Bowden, Greenberg, 2010).

1.5.2 Rodina funkční vs. rodina nefunkční

V návaznosti na problematiku rodiny je nutno zmínit důsledky nefunkčních rodin. Ne každá rodina plní své funkce v potřebné míře. *Rodina funkční* plní funkci biologicko-reprodukční, emocionální, socializačně-výchovnou a ekonomickou, rovněž uspokojuje základní potřeby svých členů Jamiolkowski (1998). Rodina funkční dle Aletta (2009) respektuje všechny svoje členy, členové rodiny jsou k sobě ohleduplní, mohou vyjádřit své názory, přání, sny, myšlenky bez trestu, zahanbení nebo bagatelizace. Pokud jsou vztahy v rodině zdravé, rodina zůstává funkční i v době stresu, při řešení problémů. Členové rodiny mají své soukromí. V rodině funkční nechybí odpovědnost, uznání chyby a omluva, možnost vyjádřit své emoce, taková rodina je otevřená změnám a umožňuje svým členům růst (po profesní stránce, osobní stránce).

Rodinné fungování je popisováno několika modely viz symptomatologické, bipolární, mřížkové, vývojové nebo procesuální modely (více Sobotková, 2012). Cirkumplexní model rodinných systémů (Olson et al., 1985) pracuje s dvěma dimenzemi – koheze a adaptabilita. Green (1991); Sobotková (1993) došli k závěru, že mezi spokojeností rodiny a dimenzí koheze existuje lineární vztah. Tedy s vyšší kohezí narůstá spokojenost rodiny, „zdravé“ rodiny vykazují silnou kohezi. **Koheze** neboli soudržnost představuje jev, který drží pohromadě vztahy. Soudržnost je považována za jednu z nejdůležitějších charakteristik fungování rodinného systému (Olson et al., 1985; Sauber et al., 1993). **Adaptabilitu** je možné v této souvislosti chápat jako „*flexibilitu a schopnost rodinného systému měnit svou strukturu moci, role a pravidla vztahů v závislosti na vývojovém a situačním stresu.*“ (Sobotková, 2012, s. 33). Narození dítěte, nástup dítěte do školy – tedy „normální“ krize řadíme do skupiny vývojového stresu. Nepředpokládanou zátěž (diagnóza potomka se zdravotním postižením) označujeme jako situační stres (The American Institute of Stress, 2014). Pro zvládnutí rodinného stresu je důležité udržet rovnováhu mezi adaptabilitou a hierarchií rodinného systému (Sobotková, 2012). Se změnami v rodině způsobenými stresem pracuje např. i rodinný model FIRO. Tento model staví na třech pilířích – *inkluze* (rozdělení rolí v rodině, rodinná identita, loajalita, rituály, hodnoty), *kontrola* (přinucení, manipulace, podřizování se, neposlušnost, kompromisy, vyvažování, řešení problému), *intimita* (vzájemné sdílení pocitů, vztah k druhému). Rodina se se zátěžovou situací vyrovná lépe, pokud se podaří vytvořit nové vzorce inkluze, kontroly a intimity. Na základě tohoto modelu rodinného fungování lze provádět poradenskou a terapeutickou pomoc v rodině, která se vyrovnává se stresovou situací. V rodině se nejprve musí řešit otázky inkluze (týkající se rolí, úkolů v rodině), potom

je možné přejít na otázky kontroly a následně nakonec na otázky intimity. Důležité je zachování tohoto pořadí (Doherty et al., 1991).

„Zdravá“ rodina by měla být schopná udržet své funkce, ale také přizpůsobit se přechodným a proměnlivým požadavkům. Aby toho dosáhla, je nejzákladnějším požadavkem plnění úkolů. Úkoly jsou dané společensko-historickým vývojem, vývojovou fází rodiny a aktuální stresovou situací. Plněním úkolů rodina dosahuje více či méně svých cílů. Mezi tyto cíle patří tolerance ke členům rodiny, poskytování bezpečí, soudržnost k udržení rodiny, efektivní fungování rodiny. K naplnění těchto cílů pomáhá i kvalitní komunikace, vyjadřování emocí, kontrola (vzájemné ovlivňování). Celý proces je ovlivněn hodnotami a normami dané kultury i rodinného systému (Procesuální model rodinného fungování – Steinhauer, Santa-Barbara, Skinner, 1984).

Rodinné fungování dle Saubera et al. (1993) je ovlivněno osobním fungováním (spokojenost členů v rodině), manželským fungováním (vzájemný soulad), rodičovským fungováním (pocit obohacení z rodičovské role) a socioekonomickým fungováním (sociální začlenění rodiny a její ekonomická úroveň).

Značný vliv na chod rodiny, její funkci a integritu má frekvence vyskytujících se nefunkčních aspektů, druh a stupeň nefunkčního chování a jednání členů rodiny.

Rodina problémová neplní dostatečně své funkce, přitom ale není ohrožen vývoj dítěte, rodina zvládá situaci sama, popř. s pomocí druhých (Gillnerová, Rymeš, 2011).

Rodina dysfunkční je rodina, ve které nejsou uspokojeny potřeby všech členů (Kaslow, 1996, Jamiolkowski, 1998). Je to taková rodina, ve které dospělí pečovatelé nejsou schopni důsledně plnit své rodičovské povinnosti (Miller-Keane, 2006). Mlčák (1996) řadí mezi dysfunkční rodiny i rodiny, kde se o potomky stará jeden rodič – samoživitel. S tím nesouhlasí Jamiolkowski (1998). Rodič – samoživitel, nevlastní rodiče, adoptivní rodiče, rozvedení rodiče, prarodiče mohou vytvořit zdravě fungující rodinu (Jamiolkowski, 1998).

Jakýkoliv stav, který narušuje zdravé fungování rodiny, označuje Lambert (1997) za rodinnou dysfunkci. Většina rodin má určité časové období, kdy je vystavena nějaké situaci, která narušuje její fungování (úmrtí v rodině, vážné onemocnění). Zdravé rodiny však mají tendenci vrátit se k normálnímu fungování po prožití krizi. V dysfunkčních rodinách mají problémy chronický charakter, nejsou dostatečně uspokojovány potřeby jejich členů, negativní vzorce chování se mohou přenášet z rodičů na děti (ibid.).

Znaky dysfunkční rodiny (Understanding Dysfunctional Relationship Patterns in Your Family, 2007):

- jeden z rodičů (nebo oba) je závislý (alkohol, drogy, jídlo), žije promiskuitním životem a jeho životní styl ovlivňuje chod rodiny,
- jeden z rodičů (nebo oba) používá fyzické a/nebo psychické násilí jako prostředek kontroly, děti jsou svědkem fyzického (psychického) násilí nebo se podílejí na potrestání člena rodiny,
- jeden z rodičů (nebo oba) nemůže nebo nechce plnit ekonomicko-zabezpečovací funkci, rodič (rodiče) nemá dostatek financí k zabezpečení dítěte,
- jeden z rodičů (nebo oba) neposkytuje dítěti emocionální podporu, nezajišťuje rozumový vývoj,
- jeden z rodičů (nebo oba) vede výchovu autoritářským způsobem, děti musí striktně dodržovat nastavená pravidla, rodina „musí“ dodržovat jistá pravidla (např. v souvislosti s členstvím v nějaké církvi, politické straně), ve všech oblastech života rodiny není prostor pro flexibilitu.

Jamiolkowski (1998) přidává:

- péče o děti je přehnaná (matky úzkostně chrání své děti před okolím, před byt' i drobným nebezpečím, děti nemají možnost rozvíjet svou nezávislost),
- v rodině se vyskytuje sexuální zneužívání,
- v rodině se vyskytuje perfekcionista výchova (členové rodiny jsou trestáni i za malé chyby, je od nich vyžadován perfektní výkon),
- rodič (rodiče) je workoholik (rodina pro něho není prioritou),
- jestliže rodiče věnují veškerou pozornost dítěti se zdravotním postižením a nevěnují se zdravému potomkovi.

Dle Matouška (1997) v dysfunkční rodině dochází k popírání nebo neřešení problémů, vzájemnému obviňování, potlačování osobní identity. V takové rodině chybí intimita, hranice mezi členy rodiny, komunikace je neefektivní, pravidla jsou nejasná, individuální potřeby jedinců nejsou respektovány.

Pro diagnostiku rodinného prostředí lze použít Škálu rodinného prostředí (autoři Hrgašová, Kollárik). Metoda patří do škál sociálního klimatu. Je určena pro všechny členy rodiny. Zjišťuje mimo jiné vztahové dimenze, dimenze udržování rodinného systému.

Jednotlivé sledované dimenze poskytují obraz rodinného prostředí každé konkrétní rodiny (Škála rodinného prostředí, 2014).

1.5.3 Rodina úplná vs. rodina neúplná

Shodným prvkem definic rodiny je její složení - matka, otec a děti (viz výše). Z hlediska složení rodiny, se dá rodina rozdělit na *rodinu úplnou* a *rodinu neúplnou*. Rodina neúplná je tvořena jedním rodičem a jeho potomky (Todorova, 1992). V Příloze č. 4 je uvedena statistika rozvodovosti v ČR za roky 1993 – 2013. Jde pouze o orientační počet neúplných rodin. Vzhledem k zaměření práce se následující část textu věnuje vlivu absence otce na vývoj dítěte.

V rodinách se zdravými i nemocnými dětmi je příčina odchodu otce od rodiny různá. V rodinách dětí se zdravotním postižením více záleží na kvalitě vztahu mezi manžely před narozením dítěte, následně je pak vztah ovlivněn vyčerpáním pečující osoby nebo obou rodičů, únavou a stereotypem. Rodiče mají méně příležitostí pro budování partnerského vztahu (Michalík, Zeman a kol., 2010).

Na důležitost otce ve vývoji dítěte nahlíží různí autoři jinak. Dle Burgesové (2004) otcové nemají žádnou výhradní roli pouze proto, že jsou otcové, nebo proto, že jsou muži. Autorka uvádí, že absence otce v rodině nemá žádný vliv na vývoj pohlavní identity dětí. Důležité je to, co je otec schopen dítěti poskytnout sám ze sebe, zda je schopen dát svým dětem odpovídající péči, kterou potřebují.

Naopak Gulášová (2004) píše, že v případě narušení ideálu otce, hledají synové tento ideál mimo rodinu, dostávají se problémy se sebepojetím dítěte, problémy v citové oblasti. Balharová a kol. (2004) potvrzuje, že nepřítomnost otce má vliv na socializaci dítěte. Matějček (1997) uvádí, že muži, kteří vyrůstali v dětských domovech, jsou v dospělosti většinou společensky i reprodukčně neúspěšní, objevuje se u nich častý únik k alkoholu. Na rozdíl od mužů, ženy vyrůstající v dětských domovech se jeví jako úspěšnější, Matějček usuzuje na vliv „ženského modelu“ chování, jež se jim dostává v kontaktu s vychovatelkami. Warshak (1996), Madlafousek (1997), Bakalář (2002) poukazují na to, že chlapci vyrůstající bez otců, vykazují vyšší míru delikventního chování.

Pokud otec v rodině neplní svoji úlohu, může být rodina ohrožena následujícími důsledky (Gulášová, 2004, s. 58 - 59):

- nefungují vzájemné vztahy v rodině ani rodina jako celek,
- jsou narušeny základní představy ideálu dobrého otce v očích dětí,
- může být porušena sebeúcta dětí v rodině,

- mohou se vyskytnout problémy ve vlastní integritě dětí – v procesu sebepoznávání,
- děti mohou být frustrované, citově deprivované, s pocity nenaplněnosti.

Autorka dále uvádí, že zanedbaná otcovská výchova také může výrazně narušit vztah dítěte k matce. Dítě může matku obviňovat z problémů v rodině, což pak může vést k narušení vzájemných vztahů a k postupnému odcizování se členů rodiny (ibid.).

V případě absence otce existuje nebezpečí, že dítě bude hledat náhradního otce u jiných/cizích lidí, protože bude hladovět po tom, co mu nemohl dát vlastní otec (Raus, 2004).

Balharová a kol. (2004) prováděli výzkumné šetření se závěrem, že nepřítomnost otce v rodině má negativní vliv na socializaci dítěte. Chlapci reagovali na absenci otce jinak než děvčata. Chlapci se projevovali spíše agresivitou (neposlušnost, zlostnost), dívky různě vyjadřovanou rivalitou (samotářství, žárlivost). Důsledek nepřítomnosti otce v rodině se projevoval v poruchách chování chlapců výrazněji než u dívek.

2 RODINA DÍTĚTE S KOMBINOVANÝM POSTIŽENÍM

Druhá kapitola je tematicky zaměřena na narození potomka s kombinovaným postižením. Je zde definováno kombinované postižení. Kapitola poukazuje na změny v rodinách, na reakce rodiny na narození potomka s kombinovaným postižením, na fáze, kterými si rodiče procházejí během akceptace postižení. Dále jsou interpretována výzkumná šetření týkající se role, postavení a postojů sourozenců a prarodičů. Součástí této kapitoly je podkapitola tematicky přímo související s narozením potomka s kombinovaným postižením, která je zaměřena na coping, copingové strategie otců a na rodinnou resilienci.

2.1 Kombinované postižení

Kombinované postižení lze charakterizovat jako kombinaci dvou a více druhů postižení u jednoho jedince. Jde o kombinace různých druhů, forem a stupňů postižení, z tohoto důvodu je obtížné jej přesně klasifikovat (Ludíková a kol., 2005).

Závažnější postižení, poruchy a vady se velmi často sdružují, mají tendenci vyskytovat se společně a tak jejich nositel může být postižený více vadami (Opatřilová, 2005).

V literatuře se objevují i jiná označení, jako kombinované vady, vícenásobné postižení (vady), multihandicap, hluboké postižení (Ludíková a kol., 2005). Příslušná legislativa uvádí termín „*žák se souběžným postižením více vadami*“. V práci je použit termín „*kombinované postižení*“, který lépe charakterizuje zdravotní stav dítěte s přesahem do sociální dimenze.

Výskyt vrozených vývojových vad (dále jen VVV) v ČR je uveden v Příloze č. 6. Výskyt VVV u jedince nutně neznamená výskyt kombinovaného postižení. Přítomnost kombinovaného postižení nutně neznamená, že se dítě narodilo s VVV. Z výše uvedených důvodů (kombinace různých druhů, forem a stupňů) nelze přesně určit počty jedinců s kombinovaným postižením.

Často citovanou klasifikací v odborné literatuře je Vaškova (Vašek, 2003):

- mentální postižení v kombinaci s jiným,
- duální smyslové postižení – nejčastěji hluchoslepota,
- poruchy chování v kombinaci s jiným postižením.

Další klasifikace rozděluje kombinované postižení následovně (Vítková, 2004):

- mentální postižení v kombinaci s jiným,
- tělesné v kombinaci se smyslovým postižením a narušením komunikační schopnosti,
- poruchy autistického spektra.

Kombinované postižení je možné dělit dle časového hlediska na (Krhutová, 2011):

- vrozené (vzniklé během těhotenství, během porodu nebo krátce po porodu),
- získané v průběhu života.

Dělení podle stupně (hloubky, intenzity) postižení (ibid.):

- lehký,
- středně těžký,
- těžký,
- velmi těžký.

A posledním frekventovaným rozdělením kombinovaného postižení je na (Lejska, 2003):

- syndromální (syndrom = současný výskyt několika typických příznaků/určitého onemocnění),
- nesyndromální.

Etiologie

Etiologie kombinovaného postižení je velice různorodá, dochází ke kombinaci příčin, velmi často je příčina neznámá. Mezi známé příčiny kombinovaného postižení patří působení teratogenů (alkohol, drogy, léky, infekce, rubeola, herpetické viry, toxoplazmóza, fenylketonurie, rentgenové záření), genové a chromozomové mutace, dědičnost, úrazy, porodní traumata (asfyxie, protrahovaný porod, vícečetné těhotenství, nedostatek plodové vody), předčasný porod, infekce (Ludíková a kol., 2005; Příčiny vrozených vad a teratogeny, 2008).

2.2.1 Charakteristika vybraných kombinovaných postižení

Jak již bylo řečeno, kombinovat se mohou různé druhy, formy a stupně zdravotního postižení. Výčet všech možných kombinací by přesáhl rámeček tohoto textu. Níže uvedené stručné charakteristiky korelují s potvrzenými diagnózami dětí respondentů empirické části práce.

Angelmanův syndrom

Příčinou tohoto syndromu je genetické onemocnění, které postihuje centrální nervovou soustavu. U osob s Angelmanovým syndromem (AnS) se objevuje mentální retardace, poruchy řeči těžkého stupně, porozumění bývá výrazně lepší než expresivní stránka řeči,

osoby s AnS nejsou schopny se verbálně vyjádřit. Vážné bývají poruchy motoriky a udržení rovnováhy, často je pro přesun na delší vzdálenosti zapotřebí vozík. U dětí se objevuje strach z chůze, který v dospělosti může vést až k neschopnosti chodit. Téměř 90 % osob s AnS trpí epilepsií (Angelman syndrome, 2011). Pro osoby s Angelmanovým syndromem jsou charakteristické bezdůvodné záchvaty smíchu, jejich postoj a chůze připomíná loutku, typická je krátkodobá pozornost spojená s hyperaktivitou, děti trpí poruchami spánku až nespavostí, které se s věkem zlepšují, s věkem také klesá míra senzibility (Mikuláčková, 2010).

Apert syndrom

Pro Apert syndrom (AS) je charakteristický předčasný srůst lebečních švů, který znemožňuje optimální růst lebky a mozku, ovlivňuje tvar hlavy a obličeje. Oči osob s tímto syndromem bývají postaveny široko od sebe a bývají vykulené. Tvar hlavy, postavení očí, nedostatečně vyvinutá střední část obličeje (jako důsledek kraniosynostózy), lichoběžníkovitý tvar úst dávají osobám s AS charakteristický vzhled. Polysyndaktylie se objevuje na ruce i nohou, obvykle jsou srostlé tři prsty, ale vyskytuje se i polysyndaktylie všech pěti prstů. Časté jsou deformace patra (rozštěp, gotické patro), skusu a postavení zubů (Chen et al., 2011). Ne neobvyklé jsou poruchy sluchu, narušená komunikační schopnost doprovází vady patra a skusu, popřípadě se vyskytují symptomatické poruchy řeči při mentální retardaci a sluchovém postižení. U některých dětí se objevují srdeční vady, vady trávicího a vylučovacího systému (The Craniofacial center, 2012). Příčinou Apert syndromu je mutace genu, který je zodpovědný za přeměnu nezralých buněk na kosti (Apert syndrome, 2008).

CHARGE syndrom

Syndrom CHARGE spojuje u jeho nositele srdeční vadu, kolobom duhovky příp. dalších struktur oka, někteří pacienti se narodí s nevyvinutými očima. Děti se opoždějí v psychomotorickém vývoji, mají nedostatečně vyvinuté pohlavní orgány. Připojují se těžké smíšené poruchy sluchu až úplné ztráty sluchu (zevní ucho bývá deformované, bubínek může mít anomální tvar, středoušní kůstky mohou být osifikované, kochlea deformovaná). Se ztrátami sluchu způsobenými deformacemi ve vnitřním uchu je spojená porucha rovnováhy. Častá je úplná nebo částečná atrezie nosních dírek (Lalani et al., 2005). 20 % pacientů s CHARGE se narodí s rozštěpem patra, až 40 % má vrozené vady ledvin. Dalšími komplikacemi mohou být poruchy dýchání a polykání. K poruchám sluchu a zraku se připojují poruchy komunikace, opožděný vývoj řeči. Více než 50 % osob s tímto syndromem má obsedantně kompulzivní poruchy (About CHARGE, 2013).

Příčinou tohoto syndromu je genová mutace. U dětí s podezřením na CHARGE syndrom je nutná velice přesná diferenciální diagnostika a genetické vyšetření, protože symptomy tohoto syndromu mohou být podobné symptomům Velo-kardio-faciálního syndromu, Kabuki syndrom (Differential Diagnosis Table for CHARGE, 2013).

Cornelia de Lange syndrom

Osoby se syndromem Cornelia de Lange mají charakteristický vzhled. Jejich uši jsou posazené nízko, obočí je husté a srostlé, úzký horní ret s koutky směřujícími dolů, široký kořen nosu, v důsledku kterého jsou oči posazeny daleko od sebe. Obvyklým symptomem je mikrocefalie spojená s celkovým malým vzrůstem. Chůze bývá o široké bázi, narušená je také jemná motorika. Jejich vývoj je celkově pomalejší. Někteří pacienti se narodí s částečně nevyvinutými horními končetinami a/nebo rozštěpem patra (What is CdLS, 2010).

U osob se syndromem Cornelia de Lange se objevují senzoneurální poruchy sluchu, poruchy zraku způsobené svěšenými víčky v důsledku slabého svalu očních víček. Víčka neplní svou funkci a brání zraku, což vede k rozvoji amblyopie. Ptóza (svěšená oční víčka) je chirurgicky odstranitelná (Berger, Ishman, 2010). V důsledku narušené komunikační schopnosti, zejména je narušena expresivní složka řeči, rozumění je na lepší úrovni, u těchto dětí přichází v úvahu alternativní komunikace (Champion, 2009). Některé děti se narodí s rozštěpem patra. U malých dětí může být přítomné zvracení, návrat žaludečních šťáv do jícnu, průjem, tyto příznaky by se měly s věkem zmírnit. Agresivní reagování, sebepoškozování, sebestimulující chování nebo lpění na přesném dodržování denního režimu, úzkostnost patří k příznakům syndromu Cornelia de Lange (O'Connor, 2010). Příčinou je spontánní genová mutace pravděpodobně bez vnějších faktorů (What is CdLS, 2010).

Downův syndrom

Downův syndrom je známým, ve většině případů dobře rozpoznatelným, syndromem. Příčinou tohoto syndromu je trisomie 21. chromozomu. Osoby s Downovým syndromem (DS) mají charakteristické faciální znaky, a to kulatou hlavu, mongoloidní postavení očí, myofunkční poruchu projevující se ochablým svalstvem obličeje (spojeno s celkovou hypotonií), téměř vždy dýchají ústy, mají plochý profil, menší dutinu ústní, v důsledku které vyčnívá jazyk z úst (což může být spojeno i s makroglosií), krátký krk. Mentální retardace lehkého až těžkého stupně se vyskytuje u všech jedinců. Dalšími přidruženými vadami mohou být srdeční vady, gotické patro, hypermobilita v dětství či Alzheimerova choroba v dospělosti. U 40 % osob s DS se vyskytuje strabismus (Corretger et al., 2005). Typická je

malá postava a sklon k vyšší váze až obezitě. Patrné je celkové psychomotorické opoždění, děti se naučí chodit v pozdějším věku, problematické jsou činnosti vyžadující jemnou motoriku. Opožděný je také vývoj řeči i u osob s DS zaostává expresivní složka řeči za receptivní (Kumim, 1998).

Některé osoby s DS mají velice rády hudbu a tanec, výborné jsou jejich napodobovací schopnosti, smysl pro rytmus a dobrý hudební sluch, čehož se dá využít při vzdělávání těchto osob (Buckley, 2006). V Příloze č. 7 je uveden počet narozených dětí s různými chromozomovými abnormalitami v ČR za období 2000 – 2011. Ve stejné příloze je uveden počet narozených dětí s Downovým syndromem v ČR za stejné období.

Dravet syndrom

Pro Dravet syndrom jsou charakteristické epileptické záchvaty projevující se poprvé v prvním roce života u jinak zdravého dítěte. První záchvat je doprovázen horečkou a má charakter grand malu. U dětí se následně projevuje množství druhově různých záchvatů (myoklonické, tonicko klonické, částečné, atypické, vyskytující se na jedné polovině těla, status epilepticus bez křečí). Spouštěčem dalších záchvatů se může stát běžné nachlazení či infekce, ale i nepatrná změna tělesné teploty v důsledku teplého počasí nebo teplé vody (What is Dravet syndrome?, 2015). Záchvaty jsou většinou velmi vážné a existuje omezené množství léků vhodných k indikaci. V důsledku epileptických záchvatů dochází u pacientů k opoždění vývoje, opoždění psychomotorického vývoje, mentálnímu postižení, rozvoji poruch autistického spektra, nízkému svalovému tonu. Míra opoždění je ovlivněna frekvencí a vážností záchvatů. Dravet syndrom je způsobený genovými mutacemi, které postihují zpracování sodíku v mozku (Sirven, Shafer, 2014).

Epilepsie

Epilepsie je záchvatovité onemocnění mozku způsobené různými nepříznivými vlivy prostředí během intrauterinního vývoje plodu, traumaty, infekčními onemocněními či nádory CNS. Záchvaty se dělí na parciální (postihující určité ložisko mozku) a generalizované (postihující celý mozek). Během záchvatu může dojít k poruchám vědomí, následné ztrátě paměti, pacient může být v křeči, objevují se poruchy pohyblivosti, citlivosti, kožního cití, změny ve smyslových funkcích a pozměněné psychické projevy (Pfeiffer, 2007).

Mowat Wilson syndrom

Jedná se o genetické onemocnění (většinou vzniká nová genová mutace). U osob s tímto syndromem se vyskytuje mentální retardace, epilepsie, psychomotorické opoždění, srdeční vada, urogenitální vady, anomálie či absence corpus callosum (spojnice hemisfér), mikrocefalie, široko od sebe posazené výrazné oči, široký kořen nosu, krátké philtrum, otevřená ústa (Mowat, Wilson, Goossens, 2003).

Jedinci s tímto syndromem vyžadují neustálou péči odborníků. Mimo zdravotní problémy se potýkají s opožděním vývoje motoriky a řeči, narušením kognitivního vývoje a narušením smyslového vnímání. U mnoho dětí dochází k refrakčním vadám a/nebo chronickým zánětům středního ucha (Adam et al., 2006).

Mozková obrna

S druhou aktualizací MKN-10 došlo ke změně názvu „dětská mozková obrna“ na „mozková obrna“ (MKN-10, 2009). V následujícím textu bude používán nový termín. Běžný je také pojem centrální koordinační porucha, který je užíván zejména u dětí v prvním roce života z důvodu měněního se klinického obrazu mozkové obrny v prvním roce života. Pojmu dětská mozková obrna odpovídá i termín infantilní cerebrální paréza (Vojta, 1993).

Jednou z příčin mozkové obrny (MO) jsou ischemické změny v aferentních částech mozku (senzitivní části mozečku, thalamu, parietálního kortexu) v prenatalním, perinatálním nebo krátce postnatálním období. Uvedené struktury mozku mají největší spotřebu kyslíku, proto se na nich jeho nedostatek rychle projeví. Aferentní partie mozku jsou důležité pro řízení polohy těla a jeho pohybu (Marešová, Joudová, Severa, 2011). Dalšími příčinami a rizikovými faktory jsou působení farmak, alkoholu, drog v období těhotenství, metabolická onemocnění matky, infekce, Rh-inkompatibilita, vícečetné těhotenství, komplikovaný, protáhnutý porod, porod koncem pánevním, mechanická porodní traumata způsobená tlakem na mozkovou tkáň nebo zlomeninami lebečních kostí, samostatnou skupinou jsou děti předčasně narozené. Po porodu může MO vzniknout následkem infekce mozku či působením toxické látky. Seznam možných příčin je široký a někdy nelze jednoznačně určit jasnou příčinu (Lesný, 1980; Kábele, 1988; Jankovský, 2001; Kraus, 2005; Pfeiffer, 2007; O'Shea, 2008; National institute of neurological disorders and stroke, 2009 aj.).

MKN-10 dělí mozkové obrny následovně (www.uzis.cz, 2013):

- spastická kvadruplegická mozková obrna,
- spastická diplegická mozková obrna,
- spastická hemiplegická mozková obrna,

- dyskinetická mozková obrna,
- ataktická mozková obrna,
- jiná a nespecifikovaná mozková obrna.

Nejzávažnější formou mozkové obrny, která je spojená s těžkým stupněm postižení hybnosti a intelektu je mozková obrna spastická kvadruparetická/kvadruplegická (př. Vojta, 1993; Nevšimalová, Růžička, Tichý, 2002; Pfeiffer, 2007; National institute of neurological disorders and stroke, 2009). Termín „kvadruparetická“ se objevuje v česky psané odborné literatuře, zatímco „kvadruplegická“ se vyskytuje v anglicky psané literatuře.

Kvadruparetická MO má dva podtypy, v prvním případě jsou postiženy více horní končetiny, v druhém případě dolní končetiny. Osoby s kvadruparetickou formou spastické MO jsou téměř od narození hypertonické, nohy jsou ve flekčním postavení, jejich spontánní hybnost je výrazně omezena oproti dětem s diparézou nebo hemiparézou (Vojta, 1993). Mentální retardace, porucha hybnosti orofaciálního svalstva a jazyka, poruchy dýchání, narušená komunikační schopnost jsou častými symptomy. Mentální retardace bývá od středně těžkého stupně až po hluboký. Narušená hybnost svalstva obličeje spolu se spastickým svalstvem krku a jazyka způsobuje poruchy polykání. Z druhů narušené komunikační schopnosti je to nejčastěji dysartrie až anartrie a NKS způsobené mentální retardací (Spastic Quadriplegia, 2012). Řečový projev je u spastické dysartrie porušen v oblasti kontroly dýchání, fonace a velofaryngeálního mechanismu. Hlas a řeč jsou tvořeny křečovitě, se zvýšeným tlakem, pohyby mluvidel jsou těžkopádné, hrubé. Kvadruparetik se snaží překonat zvýšený tonus, patrné jsou poruchy rytmu mluvy (Neubauer, 2005). Osoby s těžkou a hlubokou mentální retardací se nenaučí mluvit, řečové projevy jsou afektivní, zůstávají na pudové úrovni, tyto osoby vydávají neartikulované zvuky, výrazně je narušena i neverbální komunikace, podle modulace hlasu je možné poznat citové rozpoložení, někteří reagují na zavolání (Lechta, 2008).

Mezi ortopedické obtíže, které se mohou pojít s kvadruparetickou MO, patří skolióza, omezená hybnost kloubů, sekundárně vznik kontraktur (Spastic Quadriplegia, 2012). Epilepsie se vyskytuje až u 50 % osob s MO a nejčastější výskyt je právě u formy kvadruparetické (Kraus, 2005). Z poruch zraku se objevuje strabismus, amblyopie, popř. retinopatie nedonošených (Lundy et al., 2011). Dalšími symptomy jsou poruchy pozornosti, paměti, neurotické potíže, poruchy chování, podnětová deprivace, zvýšená senzibilita, apatie, agresivita, snížená schopnost sebeobsluhy (Opatřilová, 2010).

Poruchy autistického spektra

Poruchy autistického spektra (PAS) patří do kategorie pervazivních vývojových poruch, které jsou charakteristické širokým spektrem projevů. Projevy PAS se objevují již v raném věku. Pro stanovení diagnózy PAS je nutné potvrdit tzv. triádu – narušení reciproční sociální interakce, kvalitativní narušení komunikace a omezené, repetitivní a stereotypní vzorce chování, zájmů a aktivit (Pečeňák, 2003). Poruchy autistického spektra se dále dělí na dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, Rettův syndrom, dětskou dezintegrační poruchu, jiné a nespecifikované pervazivní vývojové poruchy. Přesná příčina vzniku PAS není známá, i přes rozsáhlé tuzemské a zahraniční výzkumy. Jisté je, že tyto poruchy jsou vrozené a jsou způsobeny narušeným vývojem centrální nervové soustavy, vyjma Rettova syndromu, který je prokazatelný genetickým vyšetřením (Šporclová, 2007).

2.2 Změny v rodině, které s sebou přináší narození potomka s kombinovaným postižením

V případě narození potomka s kombinovaným postižením se členové rodiny často musejí naučit nové dovednosti, mají více povinností např. monitorování životních funkcí, poskytování ošetrovatelské péče, poskytování podpory dítěti s kombinovaným postižením ale i ostatním členům, provádění terapie, konzultace s lékaři a jinými odborníky. Rodina se musí adaptovat na jiné podmínky, jiný styl života. Ke změnám patří i přepočítání rodinného rozpočtu, ze kterého jsou financovány neočekávané výdaje. Rodiče by měli pamatovat na zdravý vývoj všech dětí. Rodina se často musí přizpůsobit lékařským prohlídkám, trávení volného času může jít stranou. Téměř vše se podřizuje dítěti s kombinovaným postižením (KP), tato snaha má vést k maximálnímu rozvoji dítěte (Swallow et al., 2009). Navíc vyvstávají neviditelné úkoly, které by měla rodina plnit, jako například navazování a udržování přátelství, hledání odpovídajících a dostupných služeb, změna hodnot, udržení fyzické a duševní pohody, vytrvalost a trpělivost pokračovat v péči, hledání a přijímání pomoci (Ray, 2002). Sander, Morgan (1997) se dotazovali rodičů dětí s poruchami autistického spektra na změny, které jim přineslo narození a výchova takového dítěte. Ve většině případů rodiče omezili vztahy se sousedy a přáteli, rodiče vnímali i ochuzení sourozeneckých vztahů jejich dětí. Respondenti rovněž souhlasili s tím, že pečující člen musí vynaložit hodně energie při výchově dítěte s postižením, že soustřeďuje veškerou pozornost na toto dítě a že je péče emocionálně, psychicky a někdy i fyzicky vyčerpávající.

K udržení funkce rodiny, která je ovlivněna narozením potomka s kombinovaným postižením, nestačí, aby otec podporoval svou ženu (matku dítěte) a byl aktivním v péči

o dítě, důležité je zejména udržovat normální společenský život. Rodina s dítětem s KP je ohrožena sociální izolací. I otec může přispívat k překonání strachu ze sociálního kontaktu. Otec dochází do zaměstnání, stýká se se spolupracovníky, udržuje kamarádské vztahy převážně s muži (s rodinami), kteří mají zdravé potomky. V tomto ohledu není v sociální izolaci a měl by pomoci celé své rodině zapojit se do společenského života. Co se týče udržování neformálních vztahů mezi ženami (rodinami), které mají potomka s kombinovaným postižením, převažují matky (matky se potkávají s jinými matkami v nemocnicích, u jiných odborníků, v lázních, mají své skupiny a blogy na internetu). (Huang et al., 2012)

Pozitivní změny u otců zaznamenali Chesler, Parry (2001). Autoři uvádějí, že 62 % otců věří, že se jejich život změnil k lepšímu. Otcové potvrzují zvýšení sebevědomí, nový životní směr, nový smysl života, pocit osobní síly, osobnostní růst (srov. Sullivan-Bolyai, Rosenberg, Bayard, 2006).

Michalík (2013) ve svém výzkumu zjišťoval změny v oblasti altruismu, míře tolerance, míře klidu a vyrovnanosti, víry v lidskou solidaritu, životního optimismu a v míře pokory u osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením. Autor nezaznamenal, že by péče o dítě s těžkým postižením automaticky zvyšovala altruismus či míru tolerance. V jistých případech dochází k deziluzi pečující osoby a účastníci výzkumu uvádějí zhoršení těchto charakteristik (altruismu a tolerance). Nároky dlouhodobé péče snižují stabilitu lidského organismu a vyrovnanost lidské psychiky. Víra v lidskou solidaritu zůstala u respondentů stejná jako před narozením dítěte. Co se týče změny životního optimismu, u 41 % respondentů zůstala stejná, u 43 % respondentů míra životního optimismu poklesla. Míra pokory se u 43 % respondentů zvýšila, 44 % respondentů uvedlo, že míra pokory zůstala stejná.

K dalším podstatným změnám patří změna či ztráta zaměstnání. Otcové zvažují změnu zejména kvůli potřebě vyššího finančního ohodnocení a potřebě tolerance občasných absencí, aby byli flexibilní v případě neočekávaných změn zdravotního stavu dítěte. Matky často rezignují na rozvoj své kariéry a své zaměstnání ztrácejí, zůstávají doma a pečují o dítě (Chesler, Parry, 2001).

Michalík (2013) se zmiňuje, mimo jiné, o nutnosti řešení bytové situace a případných úpravách podmínek bydlení, o změnách vztahů v rodině nebo o zajišťování podpůrných služeb pro dítě a rodinu.

Úplně z jiného pohledu, a to z hlediska budování vazby mezi rodiči a dítětem, přináší narození dítěte s postižením změnu oproti budování vazby mezi rodiči a zdravým dítětem. Při opakujícím se kontaktu matky s dítětem dochází k formování vazby mezi nimi. Na základě

specifických neurobehaviorálních reakcí dítěte se vytváří mateřské chování. V případě, že se rodičům narodilo dítě s postižením, jsou často laděni depresivně, mění se tím jejich chování a rodiče se stávají méně citlivými vůči signálům dítěte. Nezralé dítě nebo dítě se špatným zdravotním stavem méně reaguje na chování rodičů, rodičům se dostává méně odměňujících sociálních reakcí. V důsledku toho je tvorba vazby mezi dítětem a rodiči opožděná či narušená (Feldman, Eidelman, 2007).

Úspěšný proces akceptace závisí na kombinaci osobních, finančních, psychosociálních a socioekonomických faktorů (Robinson et al., 2007).

2.3 Fáze akceptace kombinovaného postižení dítěte rodiči

S faktem kombinovaného postižení dítěte se postupně vyrovná každý člen rodiny, proces akceptace trvá různě dlouho a každý člen danou situací vnímá různě. Lze předpokládat, že většina členů rodiny postupně prochází stádiem emočních reakcí. Pocit nejistoty může provázet rodiče už během gravidity či krátce po porodu. Často je to matka, která si všimne, že není něco v pořádku. Více či méně přesná diagnóza je rodičům známa do prvního roku věku dítěte. Kübler-Rossová (1969 In Říčan, Krejčířová, 2006) uvádí stadia emočních reakcí analogicky se stádiem vyrovnávání se člověka s vlastním letálním onemocněním, tato stadia jsou stejná jak pro rodiče dětí s kombinovaným postižením, tak i jiným zdravotním postižením. Po prvotní informaci o diagnóze přichází šok s iracionálními myšlenkami, po šoku přichází popření, vytěsnění nebo útěk ze situace. V této fázi rodiče hledají zázračný lék, pokoušejí se smlouvat s Bohem a jinými magickými či mystickými postavami. Nemohou uvěřit, že se dítě s postižením narodilo právě jim. Následuje hledání viny, vztek na celý svět i na sebe sama, pocity agresivity se mohou vztahovat na partnera, na odborníky. Tyto pocity přecházejí ve smutek, lítost. Ve stadiu rovnováhy se snižuje úzkost a deprese a rodiče se začínají zúčastňovat léčby. Pro poslední stadium reorganizace je charakteristické, že rodiče hledají optimální léčbu, řešení (přizpůsobení) každodenních aktivit, trávení volného času. Přijímají dítě takové, jaké je. S vývojovými krizemi, se zhoršením zdravotního stavu nebo s novými problémy dochází k opakovaným návratům k některé z předchozích fází. Posledního stadia nedosáhnou všichni rodiče, což může vést k ambivalentnímu vztahu rodičů k dítěti, narušení rodinné rovnováhy, pátrání po zázračném léku či metodě, izolaci rodičů od okolí, odchylkám výchovy (nadměrná ochrana, extrémní péče, odmítnutí dítěte).

Fází šoku a popření začíná svůj výčet fází přijetí Vágnerová (2008). V této fázi navíc rodiče nechťejí nic slyšet o možnostech léčby a péče. Intenzita šoku je ovlivněna způsobem

sdělení informace o zdravotním stavu dítěte. Fáze bezmocnosti je charakteristická zvýšenou citlivostí k chování ostatních lidí, bezradností, někdy i hanbou. Třetím stádiem je postupná adaptace a vyrovnání se s problémem, kdy se rodiče snaží zjistit co nejvíce informací a snaží se řešit svou situaci. Rodiče se zajímají o to, jak pečovat o dítě. V této fázi uplatňují copingové strategie (tendence bojovat nebo naopak pasivní řešení). Objevují se stále ještě negativní emoce (smutek, deprese, úzkost, strach, hněv, hledání viníka). Ve čtvrtém stadiu dochází ke smlouvání, ujišťování se, že to nebude tak hrozné, existuje určitá naděje směrem do budoucnosti. Rodiče mohou být vyčerpaní a unavení péčí o potomka se zdravotním postižením. Přijetí dítěte takového, jaké je, je poslední fází tohoto procesu a tato fáze je shodná pro všechna rozdělení emočních stádií. Reakce rodičů se mění v závislosti na průběhu onemocnění, postižení dítěte (Vágnerová, 2008).

Krejčířová (2006) vypisuje podmínky pro úspěšnější adaptaci rodičů na kombinované postižení dítěte, patří mezi ně: udržení normálního rodinného fungování (ve smyslu denních aktivit, volného času, udržování vztahů v rodině i s přáteli a kolegy); vyřešení problémů v rodině; neprovádět žádné zásadní změny (v první fázi neměnit zaměstnání, nestěhovat se, neplánovat těhotenství), neboť zvyšují zátěž; potřeba si uvědomit, že péče o dítě s kombinovaným postižením ovlivňuje manželské soužití; otevřenost ke změnám, novým věcem; podporovat vývoj dítěte, poskytovat podněty k rozvoji; neopomíjet potřeby zdravých dětí; rozhovory o postižení dítěte v užší i širší rodině; spolupráce s odborníky – lékaři, speciálními pedagogy i se školou.

Rady a doporučení, jak projít uvedenými fázemi akceptace, jak žít s dítětem s postižením, jak ho vychovávat uvádí ve svých dílech Matějček (1992, 2000).

2.4 Coping

Jednou ze základních životních potřeb dítěte je, aby rodiče přijali své dítě takové, jaké je. Teprve když je tato základní potřeba dítěte naplněna, může se jeho potenciál otevřít a rozvinout (Přijetí dítěte s postižením v rodině, 2013).

Coping definuje např. Folkman jako „*behaviorální, kognitivní nebo sociální odpověď související s úsilím osoby eliminovat, zvládat či tolerovat vnitřní nebo vnější tlaky a tenze pocházející z interakce osobnosti a prostředí*“ (Folkman et al., 1986, s. 572). Novější definice jsou ve své podstatě obdobné. Jednoduše pojem coping vystihuje Paulík (2010), který ho charakterizuje jako *zvládání* náročných nebo stresových situací.

Narození potomka s kombinovaným postižením je považováno za vysoce stresovou situaci, která ovlivňuje všechny členy rodiny. Vysoká míra stresu může mít vliv na soudržnost

rodiny. Jak uvádí Hartley et al. (2010), manželé (partneři), kterým se narodilo dítě s postižením, jsou více ohroženi rozvodem (rozlukou) než manželé (partneři) se zdravými dětmi. Jedním z největších stresorů (ve vztahu k dítěti) otcové považují chování dítěte na veřejnosti (záchvaty vzteku, hluchost, ohmatávání lidí a věcí apod.). Naopak pro matky je zdrojem stresu nespavost dětí, problémy s příjmem potravy (nechutenství, vybíravost apod.). (Davis, Carter, 2008). Mezi faktory, jež ovlivňují coping dle Hastingse et al. (2005) patří stupeň a typ sociální podpory, jiné stresory, které se objevily současně s akceptací postižení dítěte, věk dítěte a otce, uplatňované copingové strategie, druh a stupeň zdravotního postižení.

Matka jako pečovatel, ale i poskytovatel rané intervence tráví s dítětem více času a tráví více času doma. Často se stává, že odborníci (speciální pedagogové, pedagogové, fyzioterapeuti a další), kteří pracují s dítětem, předpokládají, že matku zaučí a matka naučené dovednosti aplikuje doma a zaučí příp. i ostatní členy rodiny. Ve výzkumném šetření Leitera (2004) byly matky tímto přístupem zaskočené a byly ohromené, že musely převzít roli poskytovatele rané intervence/speciálního pedagoga, která se násobí s jejich rolí pečovatele. Otec pracuje většinou mimo domov a je méně zapojen do péče. Zaměstnání poskytuje otci oddech, čímž může být vysvětlena nižší míra stresu ve srovnání s matkami. Matka je tedy více ohrožena stresem, depresemi a duševní nepohodou spojenou s péčí o potomka s kombinovaným postižením. Na otce nemusí působit stresově tolik kombinované postižení dítěte jako spíše duševní nepohoda a stres matky dítěte (Gray, 2003). Otcové se s faktem postižení vyrovnávají obtížněji a delší dobu oproti matkám (Lamb, Billings, 1997).

Na rodinu orientovaná speciálněpedagogická intervence má na rodiče rozdílný vliv. Matky uvádějí, že na rodinu orientovaná péče snižuje míru stresu ve vztahu k dítěti nikoliv míru partnerského stresu. Otcové nepoukazují na žádné změny ani v míře stresu ve vztahu k dítěti ani v míře partnerského stresu (Baker-Ericzen et al., 2005). Obecně matky lépe přijímají podporu a pomoc od ostatních a jsou i aktivnější v této oblasti (Swallow et al., 2011).

Úspěšnému vyrovnání se s narozením dítěte s kombinovaným postižením pomáhá čas sdílený s dítětem. Jde o čas, který otec s dítětem tráví během každodenních běžných činností, ale i o čas strávený hrou. Ke konečné fázi vyrovnání přispívá vytvoření pevného a blízkého vztahu s dítětem, který je posilován interakcemi a komunikací s dítětem. Komunikace nemusí být jen verbální, mnoho dětí se zdravotním postižením komunikuje nějakým z alternativních či augmentativních komunikačních systémů. Z uvedeného vyplývá, že by otcové neměli být opomíjeni během zácviku alternativní a augmentativní komunikace (AAK). (Flippin, Crais, 2011)

Ať už otec úspěšně či neúspěšně projde procesem akceptace postižení dítěte, nepřestává mít obavy z budoucnosti. Nejen matky, ale i otcové přemýšlejí, zda bude dítě v dospělosti schopné žít nezávisle na péči druhé osoby, zda bude akceptováno společností, kdo se o něho postará, až oni (rodiče) nebudou moci. K obavám se váže naděje, která úzce souvisí s procesem akceptace. Většina otců, která byla na počátku, popř. v průběhu tohoto procesu, měla naději, že se zdravotní stav zlepší a dítě krůček po krůčku bude dosahovat milníků ve vývoji. Pokud dítě udělá pokrok ve svém vývoji, roste naděje otců na uzdravení dítěte. Otcové, kteří byli v konečné fázi, vykazovali méně naděje, v jejich postojích se objevovala racionalizace (Donaldson et al., 2011).

Lidskou odolností se zabývá zejména psychologie. Coping a proces akceptace ale nelze opomíjet ani při speciálněpedagogické intervenci (SPI). Speciální pedagog instruuje rodiče, jak pracovat s dítětem s kombinovaným postižením, jak ho rozvíjet v domácím prostředí, učí rodiče vidět pokroky, které dítě dělá, rozpoznat chyby, narušení ve vývoji. Informovanost rodičů snižuje jejich nejistotu a přispívá tak k získání klidu a k lepšímu zvládnutí krizových situací.

2.4.1 Copingové strategie uplatňované rodiči v procesu akceptace kombinovaného postižení dítěte

Konkrétní vymezení copingových strategií je nad rámec disertační práce. V literatuře se objevuje řada typologií, klasifikací, rozdělení strategií. Některé z nich jsou vnímány jako základní, jiné zásadní, některé jako rozšiřující. V této podkapitole je poukázáno zejména na ty, které se vztahují k procesu akceptace postižení dítěte.

Již Lazarus, Folkman (1984), Lazarus (1993) rozdělili copingové strategie na dva typy: **coping zaměřený na problém** a **coping zaměřený na emoce**. Obecně, pokud člověk vyhodnotí stresovou situaci jako řešitelnou, uplatní copingové strategie zaměřené na problém. Pokud člověk posoudí situaci jako neřešitelnou, že se nic dělat nedá, převládne druhý typ copingu, který je zaměřený na emoce.

Dle Paulíka (2010) lze následující strategie využít ke kultivaci kognitivní stránky zvládnutí zátěže. Mezi tyto strategie patří racionální analýza zátěžové situace; zaměření se na situace, které jsou ze subjektivního pohledu řešitelné; nalezení jiného pozitivního významu na události, která byla původně vnímána negativně; zastavení nežádoucích myšlenek; záměrné prosazování myšlenek žádoucích; naučit se žít se svými omezeními; přijetí situace v podobě pochopení; aktivní řešení. Dále je možné vycházet z jiné stresové situace a použít stejné strategie, které se osvědčily v předchozím případě. V emocionální rovině se uplatňuje

desenzibilizace nebo psychická imunizace; ovlivnění a změna vlastní emocionální reakce; exprese emocí (více Paulík, 2010). Jinou možností je distancovat se od náročné situace, od stresoru (stresorů). Takový distanc poskytuje únik (od rodiny, do zaměstnání, k alkoholu, vyhýbání se), popření, rozptýlení (zábava mimo rodinu). Uvedené strategie kombinují aktivní a pasivní přístup k zátěžovým situacím (Piazza et al., 2014). Vodáčková a kol. (2002) doplňují další strategie, které lze uplatnit při zvládnání krizové situace: vnímavost k tělesným a jiným potřebám, schopnost odreagování se, schopnost sdělovat a sdílet, využívat dostupných informací, vynaložit snahu orientovat se v situaci, otevřenost k neobvyklým postupům, víra a naděje nebo hledání smyslu utrpení.

V případě narození dítěte s kombinovaným postižením (nejen), procházejí rodiče prvotním šokem. Musejí mobilizovat vnitřní zdroje a je pro ně důležitá pomoc z venčí. Pomoc z venčí (prarodiče dítěte, přátelé, odborníci) v takovou chvíli zajišťuje pocit bezpečí, uklidnění, emoční oporu a poskytuje důležité informace. Následně pro vyrovnání se s krizovou situací je třeba důkladně analyzovat problém, zvážit možnost využití dosavadních zkušeností, dosavadních strategií, dosavadních řešení (Paulík, 2010).

Hastings a Beck (2004) v souvislosti s vyrovnáním se rodičů s postižením dítěte řadí řízené chování (vycházející z vlastního přesvědčení člověka), schopnost řešit problémy, plánování, pozitivní reinterpetaci situace k prvním typu - na problém orientovanému copingu. Ke copingu zaměřenému na emoce řadí relaxaci, oddech, zařízení respitní péče nebo expresi emocí, duševní uvolnění, ale i odměnu za vynaložené úsilí či úspěch.

Zvládnání zátěže je vysoce individuální a je ovlivněno mnoha faktory (sebepoznání, sebeovládání, temperament a povahové rysy, zkušenosti, intelektové schopnosti, tvůrčí schopnosti, paměťové schopnosti, potřeby, postoje, zájmy, názory, hodnoty aj.). (Paulík, 2010) Faktor věku zohledňuje Lazarus (1996). Mladší člověk užívá coping orientovaný na problém, s přibývajícím věkem člověk začíná více uplatňovat na emoce orientovaný coping.

Obecně muži mají tendenci potlačovat své pocity a distancovat se od náročné situace, ženy lépe uplatňují copingové strategie zaměřené na emoce (Gray, 2003). Matky mají větší sklon uplatňovat copingové strategie přispívající k rodinné soudržnosti a spolupráci mezi členy rodiny (Swallow et al., 2011).

Faktory, které pozitivně nebo negativně přispívají otcům k úspěšnému vyrovnání se s kombinovaným postižením dítěte, charakterizují Swallow et al. (2011). Pozitivně působí vědomí a přesvědčení, že dítě dostává odpovídající intenzivní péči, že má otec možnost využít poradenských služeb, že má podporu od jiných otců v podobné situaci. Otcové se cítili lépe po vyslovení přesné diagnózy a nástinu prognózy. Duševní pohoda otce i matky dítěte působí

kladně na proces akceptace. Dále otcové uvádějí, že dobře placená práce a flexibilní pracovní doba má vliv na tento proces. Změna očekávání směrem k dítěti rovněž ovlivňuje coping, pokud se otcové dokázali začít radovat z maličností, zvýšil se jejich pocit spokojenosti. Mezi negativní faktory patří uzavřenost a neochota projevit emoce, emoční tíseň, nízký socioekonomický status rodiny, duševní nepohoda, nedostatečná podpora ze strany partnera, pokračující nejistota. Diagnóza nebo léčba může vyvolat v otcích hrůzu, nedůvěru, nejistotu, bezmocnost, což se může projevit negativně v procesu akceptace zdravotního postižení dítěte.

K udržení integrity rodiny otcové užívají následující strategie: udržování pozitivního pohledu na život, budování a udržení pevnějších vztahů v rodině, společné trávení času, udržování rutiny a zapojení se do každodenní péče o dítě (McNeill, 2004).

Pro diagnostiku copingových strategií lze v České republice použít test Strategie zvládnání stresu (autoři Janke, Erdmannová, překlad Švancara, 2003). Dotazník umožňuje zachytit variabilitu způsobů, které jedinec rozvíjí a uplatňuje při zvládnání zátěžových situací. Je určen dospělým (Strategie zvládnání stresu - SVF 78, 2014).

McCubbin et al. (1983) sestavili dotazník Coping health inventory for parents, který je určený rodičům dětí s chronickým či vážným onemocněním. Dotazník obsahuje 45 položek, které mapují vnímání rodičů v oblasti zvládnání rodinného života. Je rozdělen na tři části. První část je orientována na rodinnou soudržnost, spolupráci a optimistický náhled na situaci. Druhá část dotazníku obsahuje položky týkající se sebevědomí rodičů, sociální podpory a psychické stability. Třetí subkategorie zjišťuje porozumění zdravotnímu stavu dítěte, komunikaci s odborníky a jinými rodiči v obdobné situaci.

S pojmem *copingové strategie* úzce souvisí i pojem *resilience*, který se dá vysvětlit jako osobnostní rys, charakteristika, schopnost účinně se vypořádat se stresem a nepřízní. Jde o dynamický proces, kterým jedinec dosahuje pozitivní adaptace při vystavení nepřízní a stresu. Greene (2002) definuje resilienci jako univerzální schopnost, která umožňuje osobě, skupině či společnosti předejít, minimalizovat nebo překonat poškozující důsledky nepřízní či stresu. Earvolinová-Ramirezová (2007) chápe resilienci jako schopnost úspěšně zvládnout nepříznivé, nepřátelské podmínky a navrátit se do původního funkčního stavu.

Resilience rodiny se pak dá definovat jako zvládnání rodinného stresu (Hobfoll, Spielberger, 1992). Dle Břicháčka (2002) jde o dynamickou rovnováhu mezi udržením funkcí rodiny v zátěžových situacích a kapacitou jednotlivých členů rodiny vzájemně se podporovat, komunikovat a vyrovnávat se s obtížemi.

Břicháček (ibid.) též uvádí protektivní a rizikové faktory působící na resilienci rodiny. Mezi protektivní faktory řadí:

- schopnost, dovednost a ochotu řešit a zvládat konflikty a krizové situace,
- srozumitelnou a otevřenou komunikaci všech členů rodiny a mezi všemi členy rodiny,
- rodinnou kohezi,
- flexibilitu rodinných rolí a vztahů,
- shodu v pojetí smyslu a úkolů rodiny.

Mezi rizikové faktory řadí:

- traumatizující události,
- dlouhodobě působící negativní podmínky,
- nízký socioekonomický status,
- proměnlivost nároků současné společnosti.

2.5 Sourozenci dítěte s kombinovaným postižením

Sourozenecký vztah je specifický v délce trvání (trvá do smrti jednoho ze sourozenců), v důvěrnosti (jedí spolu, spí v jedné místnosti, koupou se spolu), v pocitu jistoty (za obvyklých podmínek se velmi dobře znají navzájem). Sourozenecký vztah připravuje jedince na budoucí partnerské vztahy, nastavuje jedinci zrcadlo, sourozenci se od sebe učí, poskytují si citovou, morální i fyzickou podporu (Vančurová-Fragnerová, 1966). I přes to, že sourozenci vyrůstají v jedné rodině (obvykle), působí na ně jejich rodiče rozdílně. Vliv rodičů i vzájemný sourozenecký vztah je determinován vztahy v rodině, osobností rodičů i dětí, pořadím narození dětí, jejich pohlavím či věkovým rozestupem mezi dětmi (Leman, 2000).

V následující části textu je vymezen vztah mezi zdravými sourozenci a sourozencem s kombinovaným postižením, dále výčet možných pocitů a postojů zdravých sourozenců a rady a doporučení jak pro rodiče, tak i pro zdravé sourozence.

Zahraniční studie korelují s tuzemskými v otázce zodpovědnosti sourozenců dětí se zdravotním postižením. Zdraví sourozenci musejí často převzít větší zodpovědnost, jejich potřeby jsou v rodině vnímány jako sekundární a téměř veškerá pozornost rodiny se soustřeďuje na dítě s kombinovaným postižením (Gupta, Singhal, 2005). Sourozenci mohou žárlit, cítí se odstrčení, přehlíženi, vnímají, že rodiče věnují svůj čas, více financí i psychické podpory dítěti se speciálními vzdělávacími potřebami (Lavin, 2001).

Sourozenec žije dva životy – doma a mimo domov. Doma soutěží o pozornost rodičů se sourozencem s KP a mimo domov hledá své místo, chce někam patřit. Od zdravých sourozenců se může očekávat, že budou pomáhat s péčí o dítě s KP. Zdravý sourozenec tak

může cítit na svých bedrech obrovskou zodpovědnost, která neodpovídá jeho mentálnímu věku. Tlak ze strany rodičů může děti vést k tomu, aby rychleji dospěly (Charkins, 1996). Převzetí zodpovědnosti může vycházet i z jejich strany. Přejímají na sebe některé povinnosti, závazky, aby toho máma a táta neměli tolik. Cítí se být schopnějším, šikovnějším sourozencem, převezmou dospělé roli. Tyto děti si pak méně spontánně hrají, méně si užívají, radují se, méně zlobí (Klíč, 2006).

Někteří sourozenci dětí se zdravotním postižením si přejí, aby také měli nějaké postižení, aby jim byla věnována větší pozornost. Naopak jiní se bojí, že postižení je nakažlivé a že by se mohlo projevit i u nich. V myšlenkách zdravých sourozenců se objevuje pocit viny, že zapříčinili nemoc, postižení svému sourozenci (Meyer, 1997; Kutner, 2007).

Vnímání vlastní rodiny závisí na přístupu rodičů. Pokud rodiče vytvářejí příjemné rodinné prostředí, kde každý člen rodiny je rovnocenným partnerem, nemusí zdravý sourozenec vnímat žádné odlišnosti od ostatních. V jiných případech si zdravý sourozenec uvědomuje, že je jeho rodina jiná, což může být vnímáno negativně. Více k tomu dochází v pubertě. Jedinec se může cítit ponížený, pokud je viděn ve společnosti se sourozencem s kombinovaným postižením. K negativnímu vnímání vlastní rodiny přispívají i reakce vrstevníků, které mohou být posměšné. Ambivalentní pocity u sourozenců rovněž nejsou výjimkou. Sourozenec cítí povinnost pomáhat svému sourozenci s KP a zároveň chce zapadnout do kolektivu svých vrstevníků, spolužáků, kteří mohou dítě s postižením odmítat (Hartwell-Walker, 2006).

Někteří zdraví sourozenci mají pocit, že musejí být ‚super děti‘. Zkoušejí vynikat ve škole, ve sportech či jiných aktivitách, aby kompenzovali postižení svého sourozence ve snaze nepřidělovat rodičům další starosti (Charkins, 1996; Hartwell-Walker, 2006).

Zdravé dítě vycítí problémy v rodině, vnímá finanční problémy, únavu rodičů, hádky mezi rodiči, což mu může způsobovat stres. Sdílí s rodiči jejich zkušenosti s péčí o dítě s kombinovaným postižením, může se cítit izolovaně stejně jako rodiče, potřebuje více informací, může cítit vinu, může mít obavy z budoucnosti (What Siblings Would Like Parents and Service Providers to Know, 2014).

Výhodou vyrůstání se sourozencem s kombinovaným postižením může být rozvoj tolerance, pochopení. Zdravý sourozenec může být flexibilnější v řešení problémů, lépe pracuje s časem, je citlivější, lépe vychází s ostatními, je tolerantnější k odlišnostem, učí se vzájemně si pomáhat (Meyer, 1997). Pro mnoho sourozenců jde o pozitivní obohacující zkušenost. Někteří sourozenci poskytují ochranu a podporu svému bratrovi nebo setře s kombinovaným postižením a sdílí radost, pokud se bratr nebo setra naučí něco nového,

udělají krok ve vývoji (McHugh, 2002). Dle výpovědi samotných sourozenců je lepší, pokud v rodině vyrůstá více dětí. Zdraví sourozenci mají pocit, sounáležitosti, mohou si spolu popovídat, hrát si na odpovídající úrovni. Mohou čas trávit spolu a rodiče tak mají více času na nemocné dítě (Klíč, 2006).

S přibývajícím věkem sourozenců vyvstává otázka, kdo se bude v budoucnu starat o jedince s kombinovaným postižením nebo pokud je postižení dědičné, sourozenec se obává, že by se mohlo projevit u vlastních dětí (Lavin, 2001). Kutner (2007) uvádí, že zdravý sourozenec může váhat, zda jít studovat na univerzitu, zda opustit domov, protože nesprávně předpokládá, že se bude muset v budoucnu starat o sourozence. Zdravotní postižení sourozence ovlivňuje volbu povolání a úvahy o manželství (Pešová, Šamalík, 2006).

V USA, v Evropě např. ve Velké Británii je k dispozici velké množství webových stránek, instruktážních videí, příruček, projektů či skupin určených sourozencům dětí se zdravotním postižením (sibs.org.uk; Sibling support project; Raisingchildren.net; Your child on University of Michigan). V České republice bylo na toto téma napsáno několik diplomových prací a článků (Kramulová, 2009; Horáčková, 2011; Lattenbergová, 2013), inspirujícím může být pořad České televize Klíč. Skupiny sourozenců fungují spíše na regionální úrovni (viz např. Drak, o.s. v Liberci) a ne všem zdravým sourozencům jsou dostupné. Za zmínku stojí české webové stránky ‚Web pro sourozence handicapovaných dětí‘ (zvlastnisourozenci.wz.cz).

2.6 Prarodiče vnoučat s kombinovaným postižením

Vyrůstání či kontakt s prarodiči pomáhá dětem pochopit rodinnou historii, ukotvit rodinné vztahy. Prarodiče mohou zmírňovat rodinné konflikty (naopak ale i vyvolávat či zhoršovat), mohou být v roli ochránitele, utěšovatele, rádce. Prarodiče si obvykle s vnoučaty hrají a nemusejí hledět na čas, poskytují vnoučeti jiný typ stimulace než rodiče, nemusejí vychovávat. Prarodiče jsou více shovívaví, méně přísní, jsou klidnější, méně kritičtí ve vztahu k dítěti, což je dáno jejich věkem a zkušenostmi. Vnoučata od nich přebírají určité tradice. Na druhou stranu prarodiče vědí, co všechno by se mohlo stát, mohou být úzkostnější a tedy opatrnější (Hauserová-Schoönerová, 1996). Kornhaber (2003) popisuje vztah prarodiče - vnoučata jako velmi důležitý, ale stojí obvykle na druhém místě za vztahem rodič - dítě. Emocionální vazba mezi prarodiči a vnoučaty je popisována jako unikátní v tom, že je osvobozena od psycho-emocionální intenzity a zodpovědnosti, které existují ve vztahu rodič - dítě (ibid.).

V současné době se průměrná délka života prodlužuje, roste věk, kdy ženy mají prvního potomka, odchod do důchodu se posunul nad 60 let. Mění se demografické trendy přispívají k tomu, že muži a ženy mohou být aktivními prarodiči (Harper, Levin, 2005). Tím, že se prodlužuje délka života a roste časové vytížení pracující generace, mohou vnoučata strávit více času se svými prarodiči, což utužuje jejich vztah. K pevnosti vztahu přispívá i menší počet vnoučat (resp. bratranců/sestřenic). (Harper, Levin, 2005; Connidis, 2009)

V následující části textu je prezentováno prarodičovství, role prarodičů v rodinách dětí s kombinovaným postižením.

Vyšší míra podpory od prarodičů a přátel (tzv. neformální podpora) snižuje stres rodičů spojený s péčí o potomka s kombinovaným postižením, posiluje rodičovské kompetence, zvyšuje spokojenost v manželství. Rodiče mají pocit, že v tom nejsou sami. Neformální podpora je stavěna do popředí před podporu formální ze strany odborníků, pedagogů, sociálních pracovníků apod. Jde o signifikantní faktor, který ovlivňuje fungování rodiny a vyrovnání se s postižením potomka (White, Hastings, 2004; Mayes et al., 2008).

Stejně tak jako rodiče i prarodiče mají směřem ke svým vnoučatům jistá očekávání, těší se na vnouče, představují si, na koho bude podobné, co bude dělat. V případě narození vnoučete s kombinovaným postižením jsou prarodiče do celé situace vtaženi jako rodiče, sourozenci dítěte s kombinovaným postižením, příp. ostatní příbuzenstvo. Mnohdy jsou to právě prarodiče, kdo upozorní na to, že něco není v pořádku, že se dítě vyvíjí jinak. Mají zkušenost s péčí o vlastní děti a mohou porovnat např. i ostatní vnoučata (Brereton, 2007).

I prarodiče procházejí fázemi vyrovnávání se s postižením vnoučete. Jsou ovlivněni tím, jak dítě vypadá, jak se projevuje. Úspěšná akceptace vnoučete je ovlivněna vzájemnými vztahy v rodině, vztahem k partnerovi jejich potomka, hodnotami, životními zkušenostmi (někteří prarodiče vyrůstali ještě v době, kdy byly děti se zdravotním postižením segregovány, umístovány v ústavech daleko od měst) a osobnostními vlastnostmi (Rossi & Rossi, 1990). Na utváření vztahu mezi prarodičem a vnoučetem s kombinovaným postižením mají negativní vliv poruchy sociální interakce, poruchy chování a poruchy komunikace (Fingerman, 1998; Baron-Cohen, Wheelwright, 2004). Proces akceptace probíhá různě dlouho, některým prarodičům trvá déle, než se vyrovnají s kombinovaným postižením svého vnoučete, do té doby mohou být uzavření, nechtějí se setkávat s rodinou svého dítěte, nechtějí vnouče hlídat. Woodbridge et al. (2009) dle výsledků svých šetření charakterizují emocionální cestu prarodičů následovně: přechod od hněvu k přijetí vnoučete, smutek z toho, co mohlo být, kdyby vnouče nemělo kombinované postižení a zároveň pýcha, pokud se rodina vyrovnala s náročnou situací. Prarodiče v období akceptace střídají několik rolí a může pro ně být těžké,

najít mezi těmito rolemi rovnováhu. Jsou to rodiče, partneři, pracovníci, sousedi a kamarádi, mají své sny a přání, na druhou stranu stárnou, připravují se na penzi (pokud již v penzi nejsou) a k tomu jsou stavěni do role podporující osoby (Tepper & Cassidy 2004). Miller, Buys, Woodbridge (2012) prezentují čtyři klíčové postoje prarodičů, které vyplynuly z jejich kvalitativního výzkumu. Ačkoliv je přijetí diagnózy vnoučete velmi stresující zkušenost, prarodiče věděli, že musejí být silní, musejí „držet své emoce pod kontrolou“. Nejlepší, co mohou pro rodinu udělat, je být pozitivní. Prarodiče účastníci se jejich výzkumného šetření se nezabývali otázkou „proč my?“ a rozhodli se pozitivně ovlivňovat rodinu. „*Sebeobětovat se a v hodnotovém žebříčku umístit rodinu na první místo*“ bylo druhým vyjádřením prarodičů. Prarodiče měnili plány, vzdali se svých snů, zkrátali pracovní úvazek, přestěhovali se, aby byli blíže, odešli předčasně do důchodu, stanovili dny, kdy se pravidelně o vnouče starali. Aby zachovali dobré rodinné vztahy, často se stavěli „na rozhraní mezi“ vnoučetem a ostatními členy širší rodiny. Vztahy se komplikovaly, pokud prarodiče věnovali více pozornosti vnoučeti s kombinovaným postižením než ostatním vnoučatům. Prarodiče špatně snášeli i drobné neshody v rodině. Prarodiče byli velmi „*znepokojeni budoucností*“ své rodiny s ohledem na jejich stáří, klesající sílu a schopnosti. Nemohou si představit, že rodiče zvládnou rodinnou situaci bez jejich pomoci.

Prarodiče vychovávající vnouče s kombinovaným postižením mohou cítit tzv. dvojité břemeno. Vychovávali své děti a nyní se zabývají výchovou vnoučete (Margetts, Le Couteur, Croom, 2006).

Seligman (1991) rozděluje prarodiče na dva typy. **Prvním typem** jsou prarodiče jako zdroj stresu, nepodporující, nechápající, neakceptující nastalou situaci. Prarodiče ne vždy poskytují potřebnou podporu, dokonce mohou být i zdrojem stresu, který se přenáší mezi partnery a mezi rodiče a dítě. Ze strany prarodičů se může objevit bagatelizace problému, popírání situace, lítost, soucit, které mohou vést k návrhu umístit dítě do ústavní péče. Nebo zkrátka nevědí, jak by podporu měli vyjádřit, co by pro rodiče měli udělat (Charkins, 1996). Nicméně Mirfin-Veitch et al.(1997) naznačují, že prarodiče negativně neovlivňuje tolik postižení vnoučete, jako předchozí vztahy v rodině. **Druhým typem** jsou prarodiče chápající, kteří jsou neocenitelným zdrojem podpory pro rodiče dítěte (Seligman, 1991). Takoví prarodiče pomáhají svým dětem vyrovnat se s postižením jejich dítěte, poskytují emocionální podporu, finanční prostředky, pomáhají s péčí o vnouče (D'Astous, 2011). Trute (2003) uvádí, že pro rodiče je mnohem důležitější emocionální podpora ze strany prarodičů než fyzická pomoc (péče o dítě, pomoc s domácími pracemi). Dle výzkumů Harrise, Handlemana, Palmera (1985), Byrne et al. (1988), Vágnerové, Strnadové, Krejčové (2009) poskytují větší

podporu prarodiče ze strany matky dítěte, zejména matka matky. Babička z matčiny strany má více pozitivní pohled na dítě než matka dítěte, lépe rozumí pocitům matky a lépe se dokáže vcítit. Rodiče z matčiny strany se vnoučeti věnují více než rodiče z otcovy strany.

Prarodiče mívají ještě mnohem méně informací než rodiče, většinou o takovém postižení ani nikdy neslyšeli. Nevědí si rady, jak by se měli k dítěti chovat, jak by s ním měli zacházet, co od dítěte čekat. Při kontaktu s dítětem mohou mít obavu o jeho život, obavu dotknout se ho, umět se o něho dobře postarat. Prarodiče nemusejí chápat, v čem spočívají problémy dítěte (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

3 INTERVENCE ZAMĚŘENÁ NA DÍTĚ S KOMBINOVANÝM POSTIŽENÍM A JEHO RODINU

Publikace či příspěvky v odborných periodikách zabývající se intervencí u dětí se zdravotním postižením (tedy i kombinovaným), která má interdisciplinární charakter, řadí do týmu pečujícího o dítě kromě odborníků i rodiče (např. Grant, 1995; Charkins, 1996; Kerekreťiová, 2008; Opatřilová, 2010). Šándorová, Šupčíková (2012) dokonce přikládají rodičům dominantní roli v interdisciplinární intervenci. Celá kapitola je tedy provázána potřebou kooperace odborníků – lékařů, speciálních pedagogů, sociálních pracovníků a rodičů. Kapitola Intervence zaměřená na dítě s kombinovaným postižením a jeho rodinu se zabývá intervencí v kontextu historie, intervencí aktuálně poskytovanou v rámci resortů jednotlivých ministerstev. Následuje podíl rodičů (zejména otců) na diagnostice a terapii symptomů kombinovaného postižení. V této kapitole jsou dále prezentovány úkoly speciálního pedagoga vztahující se k rodičům dětí s kombinovaným postižením, speciálněpedagogické přístupy k rodičům, vzájemná spolupráce speciálního pedagoga s rodiči. Součástí textu je popis role otce jako člena interdisciplinárního týmu a zapojení otce do domácí i interdisciplinární péče.

3.1 Péče o osoby s kombinovaným postižením v kontextu historie

Ve starověkém Řecku a Římě byly děti s vrozenými vadami považovány za ztělesnění hněvu bohů a takové děti byly zabijeny (šlo hlavně o děti s těžkými tělesnými vadami anebo s hlubokou mentální retardací rozpoznatelnou v raném věku). Pouze bohaté rodiny si mohly dovolit zaplatit lékařskou péči. Děti se sluchovým, zrakovým postižením, příp. mentálním postižením lehčího stupně nebyly považovány za postižené. Lidé, kteří své zdravotní postižení získali během života, mohli být začleněni zpět do společnosti (Garland, 1995).

Ve středověku byli za příčinu zdravotního postižení považováni démoni, kteří byli vymítáni různými náboženskými rituály a kázáním. Zdravotní postižení se neslo ruku v ruce s chudobou. Mezi chudými lidmi se vyskytovala vážná infekční onemocnění, děti z chudých rodin byly podvyživené, v rodinách neplatila žádná hygienická pravidla (Albrecht, Seelman, Bury, 2001). Farmer (1998) píše, že přeživší lidé s postižením byli odkázáni na pomoc rodiny nebo sousedů, ti jim poskytovali materiální podporu a dokonce asistenci. První instituce (nemocnice, azyly, hospice) pro osoby se zdravotním postižením byly zakládány právě ve středověku (Albrecht, Seelman, Bury, 2001).

Pro renesanci a humanismus je charakteristický obrat k člověku, tudíž se měnily i postoje ke zdravotnímu postižení. Osvětové myšlení mění pohled na vztah člověk-příroda-bůh. Pro tuto dobu je charakteristické, že se o zdravotně postižené začínají starat lékaři, učitelé a různí ošetřovatelé. Zájem o zdravotní postižení vedl ke zkoumání příčin a přesnější diagnostice, tím se zlepšila zdravotní péče a zefektivnilo se vzdělávání. Od 16. století byly zakládány školy pro smyslově postižené. Vzhledem k tomu, že lidé s postižením mohli chodit do školy, mohli být ubytováni v různých azylových domech a bylo o ně postaráno, snížil se počet chudých osob se zdravotním postižením žebrajících na ulicích (Stiker, 1999).

Školy pro osoby s tělesným postižením byly zakládány o dvě století později než školy pro osoby se smyslovým postižením. Optimismus období renesance a humanismu (obrovské možnosti rehabilitace, vzdělávání) vystřídal pesimismus v 19. století. Bylo totiž zjištěno, že mentální retardace je nevléčitelná, tyto lidé začali být považováni za nebezpečné pro svou rodinu a okolí a byli zavíráni do zmíněných institucí, tentokrát za účelem ukrytí (Albrecht, Seelman, Bury, 2001). Pro začátek 20. století je charakteristická prohlubující se segregace, děti s tělesným, mentálním a kombinovaným postižením nežily v rodině, ale byly umístovány do ústavů (Noll, 1996).

Postupně však došlo k opačnému přístupu, inkluzivnímu přístupu a integraci osob se zdravotním postižením do společnosti. V některých zemích (i v ČR) se tak dělo až na konci 20. století. Dnešní společnost se více či méně úspěšně snaží aktivně podporovat integraci osob se zdravotním postižením a vytvářet vhodné podmínky pro integraci. Osoby s těžkým/hlubokým mentálním postižením (a kombinovaným postižením) jsou i nadále klienty pobytových služeb Domovů pro osoby se zdravotním postižením. Péče o takové jedince je pro rodinu velmi náročná a podpora těchto rodin není dostatečná, navíc se kvalita služeb neustále zlepšuje. Integrace těchto jedinců do společnosti je mimořádně náročným úkolem (Slowik, 2012).

3.2 Intervence poskytovaná v rámci resortu Ministerstva zdravotnictví České republiky

Dle §5 zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, ve znění pozdějších předpisů, se zdravotní péče dělí podle účelu jejího poskytnutí na tyto druhy:

- preventivní péče,
- diagnostická péče,
- dispenzární péče,
- léčebná péče,

- posudková péče,
- léčebně rehabilitační péče,
- ošetrovatelská péče,
- paliativní péče,
- lékárenská péče a klinickofarmaceutická péče.

At' už je pacient v kterékoliv péči, je povinen dodržovat navržený individuální léčebný postup, pokud s poskytováním zdravotních služeb vyslovil souhlas (zákon č. 372/2011 Sb. § 41). V případě, že se jedná o nezletilého pacienta, povinnosti náleží zákonnému zástupci pacienta nebo opatrovníkovi. Zákonný zástupce nebo opatrovník pacienta je povinen vytvořit podmínky pro splnění povinností pacientem. Práva a povinnosti zákonného zástupce náleží též pěstounovi nebo jiné pečující osobě, statutárnímu orgánu nebo jím pověřené osobě dětského domova pro děti do 3 let věku, školského zařízení pro výkon ústavní nebo ochranné výchovy nebo zařízení sociálních služeb poskytujících pobytové služby, byla-li soudem nařízena ústavní nebo uložena ochranná výchova, nebo zařízení pro děti vyžadující okamžitou pomoc, jde-li o děti svěřené do péče tohoto zařízení na základě rozhodnutí soudu – blíže specifikuje zmíněný zákon (ibid.).

3.2.1 Preventivní péče - preventivní prohlídky u lékaře pro děti a dorost do 19 let

Děti mají nárok na celkem 19 preventivních prohlídek u svého pediatra, kde mohou být registrovány až do svých devatenáctých narozenin. Preventivní prohlídky jsou hrazeny z veřejného zdravotního pojištění.

Obsahem všeobecných preventivních prohlídek dětí od narození do 18 měsíců věku je (vyhláška č. 70/2012 Sb.):

- a) založení zdravotnické dokumentace při přijetí dítěte do péče,
- b) anamnéza,
- c) fyzikální vyšetření (hmotnost, délka, vyšetření psychomotorického vývoje, zjištění zdravotnického rizika apod.),
- d) diagnostická rozvaha,
- e) závěr, poučení rodičů o výživě a režimu dítěte, prevenci úrazů,
- f) psychoterapeutický rozhovor s rodičem, jde-li o dítě s poruchami zdravotního stavu nebo o dítě ohrožené poruchami zdravotního stavu včetně poruch zdravotního stavu v důsledku vlivu nepříznivého rodinného nebo jiného společenského prostředí.

První preventivní prohlídka novorozence se provádí zpravidla do 2 dnů po propuštění ze zdravotnického zařízení, a to pokud je to možné, v jeho vlastním sociálním prostředí. Při

této prohlídce lékař posuzuje sociální prostředí dítěte, rodinnou anamnézu, osobní a těhotenskou anamnézu matky, prenatalní, perinatální a postnatální anamnézu a zhodnotí lékařské zprávy o novorozenci. Dále posuzuje celkový stav dítěte, orientačně vyšetří sluch a kontroluje preventivní podání vitamínu K (vyhláška č. 70/2012 Sb.).

V prvních třech měsících by měl lékař vyšetřit dítě alespoň 3x, a to ve 14 dnech, 6 týdnech a 3 měsících. Při prohlídce ve 3 měsících doporučí ortopedické vyšetření a v tomto období proběhne i první očkování proti záškrtu, tetanu, dávivému kašli, hemofilovým nákazám, dětské přenosné obrně a virové hepatitidě typu B (hexavakcína - 1. dávka). Další prohlídky by měly být realizovány cca po 2 měsících, tj. v 5. měsících, v 8. měsících, v 10. měsících, ve 12 měsících a 18 měsících. Od 3 let se prohlídky realizují po 2 letech, tj. ve 3, 5, 7, 9, 11, 13, 15, 17 letech a výstupní prohlídka v 19 letech (Harmonogram péče, 2011).

Zákonem stanovená povinnost vakcinace dětí a dorostu rovněž přispívá k dlouhodobému sledování dětí a rodiny v rámci resortu Ministerstva zdravotnictví. Dle vyhlášky č. 299/2010 Sb., o očkování proti infekčním nemocem, ve znění pozdějších předpisů, se mezi povinné očkování řadí: pravidelné očkování proti záškrtu, tetanu, dávivému kašli, invazivnímu onemocnění vyvolanému původcem *Haemophilus influenzae b*, přenosné dětské obrně a virové hepatitidě B (tzv. hexavakcína) - od devátého týdne věku dítěte se podávají 3 dávky. U těchto vakcín je nutné děti v příslušném věku přeočkovat. Pravidelné očkování proti spalničkám, zarděnkám a příušnicím se provádí od 15 měsíce věku dítěte, po cca půl roce se opět provádí přeočkování.

K dalším preventivním prohlídkám jsou řazeny prohlídky u zubního lékaře dvakrát ročně a jednou ročně od 15 let věku dívky u gynekologa. Nedodržení těchto prohlídek není nijak sankcionováno (myšleno ze strany státu, nikoliv případným špatným zdravotním stavem).

3.2.2 Dispenzární péče

Podstatou dispenzární péče je přímo dlouhodobé sledování pacienta. Účelem dispenzarizace (aktivní sledování zdravotního stavu pacienta ohroženého nebo trpícího onemocněním) je aktivní a dlouhodobé sledování zdravotního stavu pacienta ohroženého nebo trpícího nemocí nebo zhoršením zdravotního stavu, u kterého lze podle vývoje nemoci důvodně předpokládat takovou změnu zdravotního stavu, jejíž včasné zjištění může zásadním způsobem ovlivnit další léčbu a vývoj nemoci (zákon č. 372/2011 Sb.; Co je to dispenzarizace?, 2013).

Dispenzární prohlídky provádějí poskytovatelé zdravotních služeb v takovém časovém rozmezí, které vyžaduje zdravotní stav pacienta, nejméně však jedenkrát ročně. Nemoci,

u nichž se poskytuje dispensární péče: mentální retardace, závažná forma dětské mozkové obrny vyžadující soustavnou rehabilitaci déle než 1 rok, hydrocefalus, následky zánětlivých onemocnění centrálního nervového systému, onemocnění centrálního nervového systému s nejistou prognózou, progredující neurologická a svalová postižení, epilepsie, vrozená nebo získaná postižení oka (mimo samotných refrakčních vad) vyžadující soustavnou léčbu déle než 1 rok, strabismus, vrozená nebo získaná porucha sluchu vyžadující soustavnou léčbu déle než 1 rok, vrozené a získané srdeční vady, vrozené anomálie a chromozómové abnormality vyžadující léčbu, děti ohrožené sociálním prostředím, to jsou děti týrané, zneužívané a zanedbávané. Ve vyhlášce je uveden celý seznam onemocnění vyžadujících dispensární péči (vyhláška č. 39/2012 Sb.).

U zbývajících druhů péče je v zájmu pacienta (popř. jeho zákonných zástupců) dodržovat pokyny lékaře. Povinností pacienta (popř. jeho zákonných zástupců) je dodržovat individuální léčebný plán.

3.2.3 Jiné formy interdisciplinární zdravotnické péče

V souvislosti se zaměřením textu je třeba zmínit i možnost poskytování zdravotní péče ve vlastním sociálním prostředí pacienta, která se jeví jako dobrý způsob pro sledování dětského pacienta a jeho rodiny. Tato péče se realizuje prostřednictvím návštěv nebo domácí péče (zákon č. 372/2011 Sb.).

V nemocnicích (zejména v krajských a v Praze) začínají působit různá centra komplexní péče o děti s poruchami vývoje a jejich rodiny (viz FN Motol, Centrum prenatální diagnostiky a fetální medicíny v Brně, Centrum provázení při Všeobecné fakultní nemocnici v Praze).

Jako nestátní zdravotnická zařízení (příspěvkové organizace) fungují dětské rehabilitační stacionáře. Cílem těchto stacionářů je poskytování komplexní péče dětem se zdravotním postižením předškolního věku. Dětem a rodičům je poskytována specializovaná péče fyzioterapeutická, ergoterapeutická, péče klinických logopedů, zdravotní péče a speciálněpedagogická intervence (Dětské rehabilitační centrum, 2011; Dětský rehabilitační stacionář, 2013). Jedná se tedy rovněž o zařízení, která zabezpečují interdisciplinární spolupráci.

3.3 Intervence poskytovaná v rámci resortu Ministerstva práce a sociálních věcí

Zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb., ve znění pozdějších předpisů, vymezuje několik sociálních služeb určených rodinám s dětmi, které jsou ohrožené na vývoji i přímo klientům se zdravotním postižením. Jmenovitě např. raná péče, sociálně aktivizační služby, pečovatelská služba, osobní asistence, pobytové služby, denní stacionáře. Dále zákon o sociálních službách a prováděcí vyhláška (vyhláška č. 505/2006 Sb., ve znění pozdějších předpisů) legislativně vymezují podmínky a kritéria pro získání příspěvku na péči.

3.3.1 Příspěvek na péči

Osoba s dlouhodobě nepříznivým zdravotním stavem, tedy i osoba s kombinovaným postižením, která není schopná zvládat základní životní potřeby má nárok na *příspěvek na péči*. Jde o osobu starší jednoho roku, která potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při zvládnutí základních životních potřeb v rozsahu stanoveném stupněm závislosti. Při hodnocení schopnosti zvládat základní životní potřeby se posuzují tělesné struktury, tělesné funkce duševní, mentální, smyslové, oběhové, dechové, hematologické, imunologické, endokrinologické, metabolické, zažívací, vylučovací, neuromuskuloskeletální, včetně hrubé a jemné motoriky, a funkce hlasu, řeči a kůže, a to ve vztahu k rozsahu a tíži poruchy funkčních schopností. U osob, u kterých se zdravotní stav mění (průběžně se zlepšuje/zhoršuje), dochází k posuzování stupně závislosti každý rok (vyhláška č. 505/2006 Sb.). Při posuzování stupně závislosti osoby vychází okresní správa sociálního zabezpečení ze zdravotního stavu osoby doloženého nálezem vydaným poskytovatelem zdravotních služeb, z výsledku sociálního šetření a zjištění potřeb osoby, popřípadě z výsledků funkčních vyšetření a z výsledku vlastního vyšetření posuzujícího lékaře (Příspěvek na péči, 2013).

V praxi to znamená, že pokud rodina pečuje o dítě s kombinovaným postižením (vzhledem k zaměření textu je použit pouze tento příklad), dochází pravidelně k hodnocení míry závislosti dítěte na péči druhé osoby. Rodina musí doložit zprávu od lékaře a příp. zprávu ze školského poradenského zařízení, která obsahuje vyšetření funkčních schopností. Dále se dítě podrobuje sociálnímu šetření v jeho přirozeném prostředí. V případě, že si rodina o příspěvek zažádala, je okresní správou sociálního zabezpečení pravidelně sledována.

Pro vyplacení *přídavku na dítě* či *rodičovského příspěvku* je rodina sledována zejména z finanční stránky.

3.3.2 Sociálně právní ochrana dětí a sociální prevence

Listina základních práv a svobod, Úmluva o právech dítěte nebo zákon č. 359/1999 Sb., o sociálně právní ochraně dětí aj. jsou dokumenty, které zabezpečují práva dětí a ukládají povinnost poskytovat sociálně právní ochranu (SPO) **všem** dětem. Sociálně právní ochrana spočívá v přijetí opatření k ochraně života a zdraví a zajištění uspokojování základních potřeb v nejnútnejším rozsahu včetně zdravotní péče. Okruh dětí, na které se sociálně právní ochrana vztahuje, je uveden níže. Každý případ se vždy posuzuje individuálně. Systém sociálně právní ochrany dětí v ČR (2014) vymezuje případy, kdy je nutno dětem poskytnout SPO:

- rodiče dětí zemřeli, neplní povinnosti plynoucí z rodičovské zodpovědnosti, nevykonávají nebo zneužívají práva plynoucí z rodičovské zodpovědnosti,
- děti byly svěřeny do výchovy jiné fyzické osoby než rodiče, a tato osoba neplní povinnosti plynoucí ze svěřeni dítěte do její výchovy,
- děti vedou zahálčivý nebo nemravný život spočívající zejména v tom, že zanedbávají školní docházku, nepracují, i když nemají dostatečný zdroj obživy, požívají alkohol, návykové látky, živí se prostitucí, spáchaly trestný čin, děti mladší 15 let, jež spáchaly čin, který by jinak byl trestným činem, opakovaně či soustavně páchají přestupky nebo jinak narušují občanské soužití,
- opakovaně se dopouští útěků od rodičů, od jiných fyzických nebo právnických osob odpovědných za výchovu dítěte,
- děti, na kterých byl spáchán trestný čin ohrožující život, zdraví, svobodu, jejich lidskou důstojnost, mravní vývoj, jmění nebo je podezření ze spáchání takového činu,
- děti, které jsou na základě žádostí rodičů či jiných osob odpovědných za výchovu dítěte opakovaně umístovány do zařízení zajišťujících nepřetržitou péči o děti nebo jejich umístění v takových zařízeních trvá déle než 6 měsíců,
- děti, které jsou ohrožovány násilím mezi rodiči nebo jinými osobami odpovědnými za výchovu dítěte, popřípadě násilím mezi dalšími fyzickými osobami,
- děti, které jsou žadateli o azyl, odloučené od svých rodičů, popřípadě jiných osob odpovědných za jejich výchovu.

Obecnými orgány určenými k ochraně dětí jsou soudy a k poskytování sociálně právní ochrany jsou určeny specializované orgány (obecní úřady, krajské úřady, MPSV a Úřad pro mezinárodněprávní ochranu dětí). Orgány SPO sestavují komisi, která je pověřená navrhopvat

a posuzovat sociálně preventivní programy na ochranu dětí, či posuzovat jednotlivé případy provádění sociálně právní ochrany dětí.

V praxi to znamená, že pokud lékař zaznamená, že rodič nevedí dítě k lékaři (dlouhodobě, dítě nebylo na několika preventivních prohlídkách, nemá povinné očkování) nebo pokud lékař zaznamená zanedbání péče o dítě; pokud dítě neplní povinnou školní docházku bez patřičné omluvy; pokud např. sousedi zaznamenají dlouhodobé neplnění povinností plynoucí z rodičovské odpovědnosti – jsou povinni kontaktovat sociální odbor příslušného obecního úřadu. *Oznamovací povinnost* ukládá § 10 zákona o SPO dětí (zákon č. 359/1999 Sb.). V případě podezření na trestný čin v rodině (týrání, zneužívání) jsou všichni občané povinni kontaktovat Policii ČR.

Jak již bylo uvedeno, komise pověřená SPO dětí navrhuje vhodné služby sociální prevence, aby byla dodržována základní práva dětí. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, blíže vymezuje služby *sociální prevence*. Různé organizace, obecně prospěšné společnosti nabízejí *sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi*. Účelem sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi je poskytnout služby rodině s dítětem, u kterého je jeho vývoj ohrožen v důsledku dopadů dlouhodobé krizové sociální situace, kterou rodiče nedokáží sami bez pomoci překonat a u kterého existují další rizika ohrožení jeho vývoje (Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi, 2014a). Bližší výčet služeb viz příslušná vyhláška. Jde o služby, jež lze poskytovat v přirozeném prostředí klienta. Spolupráce s rodinou trvá zpravidla 6 měsíců. Obsahem spolupráce je získání sociálních a rodičovských kompetencí, zlepšení života dítěte, zlepšení úspěšnosti dítěte ve vzdělávání, úsporné hospodaření rodiny, prevence zadlužení a ztráty bydlení a další činnosti směřující ke zlepšení situace rodiny. Sociálně aktivizační služby se vhodně doplňují s dalšími sociálními službami: terénní programy, nízkoprahová zařízení pro děti a mládež, azylové domy. Pracovníci sociální služby spolupracují s dalšími institucemi, které se mohou úspěšně podílet na vyřešení situace klienta (OSPOD, sociální kurátoři pro mládež, PPP, SPC, školská pracoviště, PČR, probační a mediační služba, úřad práce a další). (Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi, 2014b)

Raná péče je další terénní služba sociální prevence, v rámci které může být rodina sledována. Služba je určena dětem se zdravotním postižením, dětem ohroženým v důsledku nepříznivého zdravotního stavu a jejich rodinám. Střediska rané péče zpravidla nekontaktují rodiny s dětmi se zdravotním postižením a jiným ohrožením, rodina by měla navázat kontakt jako první. Následně pracovník (poradce rané péče) navštěvuje rodinu v jejím přirozeném

prostředí jednou za 1 – 3 měsíce. Pro děti a rodiče jsou dále realizovány rehabilitační pobyty, setkání rodičů a jiné (Raná péče, 2009).

3.3.3 Sociální péče

V rámci sociální služby *osobní asistence* má rodina možnost využít služeb sociálního pracovníka na pomoc a podporu v péči o dítě, pomoc a podporu při dalších aktivitách podporujících sociální začleňování osob, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, doprovázení do školy, školského zařízení, k lékaři, na zájmové a volnočasové aktivity (zákon č. 108/2006 Sb.). Při čerpání této služby dochází sociální pracovník do přirozeného prostředí klienta, tedy do rodiny a rodina je pod jeho dohledem.

Pečovatelská služba je časově vymezená služba poskytovaná terénně i ambulantně. Pracovník rovněž dochází do přirozeného prostředí klienta (terénní služba) a poskytuje mu smluvně dané úkony (př. nákup, rozvoz jídla, praní prádla, pomoc při osobní hygieně). Úkony si klient hradí (Pečovatelská služba, 2014).

3.4 Intervence poskytovaná v rámci resortu Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy

Docházka do *mateřské školy* není u nás povinná. Pokud dítě nedochází do MŠ, ale péče o něho je vzorná, jediným, kdo sleduje dítě a jeho rodinné prostředí je lékař – pediatr, příp. jiný odborný lékař. V případě, že dítě dochází do mateřské školy, určité skutečnosti mohou pedagogům napovědět leccos o rodinném prostředí dítěte. Lze vysledovat, kdo, kdy a jak často dítě do mateřské školy vodí, kdo a kdy dítě vyzvedává, zda-li je dítě čisté a čistě oblečené, zda-li má osvojena sociální pravidla, je samostatné (přiměřeně věku), částečně i zdravotní stav (modřiny, jizvy, výživa a prospívání, psychický stav).

Jednou z podmínek předškolního vzdělávání definovanou v Rámcovém vzdělávacím programu pro předškolní vzdělávání je spolupráce mezi zákonnými zástupci a mateřskou školou. RVP pro předškolní vzdělávání dále specifikuje povinnosti předškolního pedagoga vůči zákonným zástupcům. Jde např. o sledování potřeb dětí a jejich rodin a snahu o porozumění a uspokojení těchto potřeb. V rámci školy pedagog zajišťuje a nabízí rodičům poradenský servis a osvětové aktivity týkající se výchovy a vzdělávání předškolních dětí (Smolíková a kol., 2004).

V České republice je zavedená *povinná školní docházka* po dobu devíti školních roků. Je všeobecně známo, že povinná školní docházka začíná v září po dni, kdy dítě dosáhne šestého roku, docházku je možné odložit, ale ne zcela zrušit. Rodiče (zákonný zástupce) jsou

tedy povinni přihlásit své dítě k povinné školní docházce (zákon č. 561/2004 Sb.). Jestliže tak rodiče neučiní, je kdokoliv, kdo tuto skutečnost zjistí, povinen ji nahlásit na sociální odbor.

I na základní škole (běžné, praktické, speciální) má pedagog možnost sledovat projevy dítěte v kontextu rodinného prostředí (např. připravenost žáka na výuku, podpisy pod domácími úkoly, účast rodičů na třídních schůzkách).

Role *školských poradenských zařízení* při vzdělávání dětí se speciálními vzdělávacími potřebami je vymezená vyhláškou (vyhláška č. 72/2005 Sb.). Speciálně pedagogické centrum či pedagogicko-psychologická poradna se podílejí na vytváření vhodných podmínek ke vzdělávání, na naplňování vzdělávacích potřeb, na prevenci a řešení výukových a výchovných obtíží, na vytváření vhodných podmínek, forem a způsobů integrace žáků se zdravotním postižením, na vhodné volbě vzdělávací cesty, na metodické podpoře pedagogickým pracovníkům a na zmírňování důsledků zdravotního postižení. Poradenská služba se začíná poskytovat na základě žádosti zákonného zástupce. Četnost speciálněpedagogické péče se odvíjí od charakteru služby (diagnostika, terapie). Výsledkem diagnostiky je zpráva z vyšetření a doporučení ke vzdělávání žáka se speciálními vzdělávacími potřebami. Doporučení je platné po dobu odpovídající jeho účelu. Zmíněnou vyhláškou je dáno, že před skončením platnosti doporučení, školské poradenské zařízení vyrozumí zákonného zástupce o potřebě nové diagnostiky. **V praxi** to znamená, že pokud je žák vyšetřen ve školském poradenském zařízení (ŠPZ), dostane zprávu z vyšetření a doporučení, které má určitou platnost. ŠPZ je povinno sledovat platnost tohoto doporučení a pokusit se o to, aby se žák včas dostavil na novou diagnostiku. Četnost terapií stanovuje pracovník ŠPZ dle potřeby.

Pokud byl žákovi vypracován individuální vzdělávací plán, je školské poradenské zařízení povinno sledovat a dvakrát ročně vyhodnocovat dodržování postupů a opatření uvedených v IVP (vyhláška č. 73/2005 Sb.). Školské poradenské zařízení tedy sleduje dítě, žáka v kontextu vzdělávání. Na vypracování IVP by se měli podílet i rodiče. Cíle IVP se podpisem zavazují plnit i rodiče, jsou tak spoluodpovědní za výsledky společné práce. Podíl rodičů může mít různou formu – od zajištění pomůcek až po zajištění zájmového kroužku či odborného vyšetření (Pekárková, Vožechová, 2013).

Ve Velké Británii došlo v září 2014 k reformě speciálního školství a poskytování služeb osobám se zdravotním postižením. Nově má dítě se zdravotním postižením tzv. Education, Health and Care plan. Jak název napovídá, jde o propojení péče zdravotnické, speciálněpedagogické se systémem dávek a sociální podpory. Plán shromažďuje informace o různých službách. Odborníci pečující o dítě tak mají přehled o dalších službách, plánu péče

svých kolegů. Další výhodou je redukce duplikátů, jedna anamnéza, rodiče nejsou pod palbou stále stejných otázek, snížení počtu zpráv z vyšetření, ve vysoké míře podporuje interdisciplinární spolupráci. Nový systém ve větší míře zapojuje rodiče, kteří se podílejí na vytváření a hodnocení plánu (Spivack et al., 2014).

Severské země jsou známé svými funkčními státními systémy, nevyjímaje tím školským. Struktura školství je velmi podobná české, konkrétně Švédsko ji ale lépe uplatňuje v praxi. Běžná je integrace dětí se zdravotním postižením do škol hlavního proudu. Tyto děti mají IVP, učitelé mají metodickou podporu odborníků, mohou využívat asistenta pedagoga, pro žáka jsou k dispozici speciální pomůcky, škola poskytuje možnost skupinové i individuální práce. Učební pomůcky jsou poskytovány státem, technické pomůcky krajem. Všechny děti mají přístup ke školnímu lékaři, psychologovi, poradci a speciálnímu pedagogovi. Ve Švédsku ve školách probíhají pravidelné preventivní prohlídky (Carlhed, 2003; The Swedish Education System, 2012).

3.5 Možnosti diagnostiky a terapie symptomů kombinovaného postižení a podíl rodičů na diagnostice a terapii

V následujících podkapitolách se kompetence jednotlivých resortů prolínají, podkapitoly jsou proto řazeny volně za předchozími.

3.5.1 Diagnostika kombinovaného postižení a podíl rodičů na diagnostice

Na diagnostice kombinovaného postižení se podílejí lékaři různých specializací (neurolog, foniatr, psychiatr, ortoped, oftalmolog, pediater, genetik, aj.), psychologové, fyzioterapeuti, speciální pedagogové, sociální pracovníci a rodiče (Westling, Fox, 2004; Ludíková a kol., 2005; Opatřilová, 2005; Kerekrétiová, 2008).

Co se týče **lékařské diagnostiky**, v prenatalním období má žena k dispozici prvotrimestrální screening včetně ultrazvukového měření, druhotrimestrální screening vč. ultrazvukového měření, superkonziliární ultrasonografické vyšetření v průběhu prenatalní péče a vyšetření ultrazvukovým přístrojem s 3D technologií. Uvedená vyšetření mohou odhalit Downův syndrom, Edwardsův syndrom, Patauův syndrom, jiné chromozomové vady, drobné kosmetické vady nebo vady závažné, ohrožující život takto postiženého jedince (Huml, 2008). Po narození dítěte s kombinovaným postižením je lékařská diagnostika plně v kompetencích lékařů – specialistů.

V **psychologické praxi** využitelnými diagnostickými materiály mohou být vývojové škály. Škály poskytují hodnocení celkové neuromotorické zralosti dítěte, posouzení funkční

zralosti a integrity CNS. Cílem je včas zachytit vývojové poruchy, smyslové nebo motorické postižení, většina škál zachytí už v kojeneckém věku středně těžkou, těžkou a hlubokou mentální retardaci, závažnější smyslové a motorické postižení. Pomocí Gesellovy vývojové škály lze vyšetřit dítě od 4 týdnů do 36 měsíců věku. Výsledkem jsou informace o poruchách vývoje, temperamentu dítěte, o sociálních dovednostech, emoční stabilitě, frustrační toleranci. Bayleyové škály lze použít k diagnostice mentálního a motorického vývoje dětí ve věku 1 – 42 měsíců. Škály Bayleyové mohou být užity pro popis aktuální vývojové úrovně dítěte, při diagnostice opoždění či poruchy vývoje a při plánování terapeutických postupů. Zjišťuje percepční bystrost, diskriminační schopnosti, vokalizaci a počátky řeči, tělesnou pohyblivost, JM ruky, aktivitu, zájem dítěte (Dittrichová, Krejčířová, 2011). Inteligenčními testy lze změřit výši IQ, u dětí s KP jsou aplikovány zejména při diagnostice mentálního postižení. Test Stanford-Binet (popř. Terman-Merillová) měří IQ do středně těžké mentální retardace. Užívá věkové standardy výkonu, tzn., že určitý úkol je určen pro určitý věk, úkoly jsou voleny tak, aby je plnila velká část dětí daného věku, využitelný je od 2 let do dospělosti. WISC-III se používá k diagnostice intelektových schopností dětí od 6 do 17 let. Psycholog pomocí WISCu posuzuje celkovou úroveň rozumových schopností. IDS - Inteligenční a vývojová škála pro děti ve věku 5–10 let. Jde o test kognitivních schopností (test inteligence) a celkového vývoje pro vývojovou a pedagogickou psychologii, výchovné a rodinné poradenství, dětskou klinickou psychologii, dětskou psychiatrii a pediatrii. IDS lze využít např. při diagnostice vysokého nadání, mentální retardace, u dětí s poruchami učení, chování a s emočními poruchami. Lze jej orientačně využít i u dětí s dětským autismem, Aspergerovým syndromem nebo s jinými vývojovými poruchami. SON-R 2,5 – 7 je určen k měření úrovně rozumových schopností dětí ve věku od 2,5 do 7 let. Jde o neverbální test, rozdělený do dvou škál: performační a úsudkové. Test je možné administrovat neverbálně, je proto vhodný pro děti, které mají obtíže v oblasti komunikace a řeči. Způsob administrace testu tak může být přizpůsoben komunikačním schopnostem každého dítěte, čímž je vytvořena co nejpřirozenější testová situace (Vágnerová, Krejčířová, 2011).

V praxi se **speciálněpedagogickou** (i psychologickou) **diagnostikou** kombinovaného postižení zabývá D. Krejčířová. Záznamové archy k rozboru vývojového profilu, diagnostice specifických neuropsychických funkcí, možnostem odhadu kognitivního potenciálu a socioemočního vývoje či diferenciální diagnostice u dětí s KP (nepublikováno) jsou poskytovány účastníkům zmíněného kurzu (viz Vzdělávací nabídka NÚV, kurz Vývojová diagnostika dětí s kombinovaným postižením). Záznamové archy ke speciálněpedagogické diagnostice dětí s těžkým zdravotním postižením publikuje Hanák a kol. (2005) ve své

publikaci Diagnostika a edukace dětí a žáků s těžkým zdravotním postižením. Publikace obsahuje záznamové archy pro posouzení jednotlivých oblastí vývoje jedince (grafomotorika, jemná motorika, hrubá motorika, poznávací schopnosti, řeč, stravování, hygiena, oblékání, osobní čistota, socializace). Katalogy posuzování míry speciálních vzdělávacích potřeb (kol. autorů, 2012, výstup projektu Inovace činnosti SPC při posuzování speciálních vzdělávacích potřeb dětí a žáků se zdravotním postižením) zpracované pro jednotlivé druhy zdravotních postižení jsou zaměřené na metodiku stanovení míry (hloubky) speciálních vzdělávacích potřeb dětí a žáků se zdravotním postižením. Opatřilová (2005; 2010) podrobně rozepisuje diagnostiku a terapii hrubé i jemné motoriky u dětí s více vadami a s mozkovou obrnou. Hemzáčková, Pešková (2015) představily Komunikační profil Matrix, na jehož překladu do češtiny a zavedení do praxe se obě autorky podílejí. Matrix je hodnotící nástroj určený k přesnému stanovení způsobu a úrovně komunikace daného jedince. Slouží rovněž k určení možností další intervence či ověření úspěšnosti navržených strategických kroků v oblasti rozvoje komunikace. Je uzpůsoben pro jakýkoli typ komunikačního chování, včetně AAK a pre-symbolické komunikace. Test je administrován online, základním výstupem testu je Komunikační profil jedince a Seznam komunikačních dovedností. Soubor námětů a činností pro aktivní podporu vývoje dítěte, ale i zjišťování vývojové úrovně dítěte s handicapem v oblasti jemné a hrubé motoriky, vnímání, řeči, myšlení, sociálního vývoje poskytuje Strassmeier (2011). Metodický materiál vytvořený pracovníky Základní školy a Praktické školy Svítání, který se skládá z 8 sešitů (jemná a hrubá motorika, sebeobsluha, expresivní řeč, porozumění, imitace, grafomotorika, sociální chování) rovněž může sloužit k diagnostice dílčích schopností dětí s KP.

V České republice není k dispozici materiál, který by komplexně zjišťoval speciální vzdělávací potřeby dětí s více vadami, což zřejmě není ani možné v důsledku kombinace různých druhů, forem a stupňů postižení. Obecně se speciální pedagogové zaměřují na diagnostiku motoriky (hrubé, jemné, očních pohybů, motoriky artikulačních orgánů, grafomotoriky, senzomotoriky, pohybové koordinace). Dále percepce (vestibulární, taktilní, kinestetické, zrakové, sluchové, rytmické). Součástí komplexní diagnostiky je zjišťování schopnosti verbální a neverbální komunikace, orientace místem, osobou a časem. Opomíjeny nejsou sociální faktory (poznávání blízkých osob, navazování a udržování vztahů, rodinné zázemí, školní prostředí apod.). Popis tělesných a psychických charakteristik, chování či zjišťování úrovně schopností a dovedností (sebeobsluha, školní dovednosti) je rovněž součástí komplexní diagnostiky. Ke zjišťování úrovně výše zmíněných oblastí jsou k dispozici testy speciálních schopností (např. Edfeldtův reverzní test, Test diskriminace tvarů, Vývojový test

zrakového vnímání Frostigové, Zkouška sluchové diference, Zk. sluchové analýzy a syntézy, testy pro hodnocení motorických schopností a laterality, Deficity dílčích funkcí, Rey-Osterriethova komplexní figura, neprojektivní kresebné techniky, Kondášova Obrázkově-slovníková zkouška, Heidelberský test řečového vývoje aj.). (Vágnerová, 2011)

Westling, Fox (2004) vyzdvihují úlohu rodičů při diagnostice. Rodiče jsou nepostradatelnou složkou, díky nim je možné si vytvořit komplexní představu o dítěti, díky nim je možné hodnotit dítě celkově skrze nejbližší osoby. Rodiče poskytují aktuální informace o dítěti z jeho přirozeného prostředí. Tráví s dítětem nejvíce času a mohou tak pozorovat v různých situacích za různých podmínek. Nedílnou součástí snímání anamnézy dítěte je právě rozhovor s rodiči (příp. anamnestický dotazník). Rodiče mohou poskytnout informace k vytvoření osobní i rodinné anamnézy.

Speciálněpedagogická diagnostika by se měla zaměřit také na rodinné prostředí a spolupráci s rodiči. Jakékoliv poznatky speciálního pedagoga o rodinném zázemí dítěte/žáka mohou být velmi užitečné. Domácí příprava žáka či (ne)splnění domluvených úkolů mají pro pedagogickou práci výpovědní hodnotu (Pekárková, Vožechová, 2013). Průzkum sociálního prostředí dítěte doporučuje i Lechta (2003) v rámci základního logopedického vyšetření.

Správná a co nejvíce přesná diagnostika a empatické vysvětlení diagnózy rodičům jim může pomoci lépe pochopit stav dítěte. Je také základním východiskem pro určení stupně vývoje a základním předpokladem pro zvolení správné intervence. Na základě pečlivého zvážení předností i nedostatků klienta je možné se vyjádřit k dalšímu možnému vývoji.

3.5.2 Facilitační a stimulační techniky v terapii kombinovaného postižení a zapojení rodičů

Bobath koncept

Bobath koncept je pojmenovaný po jeho zakladatelích Bertě a Karlu Bobathových. Jde o neurovývojovou terapii, která příznivě ovlivňuje patologický tonus pacienta, usnadňuje osobě s motorickou poruchou provést pohyb co nejsprávněji a nejsnadněji. Terapeut neučí pohybům, ale dělá vše pro to, aby pacient mohl pohyb sám co nejsprávněji provést. Dítě (klient) při léčbě neprovádí pohyby pasivně, ale terapeut se snaží cíleným handlingem dosáhnout toho, aby dítě (klient) převzalo aktivní kontrolu nad svými pohyby. Techniky Bobath konceptu pomáhají inhibovat nesprávné pohybové vzory a podporují pohybové vzory správné. Bobath využívá i pomocné techniky lékařské tejpování a senzomotorickou integraci (Chmelová, 2005).

Bobath koncept je využíván nejen při samotném cvičení, ale i v rámci funkční terapie, tedy při každodenních činnostech a prolíná se běžnou péčí celým dnem. Zahrnuje handling

(manipulace, nošení), inhibici (tlumení, vyřazení patologického pohybu), facilitaci (usnadňování) a stimulaci (stimulaci k normalizaci posturálního tonu). Během terapie ale i při každodenních činnostech jsou využívány různé pomůcky, které by měl terapeut představit rodičům a naučit je v jejich používání (Janovcová, 2007).

Bobath koncept je indikován u kojenců, dětí a dospělých klientů:

- s mozkovou obrnou,
- s jiným neurologickým onemocněním (zasahujícím motoriku člověka),
- po CMP, traumatech a nádorech mozku a pohybového ústrojí (Raine, Meadows, Lynch-Ellerington, 2009).

Bobath koncept může provádět fyzioterapeut, lékař, logoped a ergoterapeut po úspěšném absolvování kurzu NDT Basic Bobath (Česká asociace dětských Bobath terapeutů, 2014).

Bobath koncept klade důraz na týmový přístup v terapii a obecně při řešení problémů dítěte (klienta). **Rodiče** jsou součástí týmu a jsou cvičeni v aplikaci tohoto konceptu. Úkolem terapeuta je pomoc rodičům pochopit potřeby dítěte, ukázat jim nejvhodnější manipulaci s dítětem a přenést naučené dovednosti do domácího prostředí (What is Bobath concept?, 2014). Rodiče se učí, jak polohovat své dítě, jak podporovat a posilovat správné pohybové vzory, jak inhibovat ty nesprávné. Správná manipulace s dítětem (způsob, jak je oblékáno, krmeno, polohováno) může významně podpořit rozvoj správné pohybové koordinace a zamezit nebo omezit vznik kontraktur (Chmelová, 2005). Koncept je nutno aplikovat po celý den, což může být pro rodiče náročné zejména v začátcích terapie (Kristková, 2014). Rodiče jsou nutnou součástí i při diagnostice pohybových funkcí (sledují dítě při sání, polykání, kousání a žvýkání od narození, všímají si jeho chování během příjmu potravy, měli by popsat pozici a délku trvání příjmu potravy, jaké aktivity dítě zvládne, jak se pohybuje, jak manipuluje s předměty). (Janovcová, 2007) Dále se podílejí na sestavování terapeutického a vzdělávacího plánu, jsou odborníkům nápomocni při získávání anamnestických údajů a v neposlední řadě aplikují koncept v domácím prostředí (Dalvand et al., 2009).

Synergická reflexní terapie

Synergická reflexní terapie (dále jen SRT) je komplex nových a modifikovaných manuálních reflexních technik, jejichž synergický efekt vede k prevenci a léčbě kontraktur a dalších patologických projevů na pohybovém ústrojí. Termín „synergická“ zdůrazňuje

spolupůsobení různých technik. V rámci SRT nejde o prostý nácvik motorické aktivity, ale o optimalizaci struktury pro pohyb. Odstraňuje funkční a strukturální překážky na pohybovém ústrojí. Zakladatelem SRT je doktor W. Pfaffenrot (ortoped a traumatolog). Společně s ním v Německu tuto metodu vyučovala Renata Vodičková, která je jedinou akreditovanou lektorkou v České republice (Vodičková, 2008a).

Synergická reflexní terapie sdružuje myofasciální techniku (ošetření měkkých tkání k uvolnění a protažení svalů, mobilizaci kloubů), akupresuru (pomocí tlaku a vibrací prstů se působí na odstranění energetických bloků), masáž reflexních zón na ruku, nohou a na hlavě, chiroterapii (lékař používá cílené mobilizační a manipulační pohyby k úpravě biomechanických poruch v kloubech), korekci patologického držení těla (pasivně po uvolnění svalů a kloubů měkkými technikami). (Brauner, 2005)

V rámci speciálněpedagogické intervence lze prostřednictvím SRT odstranit strukturální a funkční překážky na pohybovém aparátu (zvětšit kloubní rozsah, uvolnit svaly), zvýšit aktivitu mozku a smyslovou senzibilitu, zajistit dostatečné prokrvení mozku i dalších částí těla, zvýšit koncentraci a zlepšit podklady pro hrubou a jemnou motoriku (s ohledem na písmo, způsob úchopu tužky). Výsledkem aplikace SRT je zajištění optimální a pro mozek málo namáhavé pozice a s ní spojené snížení zatížení centrální nervové soustavy. Tím dojde k navýšení prostoru pro nácvik a výuku nových dovedností (Vodičková, 2008b).

Tato terapie je indikována dětem i dospělým s poruchami hybnosti (cerebrální, spinální a periferní neuro-ortopedické etiologie), s genetickými vadami jako je Downův syndrom, s vrozenými a získanými vadami pohybového ústrojí, s poruchami senzomotorické integrace, s vadným držením těla, s hyperkinetickými poruchami (Synergická reflexní terapie, 2012).

SRT může provádět fyzioterapeut, ergoterapeut, speciální pedagog a **rodiče** (laici) po absolvování kurzu Synergické reflexní terapie ve výukovém a rehabilitačním centru Spirála (Synergická reflexní terapie, 2012). Jak je výše uvedeno, v této terapii mohou být rodiče proškoleni a získat certifikát. Terapie není časově příliš náročná, třikrát až pětkrát do roka se provádí desetidenní blok, jedno ošetření pak trvá cca dvacet minut. Při ošetřování není od dítěte vyžadována aktivní spolupráce (Zezulková, 2007). Vzhledem k tomu, že SRT přispívá k optimalizaci kloubního postavení, stabilizaci svalového tonu, korekci nesprávného držení těla, uvolnění svalů, mohou rodiče cvičením SRT připravit dítě na náročnější fyzioterapii např. na cvičení Vojtovou metodou (Vodičková, 2008a).

Myofunkční terapie

Tyto terapie se používají k ovlivnění myofunkčních poruch, projevujících se nerovnováhou orofaciálního svalstva a chybným polykáním (orofacial muscle imbalance and abnormal swallowing). Jde především o dysfunkci a dystonii v orofaciální oblasti. Tyto poruchy nejsou zařazeny do MKN. Nerovnováha v orofaciální oblasti bývá spojená s celkovou nerovnováhou těla (Vitásková, 2005).

Jedná se o soubor cvičení, díky nimž lze dosáhnout u klienta správné funkce orofaciálního svalstva, koordinace jednotlivých svalových skupin obličeje, správného způsobu polykání a nápravy v oblasti chybného držení těla. Podstatou myofunkční terapie (MFT) jsou pasivní a aktivní cvičení orofaciální oblasti: nácvik klidové polohy jazyka, cvičení pro jazyk, rty, sání, nácvik polykání a jeho automatizace a práce s celým tělem. Ve světě existuje několik systémů myofunkční terapie, např. koncept podle Garlinera, Hammerleho, Castillo-Moralese, Padovan, Heidelberský skupinový či Kittelové (Kittel, 1999).

Doporučená věková hranice, kdy je terapie nejúspěšnější, je mezi 8. - 10. rokem, u dětí do 5. roku MFT působí preventivně. Při terapii dle Kittelové (1999) či Gangale (2004) je nutná spolupráce dítěte (klienta), naopak např. u Orofaciální regulační terapie dle C. Moralese (2006) není nutná spolupráce klienta. Může se zdát, že je terapie poměrně časově náročná. Doporučená četnost je 10x opakovat každé cvičení, 3-4x denně, nejlepší výsledky se dostávají při denním procvičování (Gangale, 2004).

Výhodou je, když tým tvoří všechny osoby, které se podílejí na zotavení, opětovném uzdravení, terapii, popř. na podpoře rovnováhy v orofaciální oblasti. Gangale (2004) upozorňuje, že do tohoto týmu by měli být zahrnuti i **rodinní příslušníci**. Myofunkční terapii mohou provádět vhodně vedení a poučení laici, jakými obvykle bývají rodiče dětí s kombinovaným postižením. Účast rodičů spočívá zejména v předvádění cviků a případné mechanické pomoci (přidržení rtů, tah proti směru pohybu apod.). Morales (2006) při popisu některých terapeutických cvičení zdůrazňuje přítomnost matky, uvádí pozici matky, popisuje úkoly matky během konkrétního cvičení. Ani Kittel (1999) neopomíjí přítomnost rodičů u terapie, ze strany rodičů tak odborník může získat porozumění pro průběh a způsob terapie.

Míčkování

Míčkování je pomocná fyzioterapeutická metoda. Původně byla metoda určena jako doplněk léčby onemocnění horních cest dýchacích. Lze ji využít pro senzomotorickou stimulaci, pro stimulaci obličeje, míčkem se totiž stlačují akupresurní body. Míčkování se

používá u léčby skoliózy, vadného držení těla, astmatu, při bolestech hlavy, při spasticitě (Míčkování dle Zdeny Jebavé, 2014). Používají se míčky o průměru 2 cm na obličej a 5 až 9 cm na tělo, míčky se dají koupit ve zdravotnických potřebách (existují pěnové nebo molitanové). Míček můžeme po těle a obličejí koulet nebo jím kůži „vytíráme“, tzn., že suneme kožní řasu před míčkem.

Míčkování provádí fyzioterapeut, speciální pedagog a **rodiče**. Metoda je finančně nenáročná, jednoduchá a pro domácí prostředí vhodná. Rodiče se snadno naučí míčkovat a mohou se tak podílet na zlepšení zdravotního stavu svých dětí (Míčkování, 2013). Významný je psychologický efekt kooperace a mazlení mezi rodičem a dítětem. Míčkování je u dětí oblíbené, berou ho jako hru (Míčkování – pomocná metoda při léčbě alergie a astmatu, 2011).

Bazální stimulace

Dle Friedlové (2007) koncept Bazální stimulace[®] podporuje svými postupy osoby s těžkým postižením v jejich vývoji a zkvalitňuje jim prožívání života. Pomocí bazální stimulace je cílenou stimulací smyslových orgánů podporováno vnímání, prožívání, komunikace. Touto stimulací lze znovu aktivovat mozkovou činnost, podpořit vznik nových spojení dendritů v mozku. Bazální stimulace[®] poskytuje profesionální, individuální, efektivní, terapeutickou a humánní ošetrovatelskou péči.

Indikace bazální stimulace (obecně): osoby s mentální retardací, s tělesným postižením, osoby ve vigilním kómatu, osoby, u nichž je jakkoliv postiženo vnímání - pacienti v nemocnicích, v domovech sociální péče, v domovech seniorů, předčasně narozené děti (ibid.).

Bazální stimulace (obecně) poskytuje pozitivní zkušenosti s vlastním tělem pomocí somatických stimulů. Vibrace mohou působit konejšivým a klidným dojmem, klient vnímá chvění a směr, odkud vibrace přicházejí. Při vestibulární stimulaci se klient učí vnímat různé směry pohybu, vnímat polohu a pohyb těla v prostoru. Akustické podněty jako je řeč, hudba, hluk a ticho, zvuky z okolí podněcují sluchové vnímání. Klient se učí vnímat směr, intenzitu a frekvenci zvuků, jejich informační charakter. Klienti zvuky poslouchají, ale mohou si je vyrobit i sami. Stimulace zrakového vnímání má za cíl aktivovat postavení očí, pohyby očí, otáčení hlavy za podnětem, pozorování. Taktilně haptické podněty stimulují hmat. Pomocí této stimulace podporujeme poznávání různých předmětů a jejich vlastností rukama. Součástí bazální stimulace je i využívání chuťových a čichových podnětů. Aktivizace oblasti úst a orofaciální oblasti je cílem orální stimulace (Opatřilová, 2005).

Koncept Bazální stimulace[®] pracuje s autobiografickou anamnézou klienta, kterou interdisciplinárnímu týmu poskytuje **rodina**. Rodina je integrována do péče. Aby mohla být klientovi poskytnuta odpovídající individuální péče, je potřeba znát jeho návyky, rituály, předměty, které má/měl v oblibě apod. Znalost individuálních specifik pomáhá pochopit vnitřní svět klienta, což by bez přítomnosti rodiny nebylo možné (Friedlová, 2009).

Snoezelen

Místnost snoezelen (v textu se používá snoezelen s malým *s*, snoezelen je zde označován jako metoda) je speciálně zařízená místnost, která slouží k relaxaci, ke stimulaci všech smyslů, k rozvoji verbální a neverbální komunikace, k posílení adaptace, k podpoře kognitivní a emocionální složky osobnosti (Vitásková, Fajmonová, 2006). Tato místnost bývá zřizována ve speciálních předškolních zařízeních, základních školách speciálních, rehabilitačních zařízeních, v domovech pro osoby se zdravotním postižením, v domovech pro seniory a i v domácím prostředí si můžeme zařídit místnost dle principů snoezelen. Podstatou je poskytnutí přirozené, individuální sensorické stimulace v nestresujícím prostředí. Jde o prostředí, které je záměrně a uměle vytvořeno na základě požadavků uživatele a jeho potřeb. Snoezelen je určen klientům s tělesným, mentálním, smyslovým a kombinovaným postižením. Dále klientům s psychickým onemocněním, s demencí a jinými neurologickými poruchami, klientům s poruchami chování a emocí nebo se specifickými vývojovými poruchami učení (Filatová, Janků, 2010). V místnosti se používá vybavení a pomůcky, které stimulují lidské smysly (různé lampičky, optická vlákna, lávové lampy, projekce, různé vůně, aroma lampy, sluchové podněty, hudební nástroje, hmatové desky a koberce, masážní přístroje, polohovací pomůcky a mnoho dalších). (Staal, Pinkney, Roane, 2014).

Na snoezelen lze nahlížet jako na terapeutickou metodu, která má svůj cíl, je založena na komplexní diagnostice klienta, je hodnocena a měla by vycházet z psychoterapie. Jako terapeutická metoda se prolíná s dalšími terapiemi, např. s muzikoterapií, dramaterapií, aromaterapií, arteterapií, animoterapií nebo ergoterapií, ale i bazální stimulací, Bobath konceptem, míčkováním, Vojtovou metodou. Všechny uvedené metody, techniky a koncepty je možné aplikovat ve snoezelen místnosti (Filatová, Janků, 2010).

Snoezelen jako podpůrná edukační metoda pomáhá rozvíjet kognitivní schopnosti, seberealizaci, má vliv na pozornost a koncentraci, rozvíjí komunikaci, motoriku, smyslové vnímání, může prohlubovat vztah mezi pedagogem (terapeutem, pečující osobou) a žákem (klientem), pomáhá snížit frekvenci a intenzitu agresivního chování (Nasser et al., 2004).

Volnočasové aktivity a relaxace v této místnosti dávají možnost zažít pocit volnosti, svobody, dostatku prostoru, samotné pomůcky vedou k aktivaci nebo relaxaci. Příznivě působí změna prostředí, zaměstnání smyslů a výběr příjemných aktivit (Filatová, Janků, 2010).

Pokud se zapojí do práce v této místnosti i **rodina**, mohou vznikat nové dimenze komunikace, může se prohloubit vztah mezi členy rodiny, všichni v místnosti mohou mít společný zážitek. Přítomnost rodiny v snoezelen místnosti vytváří nové a prohlubuje stávající interakce, poskytuje rodině společné trávení volného času, účast na terapii nebo na edukaci. Rodiče spolu s dítětem zažívají příjemné pocity, relaxují (Nasser et al., 2004). Autor dále uvádí, že snoezelen může pomoci odstranit bariéry v péči o dítě s těžkým zdravotním postižením. Pozitivní jsou jeho zkušenosti s matkami, které se např. bály dotknout svého dítěte a pomocí pobytu a práce ve snoezelenu se jim podařilo bariéry překonat.

Polohování

Děti i dospělí lidé s omezenou hybností tráví hodně času v jedné poloze, ať již na vozíku, nebo na lůžku. Každá změna polohy jim přináší novou senzomotorickou zkušenost, umožňuje změnu vnímání okolního prostoru, je podpořeno vnímání tělesného schématu a orientace na těle. Preventivně působí proti dekubitům a svalovým kontrakturám. Změna má pozitivní vliv na zatěžování kloubů, aktivují se jiné svalové skupiny. Cílem je zvýšení komfortu osoby s omezenou hybností. Změnou polohy lze klienta aktivovat nebo naopak zklidnit (Ježek, Sekáčová, 2008).

Polohování patří pod handling, což jsou rehabilitační techniky, které stimulují nebo facilitují hybnost, inhibují patologické pohybové vzory a podporují ty správné. Handling je realizován celý den během běžných aktivit (příjem potravy, hygiena, hra, výuka) a vykonávají ho všechny osoby, které s klientem pracují (Zikl, 2011).

Při polohování se využívají polohovací pomůcky, které by měly být měkké, omyvatelné, nealergizující (Opatřilová, 2005). Jde o polohovací hady, válce, klíny, sedáky a podhlavníky, antidekubitní podložky, vertikalizační pomůcky a jiné. V případě, že nejsou k dispozici uvedené pomůcky, v domácím prostředí lze použít deky, polštáře, šátky, srolované ručníky (Kunhartová, 2011).

Jak bylo uvedeno, polohování by mělo provázet klienta celý den, jedná se o jednu ze základních rehabilitačních technik a je neoddělitelnou součástí péče o dítě se zdravotním postižením (Routnerová, 2001). Pokud dítě žije v rodině, setkají se s polohováním i členové **rodiny**. Je třeba mít na paměti, že se nesmí poškodit zdravotní stav dítěte, což se může stát

při absenci nebo špatné realizaci polohování. Pečující osoby by tedy měly být proškoleny v manipulaci s konkrétním dítětem (Zikl, 2011).

Masáže

Příznivý vliv masáží je všeobecně známý. Nejde jen o stimulaci krevního oběhu, zlepšení dýchání, posílení svalů a správného držení těla nebo naopak uvolnění svalů, ovlivnění koordinace pohybů či stimulaci nervových zakončení. Masáž přispívá k posílení zdraví a zvyšování celkové odolnosti (Opatřilová, 2010). Pokud masáž provádí **rodič** svému dítěti, dochází k upevnění citové vazby mezi nimi, rozvoji verbální a neverbální komunikace, důvěry, pocitu lásky a respektu. Při masáží oba využívají všech smyslů (Klaus, 2014).

Mezinárodní asociace ‚International association of infant massage‘ do svých nabídek kurzů masáží zapojuje nabídky dokonce i pro otce. Masáž dává otcům možnost propojení a interakce se svým dítětem na hlubší úrovni, než je obvyklé při každodenním kontaktu. Otcové jsou vždy vítáni v kurzech kojeneckých masáží a někteří instruktoři dokonce pořádají kurzy speciálně pro otce (More about bonding, 2014).

Masáží je mnoho druhů (klasické, rekondiční, kojenecké, relaxační, lymfatické, akupresura), některé jsou výhradně v kompetenci odborníků (rehabilitačních lékařů, fyzioterapeutů). Různé jsou i indikace a doba trvání jednotlivých masáží. Motýlí masáže jsou uvedeny zejména proto, že jsou určené přímo dětem. Jsou to něžné, lehké a jemné doteky. Jejich cílem je uvolnit hlubší napětí ve svalech. Jsou určené novorozencům a zejména předčasně narozeným dětem. Zlepšují trávení, zkvalitňují spánek, uvolňují stres, navozují pocit bezpečí a jistoty, snižují pocit úzkosti (Opatřilová, 2010). Chvátalová (2008) rovněž zahrnuje mezi osoby poskytující masáž otce. Otcí, který byl u porodu, pomáhá tato masáž udržet citové pouto, jež se mezi ním a dítětem utvořilo.

Z výše uvedeného přehledu je zřejmé, že facilitační a stimulační techniky nejsou jen v kompetenci odborníků, ale je možné je provádět i v domácím prostředí. Účast rodičů je dokonce žádoucí. Některé odborné publikace (viz výše v textu) neopomíjejí zahrnout otce do stimulace dítěte s kombinovaným postižením. Důležitá je správná realizace těchto technik a manipulace s dítětem. Zaškolení provádí speciální pedagog, fyzioterapeut či rehabilitační lékař. Rodič se pak stává poučeným (informovaným) rodičem.

3.6 Speciálněpedagogická intervence orientovaná na rodinu dítěte s kombinovaným postižením

Vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských pracovištích, ve znění pozdějších předpisů a Standardy rané péče (2013) definují úkoly odborníka směřující k rodičům klientů. Poradenské služby jsou poskytovány dětem, žákům a studentům, jejich zákonným zástupcům, školám a školským zařízením. Podmínkou poskytnutí poradenské služby dětem, žákům a studentům do 18 let je písemný souhlas zákonného zástupce. Zákonný zástupce dítěte, žáka, studenta do 18 let by měl být seznámen s povahou, rozsahem, trváním, cíli a postupy poradenské služby, dále s riziky a nevýhodami, které mohou vyplynout, stejně tak s prospěchem, který je možné očekávat.

Intervence by neměla být orientována pouze na dítě, ale na celou rodinu. Týmová spolupráce by měla být organizovaná, dobře naplánovaná a tento plán by se měl dodržovat. Dobré by bylo se vyvarovat konfliktům mezi odborníky, kdy jeden doporučuje jistý postup, se kterým jiný odborník nesouhlasí. Interdisciplinární tým by měl poskytovat emocionální podporu, ptát se rodičů, co by si přáli, poskytovat adekvátní informace ve správný čas. Odborník by měl mít schopnost vžít se do pocitů rodiny a přizpůsobit se těmto pocitům. Všechny nabízené druhy intervence by měly být dostupné, měla by být zajištěna kontinuita péče. Takto popisuje ideální situaci Carlhed (2003). Zmiňuje se i o prostředí ambulancí, center, které by mělo být přátelské, útulné, ne sterilní jako v nemocnicích. Dále vyjadřuje potřebu zřídit funkci „klíčového pracovníka“, který by měl poskytovat poradenství rodičům, doporučovat potřebné a odpovídající služby a pomoci řešit problémy spojené s organizací speciálněpedagogické intervence. V České republice ani ve Švédsku není takové pracovní místo zřízeno. Naopak ve Velké Británii je součástí interdisciplinárního týmu právě tzv. klíčový pracovník. Tento pracovník rodinu pravidelně navštěvuje, poskytuje jí potřebné informace, dohlíží na to, aby intervence (zdravotní, pedagogická či sociální) byla koordinovaná efektivně. Může sloužit jako zprostředkovatel kontaktu mezi různými odborníky nebo institucemi a rodinou (Horáková, 2007).

Co se týče metod speciálněpedagogické intervence orientované na rodinu Strnadová (2009 In Strnadová, Květoňová, 2010) uvádí výčet ověřených metod následovně: analýza videonahrávek, diskuze mezi rodiči, podpora rodičů k pozorování dítěte a uplatňování naučených strategií a přístupů, dostupnost srozumitelně napsaných brožur a možnosti návštěvy odborníka v rodině.

Rodiče by měli být aktivními účastníky procesu intervence. Aby byla intervence úspěšná, je nutné navázat dobrý vztah mezi terapeutem (speciálním pedagogem) a dítětem (klientem), stejně tak mezi terapeutem a rodičem dítěte (klienta). Spolupráce rodičů při terapii a edukaci dítěte je často nezbytná (Schneiberg, 2005).

Wanat (2010) zjistila, že pokud měli rodiče dobrý vztah s učitelem a byli s ním v přímém kontaktu, byli spokojeni se školou více než rodiče, kteří neměli s učitelem žádný vztah a byli v minimálním kontaktu.

Pro zvýšení důvěry a podporu rovného vztahu mezi odborníky a rodiči je nutné podporovat komunikaci o sobě samých a o rodinné situaci (Huang, Chen, Tsai, 2012).

Kysučan (1998) popisuje vzájemný vztah speciálního pedagoga a rodičů a výhody plynoucí z tohoto vztahu. Kladný a produktivní vztah speciální pedagog – rodič přináší:

- údaje o dítěti využitelné pro stanovení přesnější diagnózy, pro výběr efektivních postupů terapie, forem edukace a vypracování individuálního vzdělávacího plánu,
- jednotné výchovné působení,
- vzájemné předávání si zkušeností,
- větší porozumění potřebám dítěte i rodičů, porozumění cílům a záměrům speciálního pedagoga,
- možnosti k upevnění vhodného chování (ve škole, doma, v cizím prostředí),
- zpětnou vazbu (vedoucí příp. ke změně),
- informace o právech a povinnostech rodičů dítěte s kombinovaným postižením,
- doporučení vztahující se k výchově a vzdělávání dítěte, podíl speciálního pedagoga a rodičů na edukaci,
- seznámení se se speciálněpedagogickými metodami a speciálním vzděláváním, s jejich použitím v domácím prostředí,
- zvýšení možnosti celkového rozvoje dítěte s kombinovaným postižením, rozšíření služeb,
- přístup k dalším informacím využitelným v zájmu dítěte s kombinovaným postižením.

Pracuje-li speciální pedagog s dítětem s kombinovaným postižením a jeho rodiči, měl by porozumět obrazu jejich rodinné situace, pracuje-li se všemi členy užší rodiny, měl by pochopit všechny obrazy téže rodinné situace najednou. Speciální pedagog pracující s rodičem, kterého potkala náročná životní situace – narození potomka s kombinovaným

postižením, nemůže předem vědět, co tato situace pro rodiče znamená. Neplatí zde pohled odborníka na situaci, ale je nutno brát vážně postoje rodičů a vycházet z jejich chápání situace (Kopřiva, 2006). Odborníci by měli brát ohled i na kulturní a náboženské odlišnosti jednotlivých rodin. Tyto odlišnosti se mohou projevit v jednání rodičů, v jejich reakcích, rozhodování anebo copingových strategiích. Povědomí o odlišnostech jednotlivých rodin a jejich respektování může odborníkům pomoci rozpoznat silné a slabé stránky rodiny, rozpoznat individuality v rámci rodinného a kulturního kontextu (Sydnor-Greenberg, Dokken, 2000).

Jak vyplývá z výzkumů níže uvedených, běžnou praxí je, že odborníci se zaměřují zejména na dítě a jeho matku, otcové se cítí být odsunuti na druhou kolej (viz kap. 5 Výsledky realizovaných dílčích výzkumů). Odborníci by měli vzít na vědomí, že zapojením otce do péče o potomka se zdravotním postižením, mohou přispět k větší soudržnosti rodiny (Huang, Chen, Tsai, 2012).

3.6.1 Přístupy speciálních pedagogů k rodičům

Kopřiva (2006) shrnuje (ne)vhodnost použití jednotlivých přístupů. Nedirektivní přístup je vhodnější v případě, chceme-li dosáhnout trvalé kvalitativní změny. Tento přístup je ale náročnější na čas a sílu. Direktivní přístup se volí v případě, že je rodič v náročné situaci a/nebo je zmatený a potřebuje vedení, jestliže rodič chce slyšet názor a postoj autority nebo jestliže jeho nižší inteligence nedovoluje použít nedirektivní přístup.

Intervence směřující k rodičům se dá rozdělit na čtyři typy, a to instrukce, komentář, kladení otázek a rezonance. Instrukce patří mezi direktivní přístupy, instrukcí může být příkaz, zákaz, doporučení a rada. Jde o návod k jednání. Komentář v sobě zahrnuje vlastní stanovisko odborníka, většinou poukazuje na pozitivní rys situace. Rodič dostává možnost upřesnit si, doplnit si informace, mohou se objevit nové souvislosti. Komentář neobsahuje návod k jednání. Kladení otázek má za cíl vyvolat v rodiči nové myšlenky a nápady, pomáhá mu ujasnit si, co chce a nechce změnit, nastiňuje problém z jiného úhlu. Rezonance pouze zrcadlí to, co rodič řekl, pomáhající pracovník naslouchá a opakuje pouze stěžejní body rodičovy promluvy (Kopřiva, 2006). Amendt (2008) dělí intervenci směřující k rodičům dle fází na jejich informování, ovlivňování, zapojení a vedení. Jednostrannou komunikaci odborníků směrem k rodičům označuje Amendt jako informování. Ovlivňování vysvětluje jako získávání rodičů pro další spolupráci, zdůrazňuje potřebu podpory pedagogické intervence ze strany rodičů. Ve fázi zapojení se rodiče podílí na tvorbě intervenčního plánu, dělají rozhodnutí, přijímají různá opatření a doporučení. Následně se stávají partnery, všichni

členové týmu pečujícího o dítě s kombinovaným postižením pracují strategicky tak, aby dosáhli společné vize.

Na edukaci rodičů je kladen důraz při realizaci terapeutického působení. Rodiče by měli být poučeni o (ne)vhodnosti vybraného postupu speciálněpedagogické intervence, volba metody by měla být ze strany rodičů dobrovolná a rodiče by měli být poučeni o tom, že je nutné cvičit s dítětem i doma. Speciální pedagog by měl rodiče informovat o dostupných metodách a vysvětlit, proč se provádějí, dále vysvětlit způsoby realizace. K tomu se pojí výčet příp. nežádoucích účinků, doprovodných reakcí, chybných úkonů. Samozřejmostí jsou názorné ukázky. Rodiče by měli být seznámeni s intenzitou a časovou náročností terapie/edukace (Zounková, 2005). Ze strany otců se objevuje připomínka, že nejsou dostatečně poučeni o správném postupu terapie v domácím prostředí. Vyjadřují nespokojenost s tím, že s nimi odborníci nemluví a nerozvíjí jejich dovednosti (vědomosti), což zvyšuje obavu otců, že nemohou provádět terapii odpovídajícím způsobem, že používají nesprávné postupy, které mohou vést až k odmítání terapie (ze strany otce i dítěte). (Huang et al., 2012)

Někteří speciální pedagogové mohou brát rodiče jako přítěž. Jsou rodiče, kteří mají mnoho různých, z odborníkovy pohledu zbytečných, otázek. Odborníci se setkávají s rodiči, kteří vystupují s návrhy na výchovu a vzdělávání dětí bez ohledu na to, zda je zvolený způsob výchovy a vzdělávání adekvátní a uspokojuje potřeby dítěte. „Nedbalí“ rodiče nevěnují pozornost doporučením, rozhodnutím a radám odborníků. Jak již bylo řečeno, nelze tyto negativní zkušenosti přetvářet v zobecňující postoje. Pouze chápající přístup odborníků pomůže pochopit třeba i negativní reakce rodičů (Kysučan, 1998).

Z výzkumů Petersonové (2010) vyplývá, že vztah mezi odborníky a rodiči je hierarchicky uspořádaný a rodiče mají nižší status. Rodiče dětí s kombinovaným postižením mají pocit, že nejsou vyslyšeny jejich přání, obavy, žádosti a často si musejí svá práva, názory prosazovat, často jsou v roli obránce, zastávce.

3.6.2 Hodnocení spolupráce a komunikace se speciálními pedagogy z pohledů rodičů

Kopřiva (1994) realizoval dotazníkové šetření, ve kterém zjišťoval nejdůležitější schopnosti a vlastnosti pracovníků pomáhajících profesí z pohledu klientů. Jako nejdůležitější klienti považovali náklonnost, vlídnost a ochotu, dále trpělivost, porozumění, empatii a odbornost. Mezi faktory ovlivňující spolupráci Blue-Banning et al. (2004) řadí: komunikaci, angažovanost, rovnost, dovednosti a schopnosti (obecné i specifické), vzájemnou důvěru a respekt, obyčejnou lidskou slušnost a zdravý rozum.

Terapeut by měl mít komunikační schopnosti, měl by být empatický, schopný aktivně naslouchat, identifikovat neverbální komunikaci zúčastněných, měl by být schopný integrovat příbuzné do péče, spolupracovat s členy jiných týmů, neměla by mu chybět trpělivost, schopnost aplikovat vytyčené cíle. Intelektuální a organizační schopnosti rovněž patří mezi požadavky na odborníky pracující s dětmi se zdravotním postižením (Friedlová, 2007).

Dle Carlhedové (2003) by ideální situací bylo, kdyby odborníci byli více empatictí, vzbuzovali v rodičích pocit bezpečí a sebejistoty, kdyby projevíli vyšší zájem o členy rodiny.

Za hlavní zdroj konfliktů mezi speciálním pedagogem a rodičem pokládá Fisher (2009) jednak systémové trhliny ve vzdělávacích systémech jednotlivých států, jednak selhávání v efektivní komunikaci a spolupráci mezi speciálními pedagogy a rodiči.

Komunikace mezi odborníkem, v tomto případě speciálním pedagogem, a rodičem je ovlivněna osobnostními a situačními faktory. Diagnóza, o které se mluví, nemá zcela zásadní vliv na proces komunikace, mnohem zásadnější je osobnost odborníka, rodičů a aktuální situace, v které komunikace probíhá (Dagenais et al., 2006).

Dagenais et al. (2006) publikovali výzkumné šetření, ve kterém se zaměřili na spokojenost rodičů s komunikačními a profesními kvalitami odborníků. Rodiče považovali za důležitější odborníkovy komunikační schopnosti než jeho odbornou úroveň, kterou nejsou schopni posoudit. Rodiče měli pocit, že jim odborníci neposkytli dostatek informací, že jim neuchovali naději na zlepšení, že jejich přístup byl málo empatický, že neměli pochopení pro jejich situaci. Dokonce rodiče hodnotí komunikační schopnosti některých odborníků jako nedostatečné. Obdobné výsledky přinášejí starší výzkumná šetření (Sloper, Turner, 1993; Quine, Rutter, 1994; Carlhed, 2003). Rodiče byli spokojeni s odborníky, kteří k nim přistupovali přátelsky, kteří dávali najevo pochopení a chovali se empaticky. Kunhartová (2010) zjistila, že rodičům byly informace o zdravotním stavu dítěte sděleny bez empatie, rodiče příliš odborným informacím nerozuměli. Bylo vysloveno přání, aby se sdělení informací přizpůsobilo jejich chápání.

Dle šetření Goodley, Lawthom (2006) rodiče nemají možnost zeptat se na to, co by je zajímalo, potřebovali by nejdůležitější sdělení zopakovat, popř. by uvítali písemné materiály.

Lze jistě souhlasit se zjištěním Vágnerové, Strnadové, Krejčové (2009), že neexistuje jediný správný způsob, jakým by měli být rodiče informováni o zdravotním stavu dítěte. Jejich výzkumného šetření se zúčastnilo 155 matek (včetně pěstounek, osvojitelek) dětí se zdravotním postižením. Ze šetření vyplývá, že některé matky chtěly slyšet všechny informace co nejdřív včetně rizik a možné horší prognózy, jiné naopak dávaly přednost postupnému sdělování zpráv o zdravotním stavu dítěte, aby se stihly s nepříznivým sdělením vyrovnat.

Gangale (2004) uvádí pravidla pro konverzaci s rodiči nebo pro udělování pokynů během terapie. Je nutné se ujistit, že klient vidí na obličej terapeuta/speciálního pedagoga, zrakový kontakt je neoddělitelnou součástí komunikace. Při prvním kontaktu (dle potřeby i při dalším) odborník uvede své jméno a profesi. Na počátku terapie je nutno popsat a vysvětlit obsah terapeutického setkání. S rodinou je třeba rozebrat každý detail sezení. Čím více bude pečující tým zasvěcen do problému klienta, tím větší pokrok může nastat. Dále Gangale (2004) poskytuje rady, jak organizovat terapii s ohledem na zdravotní stav klienta, jeho denní režim a konkrétní rady, jak komunikovat s klienty a jejich rodinami. Konkrétní rady a doporučení, jak komunikovat s rodiči rovněž uvádějí (Sedlářová et al., 2008). Informace je nutno opakovat, odborník by měl volit slova dle individuálních vědomostí rodiny, je třeba počítat s tím, že většina rodičů jsou laici. Čím lépe se budou rodiče orientovat a rozumět situaci, která nastala, tím lépe se na ni budou moci připravit a řešit ji. Z toho vyplývá, že by si odborníci měli ověřovat, zda rodiče rozuměli a příp. nabízet další vysvětlení. Jasným doporučením je vyvarování se odborné terminologii. Výhodné může být poskytování informací v psané podobě (zpráva z vyšetření, zpráva o průběhu terapie, informační letáky, brožury). Chybou bývá podávání neúplných nebo rozdílných informací, je tedy nutné znát své kompetence a vědět, jaké informace podávat. McNaughton, Vostal (2008) přikládají důležitost aktivnímu naslouchání v komunikaci s rodiči.

Stoner et al. (2005) poukazuje na znepokojení rodičů ohledně doporučení, tvorby a plnění individuálního vzdělávacího plánu jejich dítěte. Rodiče potvrdili nedostatek důvěry a komunikace, někteří dokonce i bezmoc. Rodiče neznali svoji roli člena týmu, nevěděli, jaké jsou jejich kompetence.

Komunikace mezi speciálním pedagogem a rodiči s sebou nese i jistá rizika, jako např. vznik konfliktu. Další riziko představuje zahlcení rodičů nabídkami, informacemi, požadavky. Nelze opomenout únavu, přepracování, vyhoření pracovníka (Bořkovcová, 2013).

Konflikty mezi speciálními pedagogy a rodiči vznikají kvůli nedostatku důvěry, neefektivní komunikaci, napjatým vztahům a nedorozuměním plynoucím z neznalosti práv a povinností plynoucích z příslušné legislativy (Mueller et al., 2008).

Interpersonální komunikaci mezi rodiči a odborníky lze podpořit i online komunikací (email, webové stránky, sociální sítě a blogy). Jde o rychlejší, méně časově náročný způsob předávání si informací, je třeba mít na paměti, že osobní setkání elektronická komunikace nenahradí (Hedeén, Moses, Peter, 2012).

3.6.3 Otec jako člen interdisciplinárního týmu

V posledních letech se otec více účastní rodinného života a dochází k proměnám role otců z živitele na roli pečující osoby. Zaměstnavatelé ve vyšší míře umožňují otcům flexibilní pracovní dobu, zvyšuje se povědomí o prospěšnosti zapojení otce do péče a roste počet otců, kteří si přejí být zapojeni do péče o dítě (např. Matějček, 1986; Department of health, 2004; Pleck, Masciadrelli, 2004; Tseng, Verklan, 2008; Swallow et al., 2011). Otec může být více zapojen do péče o víkendech, během dovolených, při volnočasových aktivitách (sport). Takové zapojení do péče je méně viditelné, oproti každodenní péči matky (Gray, Anderson, 2010). Dá se předpokládat, že se tak děje i v rodinách dětí s kombinovaným postižením, otec se stává plnohodnotným členem interdisciplinárního týmu pečujícího o dítě s kombinovaným postižením.

Dnešní otec dítěte s kombinovaným postižením nejen, že bývá živitelem rodiny, ale věnuje čas a energii hledáním efektivní intervence pro svého potomka. Také bývá silnou oporou matce dítěte se zdravotním postižením, podporuje potomka a ochraňuje svou rodinu. Po celou dobu péče o dítě je otec považován za nejdůležitějšího partnera matky dítěte, který by měl sdílet s matkou stejnou filozofii výchovy a maximalizovat rodinnou harmonii a stabilitu. Otcové jsou si vědomi svého vlivu, jsou to právě oni, kdo může přispívat k (nejen) psychické pohodě matky i dítěte. (Pelchat et al., 2003; Huang et al., 2012).

Není neobvyklé, že po narození dítěte s kombinovaným postižením, přebírá jeden rodič kontrolu nad zdravotním stavem dítěte, nad jeho vývojem, výchovou a vzděláním a druhý rodič zůstává v pozadí. Takto nastavená péče však nemusí fungovat. Oba rodiče mohou sdílet veškeré informace o zdravotním stavu dítěte, oba se mohou učit o něho pečovat, oba rodiče společně se mohou rozhodovat o dalším postupu léčby, edukace, socializace atd. (Charkins, 1996).

Většina studií popisujících a analyzujících zkušenosti rodičů s narozením a výchovou potomka se zdravotním postižením se zaměřuje na rodinu jako celek, popř. na matku (viz kapitola 4 Aktuální stav zkoumání v problematice rodiny dítěte se zdravotním postižením). Nedostatečně věnovaná pozornost až ignorace otců může bránit zapojení otců do péče o potomka se zdravotním postižením a znesnadňuje rozvoj jejich otcovské role (Premberg et al., 2008). Vzhledem k tomu, že se v posledních letech uplatňuje na celou rodinu orientovaný přístup, neměli by být otcové opomíjeni (Dempsey et al., 2009). K rozvoji otcovské role přispívá i domácí péče o potomka. Otcové upřednostňují domácí péči před péčí v nemocnicích, dětských centrech, rehabilitačních stacionářích či domovech pro osoby se zdravotním postižením. Domácí péče jim dává pocit kontroly a jejich otcovská role je

významnější (Huang et al., 2012). Je evidentní, že citlivé otcovství je významným prediktorem vývojových úspěchů dítěte, zejména v oblasti emocionální regulace, kognitivního a jazykového vývoje. Přítomnost otce v terapii maximalizuje přínosy léčby a edukace, pozitivně působí na kognitivní, sociální vývoj a vývoj komunikace, snižuje míru rodičovského stresu a posiluje rodinnou soudržnost (Cabrera, Shannon, Tamis-LeMonda, 2007).

Otcové v roli pečující osoby by se dali rozdělit do několika skupin (Kunhartová, 2012):

- otec, který pečuje výhradně sám o potomka s kombinovaným postižením – v České republice není znám jejich počet, ale neoficiální informace potvrzují, že několik otců pečuje o své dítě s kombinovaným postižením. Je to zejména v případě, že muž ovdověl, rozvedl se, matka ztratila zájem o svého potomka nebo zdravotní stav matky nedovoluje, aby se o potomka starala sama. Pokud matka otce nebo tchýně žije, pomáhají v péči o dítě. V zahraničí jsou rovněž známy případy, kdy otec zůstal na péči úplně sám (zkušenost autorky ze zahraničí; Hobson, Noyes, 2011).
- Otec, který cítí povinnost starat se o svého potomka. Když není v zaměstnání, poskytuje matce respitní péči. S takovými otci se setkala i Kunhartová (2011) při výzkumných šetřeních před čtyřmi lety.
- Otec, který z rodiny odešel (ať už z jakéhokoliv důvodu) a nemá eminentní zájem se starat o svého potomka. Platí na něho alimenty a setkává se s ním občas nebo vůbec. Do této skupiny můžeme zařadit i otce, kteří se nedokázali vyrovnat s narozením dítěte s kombinovaným postižením a jako řešení zvolili útěk.
- Otec, jehož partnerka (matka dítěte) chce veškerou péči o potomka s kombinovaným postižením provádět sama (srov. Chesler, Parry, 2001).

Otcové z prvních dvou skupin aktivně vyhledávají informace o postižení dítěte, pozorují reakce dítěte, mají určité znalosti o péči (znají specifika péče), plnohodnotně matku v péči zastoupí. Někteří z nich užívají různé léčebné a speciálněpedagogické metody, aby přispěli k celkové pohodě dítěte. V případě, že otcové měli pocit, že je lékařská péče nedostatečná, sami pracovali na sobě, učili se, aby byli schopní kompenzovat dítěti špatnou lékařskou péči. Huang et al. (2012) dále poukazuje na to, že otcové jsou v provádění terapie více flexibilní, více zapojují do terapie hru, principy převzaté z rehabilitace uplatňují v každodenních činnostech.

Donaldsonová et al. (2011) prováděli interview s otci dětí s poruchami autistického spektra. Otcové se velice kladně vyjádřili k účasti na terapii. Uvádějí, že se naučili pomáhat svému dítěti učit se, komunikovat s ním a strávili společný čas vhodným způsobem.

Zapojení otce do tvorby, plnění a hodnocení individuálního vzdělávacího plánu (myšleno obecně jako plán vzdělávání i speciálněpedagogické intervence, ne jen IVP ve škole) mu umožňuje stát se partnerem pro učitele, speciálního pedagoga. Umožňuje zajistit otci zkušenosti, aby mohla být zajištěna kontinuita péče a propojení školní a domácí práce. V neposlední řadě může být otec zapojen do diskuze ohledně silných stránek, dovedností dítěte, potřeb dítěte nebo plánů do budoucna. I přes výhody popisují otcové zapojení do tvorby, plnění a hodnocení individuálního vzdělávacího plánu jako náročné, matoucí, stresující. Otcové poukazují na to, že neznají profesní žargon, komunikace mezi odborníky probíhá rychle a oni nejsou schopni se do komunikace zapojit, neznají systém speciálního školství (Mueller, Buckley, 2014).

Na rodinu orientovaná péče, která zahrnuje i otce, by je měla vzdělávat, seznamovat s chováním dítěte, jeho projevy, naučit je rozeznávat tyto projevy a optimálně na ně reagovat. Neméně důležité je podporovat rodičovskou - otcovskou roli. Upozorňovat *oba* rodiče, že jsou pro dítě nejdůležitější a že záleží mimo jiné na rodičích, jak se bude jejich dítě cítit (Štembera, Dittrichová, Sobotková a kol., 2014).

3.6.4 Akční pole speciálněpedagogické intervence poskytované otcům dětí s kombinovaným postižením

- Odborníci by měli k otcům přistupovat stejně jako k matkám, mluvit k oběma, neobracet se pouze na matku, oslovovat oba (Kunhartová, 2012).
- Před setkáním s otci (oběma rodiči) se připravit, nalézt si informace o konkrétním druhu zdravotního postižení, přečíst si zkušenosti jiných rodičů, nalézt si vhodné terapie, postupy, které by se případně daly doporučit, zkrátka být připraveni (ibid.).
- Jak se lze dočíst v mnoha publikacích tuzemských i zahraničních, velice důležitý je individuální citlivý přístup. Přesto rodiče stále uvádějí, že se k nim někteří odborníci chovají povrchně, neosobně, necitlivě až arogantně. Odborníci dávají rodičům najevo, že jejich dotazy jsou zbytečné, že si musejí pomoci sami apod. Proto je opakovaně doporučováno, že přístup by měl být vstřícný, odborník by měl mít snahu pomoci (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

- Při rozhovoru s otci je třeba se vyvarovat odborných termínů, přizpůsobit komunikaci konkrétnímu otci. Někteří otcové nemají ponětí o symptomech zdravotního postižení, nevědí, jak s dítětem pracovat, komunikovat, proto je nutné vše vysvětlit. Sdělovat skutečný stav dítěte (vyvarovat se přehnanému optimismu), ponechat si na rozhovor dostatek času. Pokud komunikace s otci probíhá méně často, je potřeba je vtáhnout do kontinua péče, vysvětlit, co proběhlo a jak, co je společným cílem a jak ho dosáhnout (Kunhartová, 2012).
- Někteří odborníci vnímají rodiče podřadně, mají pro ně nižší status. Rodiče dětí se speciálními vzdělávacími potřebami mají pocit, že nejsou vyslyšeny jejich přání, obavy, žádosti a často si musejí svá práva, názory prosazovat, často jsou v roli obránce, zastánce. Rodiče a odborníci jsou v partnerském, rovnocenném vztahu (Kysučan, 1996).
- Při práci s otci se v zahraničí uplatňují kreativní přístupy. Jedním takovým je tzv. „redreaming“. V praxi to znamená, že odborníci pomáhají otcům přehodnotit postoje vůči dítěti, pomáhají jim nalézt nové naděje, stanovit nové cíle, poukázat na úspěchy dítěte a vytvořit nové sny. Při práci používají kresby, psaní deníku a koláž snů. Otcové (sami nebo s pomocí matky dítěte) sestavují koláž z obrázků/nápisů, které představují jejich sny ohledně dítěte (co by jejich dítě mohlo umět, co by mohlo zvládnout, kam by s ním mohli jet na výlet). Během tvorby koláže snů berou otcové ohled na limity a potenciály dítěte. Tato koláž jim pomáhá vizualizovat jejich přání, je konkrétní a zároveň eliminuje negativní obavy z budoucnosti (Daire, Casado-Kehoe, Lin, 2005).
- Možností je vyhledat, zda se v okolí nenachází nějaká rodičovská skupina, která se pravidelně schází buď online, nebo osobně. Je možné otcům nabídnout seznámení se s jinými otci. V první řadě je potřeba jim vysvětlit výhody takových setkání – možnost si pohovořit, sdílet problémy, sdílet zkušenosti, nalézt rady, cítit sounáležitost a dle vyjádření jednoho z respondentů „chlapsky si pokecat“ (Kunhartová, 2012).
- Snažit se doporučovat služby v daném regionu, neorientovat se pouze na Prahu. V počátcích kariéry si vytvořit síť odborníků pro spolupráci (ibid.).
- V případě potřeby doporučit, jak trávit volný čas s dítětem. Zapojit všechny členy rodiny. Hledat opět vhodné aktivity v blízkosti bydliště rodiny, dle finančních možností rodiny. Dítě s kombinovaným postižením může mít asistenta i při zájmovém vzdělávání (ibid.).

- Partneři by si měli být vědomi, že veškerá rozhodnutí by měli učinit společně na základě společné diskuze, ať už se jedná o zdravotní stav dítěte, o možnostech léčby a rehabilitace, o možnostech vzdělávání dítěte. Důležitá rozhodnutí nestojí na pečující osobě, ale na obou rodičích i přes to, že rodiče spolu nežijí (Huang et al., 2012).

3.6.5 Akční pole speciálněpedagogické intervence poskytované rodičům v kontextu vztahu ke zdravým sourozencům dítěte s kombinovaným postižením

V rámci speciálněpedagogické intervence je poskytováno i poradenství, které může být, mimo jiné, zaměřené na posilování rodičovských kompetencí. *Rodičovské kompetence* zastřešují soubor vlastností (zdravé sebevědomí, trpělivost), dovedností (manipulace s dítětem, krmení), schopností (naslouchání, komunikace, podpora a povzbuzování) a znalostí (potřeby pro zdravý vývoj všech dětí), které rodiče uplatňují při výchově dětí (Rodičovské kompetence, 2010). Uvedené rady a doporučení k posílení rodičovských kompetencí byly inspirovány zahraničními zkušenostmi.

- Stejně jako potomek s kombinovaným postižením potřebuje pozornost a péči rodičů, tak i jeho sourozenec (sourozenci) potřebuje pomoc, péči, povzbuzení a podporu při objevování svých schopností a talentu. I když se může zdát, že to zvládá sám.
- Doporučuje se, aby rodič strávil určitý čas o samotě se zdravým potomkem. Věnoval mu svou pozornost a čas. Potomka s KP může hlídat druhý rodič a jiný den se mohou vystřídat (Schwartzberg, 2006; Kutner, 2007).
- Rodiče by měli vysvětlit zdravému dítěti, co obnáší péče o dítě s KP, že je nutné mu věnovat více času, navštěvovat lékaře a různá vyšetření, stejně tak objasnit, proč se jeho nemocný sourozenec chová tak, jak se chová. Poukázat na jeho přednosti ale i problémy (Naseef, 1997).
- Je potřeba mluvit i o negativních pocitech. Zdravý sourozenec může žárlit, vnímá péči rodičů jako nefér, cítí, že je něco špatně, je našťvaný na sourozence s kombinovaným postižením. Rodiče by měli ujistit zdravého sourozence, že tyto pocity jsou normální a nedělají z nich špatné děti (Kutner, 2007).
- Rodiče by si měli všimnout u zdravých dětí těchto změn a varovných náznaků: nespavost; nechutenství nebo naopak přejídání; častá únava; bolesti hlavy, břicha; perfekcionismus; poruchy pozornosti; nízké sebevědomí; velká separační úzkost; ztráta zájmu o hru, oblíbené aktivity; častý pláč, úzkost. Změny v chování mohou značit, že se zdravý sourozenec nemůže vyrovnat s menší pozorností rodičů, poutá na

sebe pozornost. V takových případech je nutné s dítětem promluvit a i příp. změnit styl výchovy (Boyse, 2009). Boyse rovněž upozorňuje na možnou šikanu ze strany bratra nebo sestry dítěte s kombinovaným postižením. Zdravý sourozenec se vyhýbá tomu s postižením, nadává mu, je možné pozorovat známky týrání ve hře, nevhodné sexuální chování. Zdravý sourozenec je agresor, postižený je oběť. Běžná rivalita mezi sourozenci přerůstá v násilí (ibid). V takových případech je nutné vyhledat odbornou pomoc.

- Pokud zdravého potomka žádáme o pomoc, měl by úkol odpovídat jeho věku a jeho schopnostem. Sourozenec není miniaturou dospělého člověka, nelze od něho očekávat, že se bude chovat dospěle (Charkins, 1996).
- Rodiče by měli udržovat rodinný život, dělat běžné věci v co nejvyšší míře to jde.
- Každé z dětí by mělo mít několik vlastních hraček. Vhodný je vlastní pokoj, což nelze vždy realizovat. Pokud je to možné, rodiče by měli dětem vyčlenit vlastní místo na hraní (Schwartzberg, 2006).
- Není vhodné limitovat zdravé dítě v souvislosti s limity dítěte s kombinovaným postižením. Zdravé dítě by mělo mít takové koníčky a aktivity, které odpovídají jeho věku a schopnostem (Schwartzberg, 2006).
- Sourozenci mohou navštěvovat jiné sourozence dětí s KP. Mezi sebou mohou sdílet svá trápení, svoje pocity, vyjádřit své emoce bez ostychu a zažít pocit sounáležitosti. V takové skupině dětí mohou sourozenci najít „sourozence“ bez postižení, kterého si možná přáli (Meyer, 1997; Schwartzberg, 2006).
- Děti by měly mít stejná práva a povinnosti bez rozdílu.

Na webových stránkách projektu The Sibling support project (What Siblings Would Like Parents and Service Providers to Know, 2014) je uvedeno několik rad rodičům a poskytovatelům péče, jak přistupovat ke zdravým sourozencům:

1. každý má právo na svůj vlastní život. Zásadní rozhodnutí by měla rodina konzultovat se všemi členy užší rodiny, taková rozhodnutí by neměla být na jednom členovi. Stejně tak nelze očekávat, že zdravé dítě převezme větší podíl zodpovědnosti, než je schopno pojmout. Právo na vlastní život se týká i budoucnosti zdravých dětí, které mají právo rozhodnout se, jakým způsobem se budou podílet na péči o nemocného sourozence v budoucnu. Každý sourozenec by měl trávit nějaký čas sám, mít své vlastní koníčky.

2. Rodiče by se měli snažit mluvit se zdravými dětmi o jejich negativních pocitech, neodsuzovat je za ně.
3. Rodiče i samotní sourozenci by měli mít reálná očekávání. Není žádoucí, aby zdravý sourozenec kompenzoval speciální vzdělávací potřeby sourozence s KP. Reálná očekávání se týkají i chování zdravého sourozence. Je normální, že děti se pošťuchují, zlobí, občas se hádají. Pokud se na to podíváme z druhé strany, jedinec s kombinovaným postižením bude lépe připravený na život ve společnosti, pokud musel v dětství čelit občasným nadávkám, konfliktům ze strany sourozence.
4. Pokud je to možné, každé dítě v rodině by mělo mít stejné povinnosti. Děti by měly pomáhat s domácími pracemi, neměly by mít úlevy jen proto, že mají zdravotní postižení. I zde však platí individuální přístup, povinnosti volíme dle možností dítěte, ale počet by měl být přiměřený.
5. Jak již bylo zmíněno, důležité je, aby zdravý sourozenec budoval přátelství se svými vrstevníky i s dětmi, jež mají sourozence s KP.
6. Zdravý sourozenec by měl mít možnost budovat svou vlastní identitu.
7. Rodiče by měli informovat své děti o kombinovaném postižení sourozence. Každý má právo na informace. S věkem se potřeba užitečných informací mění a rodiče či poskytovatelé služeb by měli sourozencům vyjít vstříc. Děti samy kladou otázky ohledně toho, co je zajímavé. O mnoha věcech ale jen přemýšlí, rodiče by měli být nápomocní a nabízet otázky a odpovědi.
8. Je vhodné informovat i pedagogy zdravých dětí o situaci v rodině, předejdeme tím mnoha problémům (pedagog snáze pochopí, proč zdravé dítě např. zlobí nebo proč nemá domácí úkol).
9. Pokud má rodina více dětí, neměla by péče o sourozence s KP přecházet pouze na dcery. Zvykem bývá, že právě dcery se starají o nemocné rodiče, příp. sourozence. Je vhodné povinnosti rozdělit mezi všechny děti.
10. Z praxe jsou známy případy, kdy se rodiče nezúčastnili např. promoce zdravého dítěte nebo kdy svatební plány byly podřizovány dítěti s kombinovaným postižením. Speciální potřeby jednoho dítěte by neměly zastínit úspěchy, životní milníky dalších dětí. Rodiče mají možnost využít respitní péče, pokud zdravotní stav dítěte mu nedovolí opustit prostředí domova.
11. Dnes je běžné, že děti, které nemohou verbálně komunikovat, používají některý ze systémů AAK. Zdravý sourozenec může pomoci při rozvoji AAK, tvorbě materiálů k AAK. Např. pokud sourozenec rád maluje, může vytvořit obrázky pro komunikaci,

pokud rád pracuje na PC, může vyhledat hry, aplikace na mobil, tablet apod. Některé hry na PC jsou určené pro dva hráče. Někteří sourozenci mají i nápady a připomínky k vhodným aktivitám pro jejich sourozence s KP, např. jak jim uzpůsobit hru, pokoj, učivo.

12. Neméně důležité je vyvíjet aktivitu směrem k neziskovému sektoru, vládním institucím a jiným kompetentním organizacím. Do budoucna bude potřeba podporovat právě jedince, kteří pečují o sourozence s KP.

3.6.6 Akční pole speciálněpedagogické intervence poskytované sourozencům dětí s kombinovaným postižením

Intervence zaměřená na rodinu by neměla opomíjet sourozence dětí s kombinovaným (resp. zdravotním) postižením. I sourozencům je třeba poskytovat poradenství (či jiné služby), v rámci kterého je možné jim zodpovědět a vysvětlit jejich otázky, naučit je komunikovat mezi sebou, připravit je na náročné situace, které mohou nastat apod. Uvedená doporučení vycházejí z webových stránek *Youngsibs* (<http://www.youngsibs.org.uk>) přímo určených zdravým sourozencům dětí s kombinovaným postižením. Doporučení jsou vhodná pro sourozence dětí s jakýmkoliv druhem zdravotního postižení. For brothers and sisters of disabled children (2014):

- Cílem speciálněpedagogické intervence je instruovat sourozence a připravit jim podmínky tak, aby se nebáli zeptat. Pokud něčemu sourozenec nerozumí, chce vědět více o zdravotním postižení svého sourozence, měl by se zeptat rodičů. V knihovně si může půjčit knihy o zdravotním postižení, mnoho informací lze nalézt i na internetu.
- Sourozenec nemusí mít obavy, zdravotní postižení není nakažlivé, nemůže ho chytit jako třeba chřipku.
- Pokud má zdravý sourozenec pocit, že má hodně práce, povinností, může si sestavit seznam činností, které dělá pro svého sourozence, seznam věcí, se kterými pomáhá rodičům a může se zeptat rodičů, dohodnout se s nimi, zda by mu s tím mohl někdo pomoci.
- Zdraví sourozenci mají možnost požádat svého pedagoga, aby jim dal více času na domácí úkol, pokud hlídají svého sourozence se zdravotním postižením. Nebo mohou požádat rodiče, aby jim pomohli najít klidné místo, aby nebyli rušeni. Místo, kde mohou psát úkoly a učit se. Domácí úkoly je možné psát v družině, kde jim mohou pomoci spolužáci, paní vychovatelky.

- Pokud je kdokoliv obětí šikany, měla by být tato skutečnost oznámena ihned pedagogovi nebo rodičům.
- Speciální pedagog by jim měl vysvětlit, že sourozenec se ZP může mít špatnou náladu, může být agresivní, dokonce může ubližovat sobě nebo sourozencům. Je třeba upozornit, že by to neměl pokládat za svou vinu, takové chování může patřit k projevům postižení. Sourozenci mohou společně dělat věci, které oběma (všem) přinášejí radost, smějí se u nich. Je doporučeno poradit se s rodiči, co dělat, když sourozenec někomu ubližuje.
- Pokud zdravý sourozenec ví o věcech, které sourozenci se ZP nejsou příjemné, které ho rozčilují, neměl by je dělat. Měl by oznámit rodičům, že se sourozenec se ZP začíná zlobit.
- Dále speciální pedagog může doporučit sourozencům, aby se zeptali rodičů, co bude rodina dělat, až bude sourozenec se ZP starší, co by se v budoucnu mohlo stát.
- Někdy musí sourozenec se ZP pobývat v nemocnici, sourozenci si mohou volat každý den. Zdravý sourozenec může namalovat obrázek a vystavit ho u lůžka, aby na něj druhý viděl. Může mu do nemocnice přinést oblíbenou hračku, pyžamo i fotku rodiny.
- Zdravý sourozenec by měl mít nějaké vlastní zájmy, ale i pár společných se sourozencem se ZP. Není nevhodné požádat rodiče, aby zašli např. na zmrzlinu, na procházku jen se zdravým sourozencem. Společně mohou jet na nákupy, na návštěvu, do restaurace. Zdravý sourozenec může pozvat rodiče na svůj koncert, zápas, výstavu apod.

3.6.7 Akční pole speciálněpedagogické intervence poskytované prarodičům dítěte s kombinovaným postižením

Odborníci by měli konzultovat s rodiči, zda si přejí, aby prarodiče byli zapojeni do rané (samozřejmě i dlouhodobé) péče. Jestliže si rodiče přejí, aby se prarodiče účastnili, jsou zapojováni, pokud možno, hned od začátku. Prarodiče jsou pak zváni, aby se účastnili setkání se speciálními pedagogy, lékaři apod.

Stejně jako u rodičů, je i u prarodičů důležitá informovanost. Speciální pedagog je taktně, citlivě informuje o zdravotním stavu dítěte, o projevech kombinovaného postižení, o možných rizicích a předpokládané prognóze. Odborníci je učí, jak s dítětem zacházet, jak se o něho postarat, jak ho nakrmit, obléct, seznámí je s ne/oblíbenými činnostmi. Ukazují prarodičům, jak s dítětem komunikovat, jak dekódovat jeho projevy. Informují je

o dostupných službách, možnostech vzdělávání (Hillman, 2007). Velice důležité je prarodiče upozornit na možná rizika, na problémy vyplývající ze zdravotního stavu dítěte (případně epileptické záchvaty, zvracení, autoagrese apod.) a nabídnout jim řešení těchto rizik. Pokud jsou prarodiče nejistí, bojí se zůstat s dítětem o samotě, zpočátku je možné zůstat s nimi v jedné místnosti popř. někde poblíž, dokud si prarodiče nebudou jistí (Osborn, 2013). Zdravá otevřená komunikace je základním předpokladem udržení dobrých vztahů v rodině a pomáhá urychlit proces přijetí a vyrovnání se s postižením. Rodiče by měli otevřeně říct, co od prarodičů potřebují a společně se dohodnout na péči, pomoci a vzájemné podpoře (Charkins, 1996). Prarodiče sami vyjádřili přání, že by bylo dobré, kdyby s nimi jejich děti diskutovali o budoucnosti vnoučete s kombinovaným postižením, ale i o budoucnosti celé rodiny. Dále by si přáli, aby jim rodiče dávali pozitivní zpětnou vazbu, ujištění, že prarodiče dělají to nejlepší pro své vnouče (Miller, Buys, Woodbridge, 2012).

Prarodiče se mohou účastnit setkání s odborníky, mohou dovést dítě k lékaři, mohou být přítomni během návštěvy pracovnice rané intervence, během návštěvy u speciálního pedagoga a jsou vítáni i na setkáních rodin dětí se zdravotním postižením. V USA jsou běžné programy pro prarodiče, skupiny pro prarodiče (viz Grandparent to Grandparent program – Pacer Center, The Grandparents caregiver's guide – Children defense fund, Grandparents Autism network).

D'Astous (2011) se zaměřila ve své práci na budování vztahu mezi prarodiči a vnoučaty s poruchami autistického spektra pomocí moderních technologií. Cílem bylo zapojit prarodiče do výuky a užívání počítačového programu pro děti s PAS, který slouží jako prostředek komunikace a budování vztahu s vnoučetem. Protože výzkumný vzorek tvořily děti, které verbálně nekomunikovaly, výsledkem bylo, že se prarodiče mohli dorozumívat s vnoučaty, kterým do té doby nerozuměli.

Americká asociace prarodičů uvádí několik rad prarodičům vnoučete s kombinovaným postižením, které jsou aplikovatelné i u prarodičů vnoučat s jakýmkoliv druhem zdravotního postižení (AGA, 2014):

- naslouchejte rodičům dítěte,
- podporujte jejich rozhodnutí i přes to, že s nimi ne vždy nesouhlasíte,
- zajímejte se o terapie a programy pro děti se SVP,
- nabídněte pomoc s domácími pracemi,
- sdílejte své pocity s jinými prarodiči,
- hledejte sami informace o zdravotním postižení, vzdělávejte se v dané problematice.

Rogers ze sdružení ‚Grandparents Autism network‘ doplňuje (2014):

- vymezte vnoučeti místo na hraní, kde bude mít svoje oblíbené hračky, označte toto místo piktogramy (obrázky), aby se vnouče dobře orientovalo, stejně tak je vhodné vymežit místo pro odpočinek - místo, které je tišší, chudé na podněty,
- označte stejnými symboly (jako používá doma) místo, kde bude vnouče jíst, spát.
- Poříděte si pohádky, písničky a knížky, které má vnouče oblíbené.
- Pokud se s vnoučetem vídáte méně pravidelně, zjistěte si před každou návštěvou, jaké hračky je potřeba mít, jaké má dítě návyky, co vše je potřeba mít, aby návštěva byla co nejpříjemnější.
- Prarodiče očekávají, že je vnouče bude objímat a dávat jim polibky. Je potřeba se připravit na to, že vnouče se zdravotním postižením se může chovat jinak. Může být otažitý, doteky jiné osoby mu mohou být nepříjemné, prarodiče by si to neměli brát osobně.
- Zvažte přítomnost vnoučete na oslavách, na různých rodinných setkáních. Některé děti se necítí příjemně ve společnosti mnoha lidí. V některých případech zase bude potřeba upravit rodinné tradice, aby vyšly vstříc potřebám vnoučete.
- Vnouče se zdravotním postižením nemusí mít osvojená pravidla sociálního chování, může se stát, že nepozdraví, nepoděkuje. Pokud to ale umí, vyžadujeme to od něho. Někdy se může stát, že se vnouče jen stydí, bojí se, ruší ho mnoho podnětů.
- Pokud se vnouče vzteká, je negativistické, agresivní, neznamená to, že se tak chová záměrně nebo že by bylo nevychované. Příliš mnoho změn, podnětů, cizí lidé, jiné prostředí působí na vnouče se zdravotním postižením víc než na zdravé vnouče. Pro vnouče se zdravotním postižením jde o velmi náročné situace.
- Držte se denního plánu vnoučete. Vnouče nejen s poruchami autistického spektra, ale i s jinými druhy zdravotního postižení, vyžaduje systém a řád, aby vědělo, co ho čeká. Potřebuje mít stejný sled činností přibližně ve stejný čas. Je dobré se poradit s rodiči, zda je možné se od denního plánu vychýlit a jak moc.
- Při práci s vnoučaty je zapotřebí notná dávka trpělivosti. Informace, které jim dáváme, několikrát opakujeme, mluvíme pomalým tempem. Může se stát, že nám vnouče nebude věnovat pozornost. Důvodů je mnoho (opravdu ho nezajímá, o čem mluvíme, neví, že mluvíme s ním, přestane poslouchat po prvních několika slovech, nemá dostatečné komunikační schopnosti, aby rozumělo tomu, co říkáme, chce být zrovna samo, jeho pozornost odvádí bolest hlavy, břicha aj.).

- Děti se zdravotním postižením mají problém přenést své nabyté dovednosti do jiného prostředí. Doma si po sobě uklízejí např. nádobí ze stolu, dají ho do myčky, u prarodičů to nedělají. Je potřeba je naučit stejné dovednosti v jiném prostředí.

EMPIRICKÁ ČÁST

Empirická část disertační práce představuje organizaci výzkumu. Pro jeho realizaci byl zvolen primárně kvalitativní výzkum a doplněn kvantitativním přístupem a metodami. Jednotlivé kapitoly popisují aktuální stav dané problematiky, výsledky realizovaných dílčích výzkumů, cíle výzkumu spolu s výzkumnými otázkami a hypotézou. Dále charakteristiku výzkumného souboru, proces získávání dat, interpretaci a analýzu zjištěných výsledků, na kterou navazuje diskuze a doporučení pro praxi.

Práce se zaměřuje zejména na otce dětí s kombinovaným postižením, zjišťuje jejich postavení a míru spolupráce v interdisciplinárním týmu pečujícím o dítě s akcentem na speciálněpedagogickou péči. Cílem práce je zkoumat postavení a možnosti speciálněpedagogické intervence v procesu akceptace kombinovaného postižení dítěte otci, analyzovat efektivní speciálněpedagogickou intervenci jako jeden z faktorů napomáhající zachovat funkci a udržet integritu rodiny.

„Dítě je obou rodičů, takže by se mělo pracovat s oběma rodiči.“

(Otec č. 4)

4 AKTUÁLNÍ STAV ZKOUMÁNÍ V PROBLEMATICE RODINY DÍTĚTE S KOMBINOVANÝM POSTIŽENÍM

V zahraniční speciálněpedagogické odborné literatuře je problematice rodiny dětí se zdravotním postižením věnována určitá pozornost, publikovaných výzkumných šetření zaměřujících se na rodinnou resilienci je značné množství. Výzkumná šetření zaměřující se na proces akceptace dítěte se zdravotním postižením jsou v zahraničí stejně jako v České republice zaměřena na rodinu jako celek, případně se zabývají postoji, názory a kvalitou života matek pečujících o dítě se zdravotním postižením (ZP). Vybrané zahraniční publikace zabývající se rodinnou resiliencí nebo akceptací zdravotního postižení dítěte: A. Kazak (1987) srovnává míru stresu u rodičů dětí se zdravotním postižením a u rodičů intaktních dětí, Healey (1997) popisuje faktory, které pomáhají úspěšnému přijetí dítěte se ZP do rodiny, Judge (1998) prezentuje copingové strategie využívané v rodinách dětí se ZP, Pain (1999) zkoumal vliv informovanosti rodičů na úspěšnost přijetí dítěte do rodiny, Leiter et al.(2004) charakterizují matky dětí se ZP, píší o podobách jejich mateřství a důsledcích, které přináší náročná péče o jejich potomka, Randall (2008) srovnává úspěšnost přijetí zdravotního postižení dítěte u rodičů, kteří se diagnózu dozvěděli krátce po narození a u rodičů, kteří se diagnózu dozvěděli později. Aktuální výzkumy copingu, užívaných strategií v rodinách dětí se zdravotním postižením viz Glidden, Natcher (2009), Yagon (2011).

Výzkumy, které sledují kvalitu života osob pečujících o dítě se zdravotním postižením, a to ve vztahu ke stresujícím a resilientním faktorům v jejich životě, byly u nás publikovány, žádný z nich se ale nezaměřuje přímo na otce. V České republice se danou problematikou zabývají Strnadová (2007a; 2007b), Michalík, Valenta (2008), Vágnerová (2008), Vágnerová, Strnadová, Krejčová (2009), Fitznerová (2010), Michalík (2009, 2010, 2011), Strnadová, Květoňová (2010).

Nejrozsáhlejšími zahraničními publikacemi zabývajícími se otcovstvím intaktních dětí jsou práce Lamba (1987, 2010), Shwalb, Lamb (2012). Nelze opomenout Zojův z italského originálu přeložený *Soumrak otců* (2005) o dějinách otcovství. V tuzemské literatuře je k dispozici monografie Nováka *O otcovské roli* (2013). Prací zaměřujících se na otce dětí se zdravotním postižením není mnoho. V první řadě je třeba zmínit několik důvodů, proč se nerealizují v potřebné míře výzkumy zaměřené na otce. Většina výzkumů je vytvořena tak, aby byla vhodná pro matky, viz psychometrické nástroje, dotazníky. Není zcela objasněna otcovská role, definice otcovství. Pelchat a kolektiv (2003) upozorňují na potřebu redefinice otcovství v souvislosti s dnešní měnící se, moderní společností. Dalším možným důvodem

absence takových prací je nízká míra spolupráce otců, je problematické získat je pro výzkum. O zkušenostech otců dětí se zdravotním postižením píše Soult (1998), rolí otce jako pečující osoby se zabývají Hobson, Noyes (2011), za zmínku stojí i publikace D. Meyera (1995) nebo J. Harrisona (2007), jde o výpovědi otců dětí se zdravotním postižením. Zdařilou prací v ČR je diplomová práce M. Šmejkalové (2011), která analyzuje názory otců dětí se zdravotním postižením. Sedláková (2014) se ve své diplomové práci věnuje otcům dětí s mentálním postižením. Zaměřuje se na subjektivní vnímání diagnózy dítěte z pohledu otců a uvádí rady otcům, kteří se ocitli ve stejné situaci.

Flippin, Crais (2011) provedly rešerši odborných článků zaměřených na zapojení otce do terapie dětí s poruchami autistického spektra (kritériem byl věk dětí 2 – 5 let a články nesměly být starší deset let). Výsledkem jsou tři nalezené články zaměřené přímo na zapojení otce do terapie. Zahraniční publikace zabývající se problematikou spolupráce speciálního pedagoga a rodiny dítěte s handicapem viz Dyson (1986), Seligman (2000), Blacher, Baker (2002), Carlhed (2003). Mueller, Buckley (2014) publikovali článek o zkušenostech otců dětí se zdravotním postižením se spoluprací se speciálními pedagogy. Jedná se tak o první příspěvek týkající se zapojení otce do speciálněpedagogické péče. Lékařská literatura př. Štembera, Dittrichová, Sobotková a kol. (2014) v kapitole o péči o **rodiče** dětí s perinatálními riziky zmiňují zajištění péče ve dvou dimenzích, a to přístup zdravotnického personálu k **matce** a zajištění vazby mezi **matkou** a dítětem. Celá kapitola se dále zaměřuje na přístup personálu pouze k matce.

Do této doby není podrobně zdokumentováno, jakým způsobem se otec vyrovnává s narozením dítěte s kombinovaným postižením, jak nese zátěž spojenou s výchovou dítěte s kombinovaným postižením nebo jaké je jeho postavení v rodině dítěte s postižením. Přitom způsob, jakým se otec vyrovná s hůře přijatelnou situací, jak spolupracuje v rámci rodiny i mimo ni, má velký vliv na udržení integrity rodiny. Nebyl objeven ani výzkum, který by se zabýval postavením speciálního pedagoga v procesu akceptace zdravotního postižení rodinou, na kolik se podílí v tomto procesu, jaké je jeho místo, jakou intervencí by mohl nabídnout rodičům, zejména otcům, jak by mohl pomoci lépe zvládnout zátěž spojenou s péčí o potomka s kombinovaným postižením.

5 VÝSLEDKY REALIZOVANÝCH DÍLČÍCH VÝZKUMŮ

V rámci Specifických výzkumů Studentské grantové soutěže UP byly realizovány tři dílčí výzkumy. **První** byl zaměřen na posilování kompetencí otců dětí s kombinovaným postižením v oblasti komunikace. Výzkumu se zúčastnilo šestnáct otců dětí s kvadruparetickou formou DMO, Downovým syndromem a poruchami autistického spektra. Jejich děti byly ve věku od 3 do 8 let, nekomunikovaly verbálně, ale využívaly nějaký systém alternativní a augmentativní komunikace. Otcové žili s rodinou, ve všech případech byli hlavními živiteli rodiny, nezúčastňovali se pravidelně lékařských prohlídek, fyzioterapií či speciálněpedagogických intervencí se svým potomkem s kombinovaným postižením.

Cílem bylo zjistit, zda se do komunikace s dítětem zapojuje jeho otec, zda se otec umí dorozumět se svým dítětem a jakým způsobem s dítětem komunikuje a dále bylo snahou zapojit otce do procesu rozvoje komunikace jejich potomka.

Pro splnění cílů výzkumu byl zvolen kvalitativně orientovaný výzkum - pozorování, které bylo zaznamenáno na videokameru. Následně proběhly analýzy těchto videozáznamů. Výsledky zjištěné při kvalitativním výzkumném šetření byly kvantifikovány pomocí anonymního dotazníku, který byl rovněž zaměřený na komunikaci otce s dítětem.

Při první návštěvě v rodině byla pořízena videa, kde otec krmí a koupe potomka s kombinovaným postižením podle toho, jak byli doposud zvyklí. V případě, že měli rodiče zájem dozvědět se, co by bylo možné vylepšit, jak při koupeli stimulovat své dítě, jak ho správně nakrmit a jak rozvíjet jeho komunikační schopnosti, byla zorganizována další návštěva, při které byly rodičům vysvětleny různé postupy, metody a techniky. Některé byly rodičům doporučeny k aplikaci do každodenních činností, učení a her. Po určitém časovém odstupu (4 – 5 měsíců) byly pořízeny videozáznamy podruhé, buď šlo o stejnou činnost změněnou doporučenými technikami, nebo byly natočeny situace, kdy otec záměrně rozvíjí komunikační schopnosti dítěte.

Výzkum nezjišťoval skutečný obraz reality, ale pouze názory a postoje respondentů k obrazu reality.

Vzhledem k tomu, že otcové dobrovolně přistoupili ke spolupráci, nemohou být z výzkumného šetření vyvozeny obecné závěry. Předpokládá se, že ti otcové, kteří souhlasili se spoluprací, jsou často v kontaktu se svým dítětem, umí s ním nějakým způsobem komunikovat a jsou schopni se o něho postarat. Chybí údaje, informace a praktické ukázky od otců, kteří nejsou v častém kontaktu s dítětem a neumějí se s ním efektivně dorozumět.

Je třeba uvést, že pocity, postoje a názory otců jsou zcela individuální, je ale možné mezi nimi najít určité společné znaky, které mohou být využity při organizaci speciálněpedagogické intervence.

Ze šetření vyplynulo (Kunhartová, 2011), že otcové víceméně nepoužívají žádný ze systémů alternativní a augmentativní komunikace. Všichni na dítě mluvili a komunikovali s ním jako se zdravým sourozencem (popř. se zdravým dítětem). Na otázku „Jakým způsobem komunikuje Vaše dítě?“ odpovídají: „*Mimikou, křikem, no nemluví no.*“ Shodují se: „*Já tak nějak poznám, co chce, buď si ukáže, nebo mě vezme za ruku a dovede mě tam, kam potřebuje.*“ „*Ráno si sedne do židličky, tak vím, že chce snídani.*“ Na poznámku, že jejich dítě komunikuje pasivně, odpovídají: „*Ano, já vím, vím, že bychom měli dělat spoustu věcí jinak, ale na to prostě není nálada ani čas.*“ „*Uvědomuju si, že se neučíme, nebo že si nehrajem, ale stejně s tím nic neudělám.*“

Otcům byla poskytnuta nabídka možných způsobů komunikace, byl jim doporučen vhodný způsob pro jejich děti. Většinou si otcové nabídku vyslechli, souhlasili s ní, ale k aplikaci do běžného života jimi samotnými většinou nedošlo. Což bylo ověřeno při pořizování druhých videí po krátkém časovém odstupu (4 - 5 měsíců). Jeden otec říká: „*Nevím, jestli to dokážu dotáhnout do konce.*“ Jiný: „*Dřív jsem to dělal, jenže nebyla žádná zpětná vazba, takže jsem přestal.*“ Matky ovšem nabídky využily a byly to právě ony, které začaly s budováním komunikačního kanálu. Výzkum také zjišťoval, zda se otcové záměrně učí se svým dítětem, zda tato činnost není jen výsadou matek. Ze šetření je zřejmé, že otcové většinou nevědí, jakým způsobem a co se učit, odpovídají, že s dítětem není možné se učit: „*Je nepozorný/á; nechápe, co po něm/ní chci; není možné se s ním/ní učit.*“ „*No tak ve školce ji to snad naučej, ne?*“ Po jednoročním odstupu zúčastnění otcové komunikovali se svým potomkem se zdravotním postižením pomocí naučeného komunikačního systému a hodnotí dorozumívání jako úspěšné. Úspěšnost připisují zejména věku dítěte. „*Čím je straší, tím víc jde dopředu, fakt je vidět pokrok.*“ Efektivita dorozumívání ale může být i výsledkem používání jednotného komunikačního systému všemi osobami, které přijdou s dítětem do styku. Předpokládá se, že pokud se zlepší dorozumívání mezi otcem a dítětem s kombinovaným postižením, zlepší se i jejich vzájemný vztah, který je pro všechny členy rodiny velmi důležitý, protože přispívá k integritě rodiny a zachovává funkci rodiny.

Druhý dílčí výzkum byl zaměřen na trávení volného času rodiny s dítětem s kombinovaným postižením. Kvantitativní výzkum přesahoval hranice České republiky a zúčastnily se ho i rodiny z vybraných zemí Evropy. Cílem bylo zjistit, zda jsou rodiče dětí s kombinovaným postižením spokojeni s nabídkou volnočasových aktivit v dané zemi, zda

jejich potomek navštěvuje nějakou volnočasovou aktivitu, zda se rodina účastní aktivit a jakých, zda je možnost v dané zemi navštěvovat i aktivity primárně určené pro intaktní děti. Pro potřeby tohoto textu uvádíme pouze výsledky z České republiky.

Pro územní rozsáhlost výzkumu byl ke splnění cílů použit kvantitativně orientovaný výzkum, sběr dat probíhal dotazníkovým šetřením. V rámci České republiky byl dotazník distribuován do zařízení poskytujících mimo vzdělávací činnosti i činnosti volnočasové (dětská centra, centra denních služeb, denní stacionáře), dále byl prostřednictvím pedagogů základních škol speciálních předán cílové skupině rodičů.

Kvantitativního šetření se zúčastnilo 53 rodin z České republiky. Šlo o rodiny dětí s kombinovaným postižením (děti s kvadraparetickou formou DMO, děti s kombinací mentálního a tělesného postižení idiopatické příčiny, s Downovým syndromem, s různou kombinací mentálního postižení, epilepsie, smyslového postižení či metabolických poruch). Věk dětí se pohyboval od 8 do 15 let, děti se svými rodiči žili jak ve městech, tak i na vesnicích, všechny děti navštěvovaly výchovně-vzdělávací instituci.

Výsledky kvantitativního šetření v České republice:

- matky i otcové hodnotí nabídku volnočasových aktivit (VČ) za dostatečnou, 24 matek/53 se o aktivitách dozvědělo prostřednictvím samostudia na internetu nebo 18/53 ve školách. Většina otců (35/53) má povědomí o aktivitách od matek (z výčtu nabídky kroužků, které jsou nejčastěji navštěvovány: různé druhy expresivních terapií, plavání, manuální činnosti),
- matky uvádějí, že svého potomka ze začátku musely velice motivovat k docházce na vybraný kroužek, jakmile aktivita jejich potomka začala bavit, těšil se a chodil sám; otcové byli v této oblasti nečinní a na motivaci se nepodíleli,
- VČ aktivit se účastní zejména matka (47/53), otec v menší míře (více o víkendu),
- otcové se shodují, že mají omezené možnosti trávení volného času s potomkem s kombinovaným postižením, tato omezení vnímají negativně (k této odpovědi se přiklání 44 otců), nejčastější aktivitou podle výpovědí otců je ježdění na výlety, procházky, jiné aktivity považují spíše za nemožné,
- dětem se KP nebylo ve většině případů (48/53) umožněno docházet na aktivity primárně určené intaktním dětem, rodiče se shodují, že neexistuje odpovídající zařízení, popř. kompetentní osoba, která by zajistila chod VČ aktivity primárně určené intaktním dětem. Zde vyvstává další problém, a to možnost navštěvovat jeden kroužek intaktním dítětem spolu se sourozencem se zdravotním postižením.

Na této úrovni není speciálněpedagogické působení odpovídající, rodiče by uvítali speciálního pedagoga např. v základních školách uměleckých, v centrech zaměřujících se na organizaci volnočasových aktivit intaktních dětí.

Předpokládá se, že dostatečná nabídka volnočasových aktivit a efektivní trávení volného času poskytuje odpočinek, zmírnění různých frustrací a zklamání, působí preventivně proti nudě, přispívá k prohlubování stávajících vztahů, navazování vztahů nových a zvyšuje počet komunikačních situací.

Třetí dílčí výzkum byl zaměřen na interdisciplinární spolupráci speciálních pedagogů a rodičů (zejména otců) dětí s kombinovaným postižením. Cílem bylo zkoumání charakteristik, specifík a determinantů interdisciplinární spolupráce mezi speciálním pedagogem a otcem dítěte s kombinovaným postižením, s čímž souvisela analýza role otce jako člena interdisciplinárního týmu. Rovněž byl použit kvantitativní výzkum, jako metoda sběru dat dotazník. Dotazník byl distribuován otcům a matkám dětí s kombinovaným postižením a logopedům (jak klinickým, tak školním).

Dle výsledků výzkumu (Kunhartová, 2012) je prezentován výčet důvodů, proč se s otcí tolik nepracuje v rámci interdisciplinární spolupráce speciálních pedagogů:

- otcové pracují přes týden mimo domov, popř. dlouho do večera, jakmile se vrátí domů, nechtějí narušit fungující systém péče zavedený manželkou (matkou dítěte),
- zaměstnavatel otce není tolerantní k flexibilní pracovní době, k poskytování volna,
- otec v rodině nežije,
- péče o dítě s kombinovaným postižením je pro otce tabu (např. dceřina menstruace, příjem potravy gastroenterální sondou, pomoc při vyprazdňování),
- návštěvy odborníků má na starost výhradně matka (z různých důvodů).

Následující výčet přibližuje důvody, kdy přicházejí otcové na pracoviště logopedů nebo speciálních pedagogů:

- výjimečně, ve chvíli, kdy matka nemůže,
- ve chvíli, kdy mají rodiče rozdělenou péči o více potomků,
- pravidelně, protože jim jejich flexibilní zaměstnání dovoluje docházet s potomkem a matkám ne,
- ve chvíli, kdy chtějí být vzorem pro své dítě,
- jako podpora matky (přicházejí oba rodiče),
- ve chvíli, kdy se o dítě stará výhradně on.

Z výzkumu vyplynulo (ibid.), že otcové vnímají rozdíly v jednání s odborníky, odborníci jsou více zaměřeni na matku, obracejí se spíš na ni a otcové se cítí být jako její stín, obdobné poznatky najdeme i v zahraniční literatuře (Raikes et al., 2002; West, 2010 In Lamb, 2010; Hobson, Noyes, 2011). Opět se potvrdilo (srov. Kunhartová, 2010), že jsou to velmi často rodiče, kteří poskytují informace a rady odborníkům, jsou to oni, kdo vědí nejvíce o stavu a postižení dítěte. Odborníci nejsou úplně informováni, nemají zkušenosti s některými druhy zdravotního postižení. Do jisté míry je to logické, protože rodiče tráví s dítětem nejvíce času a měli by vědět, jaká specifika s sebou postižení jejich dítěte nese. Na druhou stranu, co se týče odborných informací, měli by být jejich zdrojem odborníci.

Ze šetření dále vyplynulo (Kunhartová, 2012), že otcové nejvíce očekávali pomoc po narození dítěte od porodníků a na druhém místě od neurologů. Citace odpovědi jednoho otce: „...*později jsem ke každému vyšetření vzhlížel s nadějí, že se objeví nějaké řešení.*“ dokládá pocity naděje. Zatímco odpovědi matek se různí (neurolog, obvodní pediatr, psycholog, speciální pedagog), objevuje se i odpověď „*od kohokoliv*“.

Nejvíce se otcům i matkám dostalo pomoci v kontextu pochopení zdravotního stavu dítěte od neurologa, dále kardiologa a psychologa. Bohužel se objevuje i odpověď „*od nikoho*“, „*samostudium*“. Rodiče neočekávali a ani se jim nedostalo nejvíce informací od speciálních pedagogů. Nejméně byli otcové i matky spokojeni s obvodními pediatry. Dle hodnocení rodičů to bylo pro jejich nezkušenost a nevědomost. Stále se objevuje odpověď zejména ze strany matek (srov. Kunhartová, 2010), že se setkaly s odborníky, kteří se k nim chovali necitlivě, neosobně, pouze jim sdělili, že stav jejich dítěte je vážný. Významně kladným poznatkem je, že se rodiče naopak setkávají čím dál více se vstřícností, snahou pomoci, dobrou organizací a technickou vybaveností.

Otcové uváděli, že při návštěvách u logopeda (občasné záskoky za matku) často nevěděli, jakým způsobem mají doma pokračovat v reedukační péči, neporozuměli způsobu reedukace, způsobu vyvození hlásek. Informace pro ně byly abstraktní a odvolávali se na další návštěvu, kdy přijde s dítětem matka. Jde spíše o problémy vyplývající z neznalosti kontextu péče, otec přišel na jednu návštěvu za několik měsíců, neznal tedy kontinuitu intervence. Kladným hodnocením ze strany otců bylo, že se jejich dětem někdo věnuje, logopedická péče podle nich je (popř. byla) intenzivní a kladně hodnotí půjčování pomůcek a literatury. Matky neměly problém s pochopením postupů logopedické intervence, chválily rady a nápady svých logopedů.

K možnosti setkávání se s jinými rodinami se stejně postiženými dětmi se otcové vyjadřovali kladně i záporně, sedm z patnácti otců oceňuje setkání s jinými rodinami, zbytek o to nemá zájem.

Otcové potomků starších 25 let si jsou vědomi pokroku medicíny, informovanosti a interdisciplinární spolupráce. Ve srovnání se situací před 20 (25 a více) lety jsou lékaři dnes více ochotní, k dispozici jsou odborní pedagogičtí pracovníci, v jednáních s rodiči se objevuje více vstřícnosti ze strany odborníků. Rodiče se nemusejí stydět zeptat se na cokoliv, poradit se. Cení si ochoty odborníků vyslechnout si je a trpělivost. Dále velice oceňují stabilitu interdisciplinárního týmu, který pečuje o jejich potomka (pokud se podařilo stabilitu udržet a s potomkem pracoval jeden člověk po několik let). Stabilita přispívá k větší důvěře mezi odborníkem a „dítětem“ s kombinovaným postižením, což si otcové uvědomují.

Prosbou ze strany otců směrem k odborníkům je podrobné vysvětlení a popis skutečného stavu dítěte, dostatek času na vyšetření, lékařské zákroky, větší upřímnost a trpělivost. *„Nejde o to, že by lékaři byli třeba nepřístupní, namyšlení, nadřazení. Jde o to, že obyčejný člověk odborným věcem nerozumí a potřebuje důkladnější polopatické vysvětlení a hlavně prognózu. Na druhou stranu si uvědomuji, že složitost lidského mozku je tak velká, že mi asi nikdo přesné odpovědi dát nedokáže.“*

V odpovědích matek se vyskytuje zejména prosba o podrobné vysvětlení symptomů, možných komplikací a pravděpodobné prognózy a dále o slušné chování ze strany odborníků. Dále se objevuje prosba (v sedmi případech z patnácti), aby péče nebyla orientována pouze na dítě, ale na celou rodinu, rodiče se cítí být přehlíženi. Zúčastnění rodiče by uvítali interdisciplinární spolupráci v rámci kraje, ne orientaci jen na Prahu.

Předložená zjištění byla využita ke stanovení cílů, výzkumných otázek a hypotézy a pro návrh metodologie výzkumu.

6 STANOVENÍ CÍLE VÝZKUMU, VÝZKUMNÝCH OTÁZEK A HYPOTÉZY

Záměrem empirické části práce je charakterizovat současnou rodinu dítěte s kombinovaným postižením. Na základě zkušeností ze speciálněpedagogické praxe, na základě studia dostupné literatury a analýzy současných výzkumných šetření se předpokládá, že není dostatečně věnována pozornost otcům dětí s kombinovaným postižením ze strany odborníků. Práce se proto zaměřuje na subjektivní prožívání otců, na chápání otcovství v rodině s dítětem s kombinovaným postižením, na postoje otců k postižení jejich potomka, na akceptaci postižení otci. Dále zjišťuje, jak hodnotí speciálněpedagogickou intervenci otcové. Speciálněpedagogická intervence je zde chápána jako jeden z faktorů ovlivňujících zachování funkce a udržení integrity rodiny dítěte s kombinovaným postižením. Záměrem práce není výzkum skutečného obrazu reality, ale vlastních názorů a postojů respondentů k obrazu reality.

Hlavní cíle výzkumu

Cíl výzkumu č. 1: Analyzovat a popsat charakteristiky současné rodiny dítěte s kombinovaným postižením.

Cíl výzkumu č. 2: Charakterizovat resilientní faktory a copingové strategie otců dítěte s kombinovaným postižením, které vedou k zachování funkce a udržení integrity rodiny.

Cíl výzkumu č. 3: Popsat topografii akčního pole speciálněpedagogické intervence a popsat požadavky na fungování speciálněpedagogické intervence jako jeden z faktorů ovlivňujících zachování funkce a udržení integrity rodiny dítěte s kombinovaným postižením.

Pro splnění stanovených cílů výzkumu, bylo zapotřebí hlavní cíle rozdělit do několika dílčích etap.

Dílčí cíle výzkumu

- Analyzovat a popsat vnímání postižení dítěte a proces akceptace kombinovaného postižení dítěte z pohledu otců.
- Charakterizovat subjektivní důležitost postavení a vlivu prarodičů na akceptaci dítěte s kombinovaným postižením.
- Analyzovat a popsat, jak otcové dětí s kombinovaným postižením hodnotí speciálněpedagogickou intervenci.

- V případě zjištění nedostatků ve speciálněpedagogické intervenci zaměřené na rodinu dítěte s kombinovaným postižením navrhnout úpravy pro její zefektivnění.

Na základě hlavních a dílčích cílů byly formulovány **výzkumné otázky** ověřované kvalitativně orientovaným výzkumem:

Výzkumná otázka č. 1: Jak otcové vnímají kombinované postižení svého dítěte a které faktory ovlivňují toto vnímání?

Výzkumná otázka č. 2: Které charakteristiky vykazuje současná rodina dítěte s kombinovaným postižením?

Výzkumná otázka č. 3: Jaké resilientní faktory působí a jaké copingové strategie používají otcové při řešení problémů a zvládání zátěže spojené s péčí o potomka s kombinovaným postižením?

Výzkumná otázka č. 4: Jak je pro otce důležité postavení a vliv prarodičů dítěte s kombinovaným postižením?

Výzkumná otázka č. 5: Jak hodnotí otcové speciálněpedagogickou intervenci a osvětu?

Na základě hlavních a dílčích cílů byla formulována **věcná hypotéza**, která byla následně převedena na **hypotézu statistickou**, aby ji bylo možno ověřit statistickými metodami.

H Otcové, kteří mají zájem o zapojení se do speciálněpedagogické intervence, si myslí, že speciálněpedagogická intervence má vliv na rodinné fungování.

H₀ Podíl respondentů, kteří uvádějí, že speciálněpedagogická intervence má vliv na rodinné fungování je stejný u otců, kteří mají zájem o zapojení se do speciálněpedagogické intervence i u otců, kteří nemají zájem o zapojení se do speciálněpedagogické intervence.

H_A Otcové, kteří mají zájem o zapojení se do speciálněpedagogické intervence, uvádějí častěji, že tato intervence má vliv na rodinné fungování.

7 DESIGN VÝZKUMU

Vzhledem ke stanoveným hlavním a dílčím cílům výzkumu byl pro získání citlivých a zároveň validních dat použit primárně kvalitativní výzkum v kombinaci s kvantitativním výzkumem, který slouží k doplnění dat. Ke sběru dat bylo využito polostrukturované interview a dotazník. Data získaná prostřednictvím interview byla vyhodnocena pro zakotvenou teorii a data získaná z dotazníků byla zpracována běžnými statistickými metodami (jak je uvádí např. Chráska, 2007).

Výzkum byl organizován tak, aby respektoval etická pravidla. Respondenti se účastnili výzkumu dobrovolně, informovaný souhlas s realizací výzkumu a využitím získaných dat pro potřeby disertační práce byl stvrzen ústně a byl tedy považován za tzv. aktivní. Respondenti byli obeznámeni s možností odmítnutí participovat na výzkumu, stejně jako s možností ukončení spolupráce v průběhu jeho realizace. Při realizaci byla dodržována hranice kontaktu mezi výzkumníkem a účastníky výzkumu. Výzkum respektuje ochranu osobních dat a informací získaných během výzkumu. V žádném případě nejsou zveřejněna reálná jména či jiné bližší kontaktní údaje. Každému účastníkovi kvalitativního výzkumu je přiděleno pořadové číslo. Známe je pracovní zařazení speciálních pedagogů; věk, vzdělání otců a věk a zdravotní stav dětí (v tomto případě šlo o výběrové kritérium).

7.1 Kvalitativně orientovaný výzkum

Z metod sběru dat kvalitativně orientovaného výzkumu bylo vybráno polostrukturované interview, které bylo realizováno s otci dětí s kombinovaným postižením. Interview je dle Miovského (2006) nejvýhodnější pro získání kvalitativních dat. Jde o rozhovor, který je prováděný s určitým cílem a za určitým účelem výzkumné studie (Miovský, 2006). Interview umožňuje zachytit fakta a hlouběji proniknout do motivů a postojů respondentů. Použití interview je vhodné, je-li vysoká pravděpodobnost, že návratnost dotazníků bude malá, popř., že se zkoumaný jev nedá validně kvantifikovat. V tomto případě bude výzkumný vzorek malý, ale daná problematika bude prozkoumána hlouběji (Gavora, 2000).

Schéma rozhovoru (rozhovor jako výzkumná metoda), který byl realizován s otci dětí s kombinovaným postižením, specifikující okruh otázek, na něž bylo dotazováno, je uvedeno níže.

V průběhu celého rozhovoru byly postupně kladeny otázky týkající se demografických údajů – věk, vzdělání a místo bydliště otce, které je ve výsledku charakterizováno počtem

obyvatel (obec do 200 obyvatel, obec do 3000 obyvatel, obec nad 3000 obyvatel, krajské a hlavní město).

Na úvod rozhovoru byla představena práce, její cíl, průběžné výsledky a bylo specifikováno téma rozhovoru. Pokud respondent souhlasil s realizací, bylo zahájeno vlastní polostrukturované interview.

V první části byly zjišťovány okolnosti narození dítěte, stanovení diagnózy dítěte, první reakce otce a ostatních členů rodiny (prarodičů), vnímání chování matky z pohledu otce.

Kdy jste se dozvěděl o zdravotním stavu Vašeho dítěte?

Jak a kým Vám byla tato informace sdělena?

Vzpomenete si, jaká byla Vaše první reakce na sdělení informace o špatném zdravotním stavu dítěte?

Jaká byla první reakce ostatních členů rodiny na sdělení informace o špatném zdravotním stavu dítěte?

Jaká byla reakce lidí ze širšího okolí, když se dozvěděli, že Vaše dítě není zcela zdravé?

Kdo Vás nejvíce podporoval v období, kdy jste se dozvěděl diagnózu svého dítěte?

Druhá část byla zaměřena na samotnou akceptaci postižení dítěte otcem, na vyrovnání se se zdravotním stavem dítěte, řešení zátěžových situací spojených s péčí o dítě s kombinovaným postižením, na akceptaci zdravotního postižení ostatními členy rodiny.

Trvalo dlouho (myšleno léta) než jste přijal diagnózu Vašeho dítěte?

Čím Vám dcera/syn dělá radost?

Jak často mluvíte s matkou dítěte o problémech spojených s postižením dítěte?

Někteří rodiče uvádějí, že péče o dítě se zdravotním postižením je náročná a přináší velkou míru stresu. Je to pro Vás stresující?

Co Vám pomáhá odbourat stres spojený s péčí o dítě se zdravotním postižením?

Obecně, někteří otcové situaci neunesou, doma nepomáhají nebo od rodiny třeba odejdou. Co si o tom myslíte?

Napadlo Vás někdy, že byste absolvoval nějaký kurz nebo se dál vzdělával v problematice péče o dítě se zdravotním postižením?

Jak vnímají prarodiče zdravotní stav vnoučete?

Pomáhají Vám Vaši nebo manželky (partnerky) rodiče s péčí o dítě?

Co Vám dělá největší starosti ohledně budoucnosti?

Ve třetí části byli otcové dotazováni na postoje k výchově dítěte s kombinovaným postižením, na hodnocení svých rodičovských kompetencí.

Umíte se postarat o dceru/syna bez pomoci matky dítěte?

Je něco, co Vám činí potíže nebo co děláte nerad (v souvislosti s péčí)?

Dalo by se říci, že se umíte dorozumět se svým dítětem? Jakým způsobem se dorozumíváte?

Jak s ní/s ním trávíte volný čas?

Vnímáte rozdíl ve výchově zdravých dětí a syna/dcery se zdravotním postižením?

Ve čtvrté části rozhovoru byly kladeny otázky týkající se spolupráce otce se speciálními pedagogy, hodnocení speciálněpedagogické intervence, dotazy na klady a zápory jednání s odborníky, na návrhy pro zefektivnění vzájemné spolupráce.

Kdo ve většině případů doprovází Vaše dítě ke speciálnímu pedagogovi?

Měl by speciální pedagog podle Vašeho názoru pracovat s oběma rodiči? Měla by být péče orientovaná na celou rodinu?

Jak hodnotíte speciálněpedagogickou péči?

Myslíte si, že by mohla mít efektivní a systematická speciálněpedagogická péče vliv na fungování rodiny?

Vnímáte nějaké rozdíly v komunikaci mezi speciálním pedagogem a Vámi a mezi speciálním pedagogem a matkou dítěte?

Uvítal byste speciálněpedagogickou péči orientovanou přímo na otce nebo skupinu otců dětí se zdravotním postižením (setkávání s jinými otcí)?

7.2 Kvantitativně orientovaný výzkum

Z metod sběru dat kvantitativně orientovaného výzkumu byl vybrán dotazník. Jde o způsob písemného kladení otázek a získávání písemných odpovědí od velkého počtu respondentů (Gavora, 2000). Dotazník obsahuje předem připravené otázky, které jsou určitým způsobem seřazeny a na které respondent písemně odpovídá (Chráška, 2007).

Dotazník **Hodnocení speciálněpedagogické intervence** byl určený otcům dětí s kombinovaným postižením (viz Příloha č. 1). Dotazník obsahoval uzavřené otázky s možností výběru jedné či více odpovědí. Dotaz na očekávání směrem k intervenci byl jediným otevřeným dotazem. Otázky korelovaly s otázkami dotazníku pro speciální pedagogy a zjišťovaly názory otců na stejné téma. Bylo zkoumáno, které služby jsou otcům poskytovány a kde, subjektivní spokojenost se speciálněpedagogickou intervencí a hodnocení komunikace mezi speciálním pedagogem a otcem (resp. rodiči). V úvodu dotazníku bylo uvedeno, komu je dotazník určen. První otázka se týkala druhu zdravotního (resp. kombinovaného) postižení dítěte. Odpověď na tuto otázku determinovala účast respondenta

na výzkumu. V závěru dotazníku byl vymezen prostor pro připomínky a komentáře respondentů.

K doplnění informací a pro kvantifikaci a validizaci dat získaných z rozhovorů byl použit dotazník vycházející z anglického originálu **Coping Health Inventory for Parents** (McCubbin et al., 1983), který byl určený otcům dětí s kombinovaným postižením (viz Příloha č. 2). V souladu se zaměřením práce byla použita jeho první část zaměřená na udržení rodinné koheze a na spolupráci. Stejně jako předchozí dotazník i tento obsahoval v úvodu informaci, pro koho je dotazník určen a první otázka zjišťovala druh zdravotního (kombinovaného) postižení dítěte pro příp. vyloučení z výzkumu pro nesplnění kritérií. Dotazník obsahoval uzavřené otázky s možností výběru jedné či více odpovědí. Otcové se měli vyjádřit k (ne)užitečnosti uvedených copingových strategií.

Oba dotazníky určené otcům dětí s kombinovaným postižením obsahovaly dotazy na demografické údaje (věk, vzdělání a bydliště). Nejde však o kritéria výběru. Pro přehled jsou uvedeny v kap. 8. Odpovědi na uvedené otázky slouží zejména k ověření reprezentativnosti výzkumného vzorku.

Dotazník určený speciálními pedagogy pracujícími s dětmi s kombinovaným postižením byl zaměřený na spolupráci speciálních pedagogů s rodiči (viz Příloha č. 3). Dotazník obsahoval pouze uzavřené otázky s možností výběru jedné či více odpovědí. Otevřenou otázkou je dotaz na počet otců dětí s KP, s kterými se speciální pedagog setkává v běžném týdnu. V dotazníku byli respondenti dotazováni na místo výkonu práce (SPC, PPP, MŠ speciální, ZŠ speciální apod.), jedná se o místa výkonu práce, kterým náleží nejvyšší předpoklad, že jejich klientelu tvoří děti s kombinovaným postižením a jejich rodiče. Následovala otázka na orientační určení počtu klientů s kombinovaným postižením. I přes to, že specifikace dotazníku byla uvedena již v úvodu, byla tato otázka záměrně uvedena. Otázka (resp. odpověď) vyřazovala z výzkumu ty respondenty, kteří s takovými klienty vůbec nepracují. Stěžejními byly otázky zaměřující se na komunikaci s rodiči dítěte s kombinovaným postižením, na spolupráci s nimi, na využívané speciálněpedagogické služby. Součástí dotazníku byly i dotazy na subjektivní názory speciálních pedagogů na hodnocení intervence z pohledu otců či možnosti a limity speciálního pedagoga ovlivnit fungování rodiny. Poslední položkou v dotazníku byl prostor pro připomínky a komentáře k danému tématu.

7.3 Proces získávání dat

V první fázi výzkumu byla sestavena struktura interview (kapitola 7.1), která se opírala o zjištění předchozích výzkumů. Výběr výzkumného souboru kvalitativního výzkumu byl proveden metodou záměrného výběru, kdy byli respondenti vybíráni podle určitého prvku. Respondenti museli splňovat stanovená kritéria a zároveň museli s účastí na výzkumu souhlasit. Kritéria pro výběr byla stanovena v souladu se zaměřením práce.

- Respondent musel být biologický otec.
- U jeho dítěte byla diagnostikována taková kombinace postižení, která výrazným způsobem zasahuje do kognitivní, sociální a emoční oblasti a oblasti komunikace, motoriky a sebeobsluhy (př. mozková obrna v kombinaci s mentálním postižením a/nebo smyslovým postižením; syndromy Angelman, Apert, CHARGE, Cornelia de Lange, Downův; poruchy autistického spektra aj.).
- Věk dítěte musel být v rozmezí tří až deset let.
- Věk, vzdělání a bydliště otců nebylo kritériem pro výběr. Resilience je sice proces fluktuující v čase, je ovlivněn mnoha faktory a v různých etapách vývoje člověka se vyvíjí i adaptabilita. Speciální pedagog se ale může setkat s otci v různé fázi procesu resilience a měl by být schopen reagovat na aktuální kritické období otců.

Získání respondentů, otců, pro spolupráci je velice senzitivní záležitost. Z předchozích zkušeností je známo, že otcové jsou méně ochotní participovat na výzkumech, což potvrzuje tuzemská a zahraniční odborná literatura i tento výzkum. Kontakty na otce byly získány přímým intervenčním působením, poskytnutím kontaktu od jiných rodičů. Pro získání dalších kontaktů byla oslovena střediska rané péče, speciálně pedagogická centra, mateřské a základní školy speciální. Pro zachování plné anonymity je adresář oslovených pracovišť uschován u autorky. Pracoviště byla oslovena zejména pro to, že jejich klientelu tvoří děti s kombinovaným postižením a jejich rodiče. S oslovenými pracovišti má autorka výzkumu osobní zkušenost a s pracovníky středisek, center, škol byly v průběhu magisterského a doktorského studia navázány pracovní vztahy. Jistá osobní zkušenost a vzájemné poznání se ukázaly jako výhoda při získávání respondentů pro výzkum. Další pracoviště byla oslovena na doporučení pracovníků primárně oslovených středisek, center a škol. Jejich klientelu rovněž tvoří děti s kombinovaným postižením a jejich rodiče.

Pracovníci uvedených středisek, center a škol byli osloveni buď osobně, nebo dopisem zasláním poštou po předchozí osobní či telefonické domluvě. Pracovníkům byla představena

práce, její téma a cíl, průběžné výsledky. Byli požádáni o zprostředkování kontaktu na otce dětí s kombinovaným postižením ve věku 3 – 10 let, kteří by byli ochotni poskytnout rozhovor na téma „péče o dítě s kombinovaným postižením, rodina dítěte s kombinovaným postižením a hodnocení speciálněpedagogické péče“.

Nelze s přesností stanovit, kolik otců bylo osloveno. Počet oslovených pracovišť pro zprostředkování kontaktů na respondenty, kteří by byli ochotní poskytnout rozhovor, byl 21. Z celkového počtu oslovených pracovišť se pro spolupráci vyslovilo 17. Přímým intervenčním působením bylo získáno pět kontaktů na otce, z nichž tři otcové souhlasili s interview. Ze spolupracujících zařízení bylo získáno jedenáct kontaktů na otce, z nichž všichni souhlasili s interview.

Otcové byli kontaktováni prostřednictvím emailu či telefonu (dle preference). Autorka výzkumu představila sebe, záměr výzkumu a téma rozhovoru. Pokud otec souhlasil, byl domluven konkrétní termín a místo. Interview probíhaly v období červenec – listopad 2014 s každým otcem zvlášť bez přítomnosti matky či jiných dospělých členů rodiny. Pouze v jednom případě byla přítomna matka dítěte, což mohlo (i nemuselo) ovlivnit odpovědi otce. V pěti případech interview probíhalo za přítomnosti dítěte, které si hrálo/odpočívalo v místnosti, kde bylo interview realizováno. Místo rozhovoru si otcové určili sami, v některých případech (4/12) byla zvolena klidná restaurace poskytující soukromí, jindy domov respondentů (5/12). Interview realizované doma bylo přirozeně doplněno pozorováním rodinného prostředí. Ve třech případech byl rozhovor realizován v ambulanci speciálního pedagoga. Z celkového počtu čtrnácti kontaktů na otce bylo využito kontaktů dvanáct. V období od oslovení otců do realizace interview zemřely dvě děti respondentů, tito respondenti byli z výzkumu vyřazeni.

Přes počáteční obtíže se získáváním respondentů, probíhala interview v přátelské atmosféře a mnohem delší dobu, než se předpokládalo. Průměrná délka interview tématicky zaměřeného dle připraveného scénáře trvala cca jednu hodinu. Celá setkání ovšem trvala průměrně dvě hodiny, respondenti popisovali svou rodinnou situaci, vztahy v rodině, tíživé pocity, zdravotní stav dítěte mimo připravený rámec interview. Stejně jako na začátku i na závěr setkání byli respondenti dotazováni, zda mohou být jejich výpovědi použity v empirické části práce. Všichni otcové souhlasili s převedením jejich výpovědí do písemné podoby a byla domluvena kontrola přepsaných rozhovorů.

Ve stejné době (červenec – listopad 2014) probíhala distribuce dotazníků druhé cílové skupině - speciálním pedagogům pracujícím s dětmi s kombinovaným postižením. Dotazník byl koncipován dle pravidel pro sestavování validního dotazníku v červnu 2014. Výběr

výzkumného souboru byl rovněž proveden metodou záměrného výběru, kdy byli respondenti vybíráni podle určitého prvku. Respondenti museli splňovat určitá kritéria a zároveň museli s účastí na výzkumu souhlasit. Kritéria pro výběr byla stanovena v souladu se zaměřením práce.

- Respondent musel být speciální pedagog. Kvalifikace nebyla ověřována přímo, nýbrž místem pracovního výkonu. Jsme si vědomi, že pracovníci středisek rané péče mohou být profesí sociální pracovníci. Cíl služby je však obdobný jako cíl speciálněpedagogické intervence (snížit negativní vliv postižení, zvýšit vývojovou úroveň dítěte, posílit kompetence rodiny, integrace dítěte a rodiny). Pracovníci středisek rané péče jsou proto do výzkumného souboru zařazeni také.
- Alespoň u jednoho jeho klienta byla diagnostikována taková kombinace postižení, která výrazným způsobem zasahuje do kognitivní, sociální a emoční oblasti a oblasti komunikace, motoriky a sebeobsluhy (př. mozková obrna v kombinaci s mentálním postižením a/nebo smyslovým postižením, syndromy Angelman, Apert, CHARGE, Cornelia de Lange, Downův, Prader-Willi, Usher; poruchy autistického spektra aj.). Jedná se o klienta, který potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při zvládnání základních životních potřeb v rozsahu stanoveném stupněm závislosti.
- Aby mohli respondenti této cílové skupiny odpovědět na otázky, museli se setkávat s rodiči (rodičem) svých klientů (svého klienta) s kombinovaným postižením.
- Při výběru speciálních pedagogů nehrála roli délka jejich praxe. Standardní služby jednotlivých pracovišť jsou nastavené, legislativně vymezené a speciální pedagog je musí zajišťovat bez ohledu na délku své praxe.

Dotazníky v papírové formě byly předány osobně či prostřednictvím České pošty. Emailem (dle preference) byl rozeslán odkaz na elektronickou podobu dotazníku. Respondentům byla představena práce, její cíle a záměr, následně tematické zaměření dotazníku s odhadem doby potřebné k vyplnění (max. 15 minut).

S prosbou o vyplnění dotazníku byli osloveni speciální pedagogové primárně oslovených pracovišť, kteří se podíleli na oslovování otců. Dále pracovníci středisek rané péče (svým cílem je raná péče podobná speciálněpedagogické intervenci, byla proto zařazena

do výzkumu), speciálně pedagogických center, mateřských a základních škol speciálních, pedagogicko-psychologických poraden, středisek volného času, dětských center a rehabilitačních stacionářů. Adresy pro distribuci dotazníků byly převzaty z Asociace pracovníků speciálněpedagogických center, dále byl využit adresář www.firmy.cz, kde je možné vyhledávat požadované údaje dle filtrů. Osobního setkání pracovníků SPC bylo rovněž využito pro distribuci dotazníků. Adresář oslovených pracovišť je uschován u autorky. Při oslovování pracovníků jednotlivých pracovišť byla dodržena krajová působnost (stejně kraje jako při oslovování první cílové skupiny), a to Pardubický, Královehradecký, Olomoucký, Moravskoslezský, Praha, Jihočeský a Ústecký. Speciální pedagogové mohou pracovat i v jiných zařízeních např. v dětských domovech, školách běžného typu, univerzitních centrech, centrech sociálních služeb, domovech či denních stacionářích pro osoby se zdravotním postižením. Tito pracovníci ale nesplňují jedno nebo více kritérií výběru.

Celkem bylo osloveno 93 středisek, školských poradenských zařízení, škol či center. Nelze přesně určit, kolik speciálních pedagogů bylo osloveno. Celkový počet vyplněných dotazníků je 47. Počet dotazníků vyplněných speciálními pedagogy převyšuje počet dotazníků vyplněných otci. Rozdíl v počtu respondentů je dán snadnější dostupností kontaktů na speciální pedagogy a jejich přímým oslovením, nikoliv zprostředkovaně, jak je tomu ve vyšší míře v případě cílové skupiny č. 1.

Během realizace interview a jejich analýzy pro zakotvenou teorii byly koncipovány a distribuovány dotazníky určené otcům dětí s kombinovaným postižením, které sloužily k doplnění informací a ke kvantifikaci dat získaných z interview. Respondenti museli splňovat stanovená kritéria a zároveň museli s účastí na výzkumu souhlasit. Kritéria pro výběr respondentů pro vyplnění dotazníku byla shodná jako pro interview, vyjma věku dětí, které v tomto případě není stěžejní. Distribuován byl dotazník Hodnocení speciálněpedagogické intervence a dotazník převzatý z anglického originálu Coping Health Inventory for Parents zaměřující se na copingové strategie.

Aby výsledný vzorek vybraných účastníků na výzkumu maximalizoval účinek metody saturace výzkumných dat, byla využita kombinace metod výběru výzkumného souboru. Jak již bylo uvedeno, výběr účastníků kvalitativního výzkumu byl realizován prostřednictvím institucí a přímým intervenčním působením. Výběr účastníků kvantitativního výzkumu byl realizován online.

Dotazníky určené otcům byly distribuovány elektronickou cestou do spolků, obecně prospěšných společností (občanských sdružení), které vznikly z iniciativy rodičů dětí s různými druhy kombinovaného postižení. Odkazy na elektronickou podobu dotazníků byly

opakovaně zveřejněny na webech poskytujících informace o kombinovaném postižení a/nebo syndromech.

Nelze s přesností určit, kolik otců bylo osloveno. Počet vyplněných dotazníků ‚Hodnocení speciálněpedagogické péče‘ a dotazníků týkajících se ‚copingových strategií‘ je 37.

7.4 Zpracování výzkumných dat

Data získaná z výpovědí otců participujících na kvalitativním výzkumu byla vyhodnocena **pro zakotvenou teorii**. Zakotvená teorie neověřuje teorii, ale začíná se zkoumanou oblastí a nechává, aby se mohlo objevit to, co je v dané oblasti významné, aniž to předjímáme či jakkoliv označujeme (Miovský, 2006). Jde o návrh teorie pro fenomény v určité situaci, na niž je zaměřena pozornost výzkumníka, teorie je zakotvená v datech získaných během výzkumného šetření (Hendl, 2005). Výhody zakotvené teorie jsou možnost integrace dat získaných různými metodami získávání dat, je tvůrčím a plastickým výzkumným nástrojem (Miovský, 2006). Pomocí zakotvené teorie se nalézají vztahy, které jsou doloženy pravidelnostmi, při nichž se určité kategorie jedné proměnné vyskytují společně s kategoriemi jiné proměnné (Olecká, Ivanová, 2010).

V první fázi zpracování dat proběhla transkripce interview. Byla provedena redukce výpovědí prvního řádu (vynechání nepodstatného, slovní vaty, výrazů, které narušují plynulost a osobních a velmi citlivých informací). Přepsaná interview byla zaslána elektronicky všem respondentům ke kontrole. Všichni respondenti vyjádřili souhlas s podobou přepsaných interview. Přepsaná interview byla podrobena **otevřenému kódování**. Významové jednotky složené z klíčových pojmů označujících jednotlivé události (jevy, pocity, soudy) byly v textu podtrženy (viz příložené CD). Následně byly významové jednotky vzájemně porovnávány a tříděny, aby mohly být seskupeny do navržených subkategorií (resp. kategorií). Významové jednotky byly doplněny o analytické poznámky s identifikací příčinných a intervenujících podmínek a kontextu, které jsou podstatou **axiálního kódování**. Následně byly kategorie uváděny do vztahu a byl proveden **teoretický návrh** popisující vliv speciálněpedagogické intervence na úspěšnost zvládnání krizové situace a na integritu rodiny.

Data získaná prostřednictvím tří skupin dotazníků byla zpracována běžnými metodami zpracování dat (uspořádání dat a sestavení tabulek četností, grafické znázornění naměřených dat). Hypotéza byla ověřena testem nezávislosti chí-kvadrát pro čtyřpolní tabulku.

7.5 Metody a techniky kontroly validity

Vzhledem k využití kvalitativních metod a přístupů ve výzkumu byla pro ověření validity dat použita technika triangulace. Triangulace znamená hledání a určování pozice zkoumaného jevu prostřednictvím různých zdrojů dat, úhlů pohledů, měření, způsobů interpretací apod. (Čermák, Štěpaníková, 1998). Triangulace představuje kontrolní nástroj, který v sobě zahrnuje různé zdroje dat a přístupy k jejich získávání a analýze (Chrastina, Ivanová, 2010).

Konkrétně byla v této práci využita **triangulace zdrojů dat** založená na sběru dat jedinou metodou, ale od různých skupin osob (dotazníky pro otce, dotazníky pro speciální pedagogy). Dále **metodologická triangulace** (kombinace kvalitativních a kvantitativních metod), s využitím schéma QUAL + quan (velkým resp. malým písmem je naznačena nadřazenost resp. podřazenost příslušné výzkumné metody dle Hendla, 2005). Výzkum byl kvalitativní s cílem navrhnout teorii a kvantitativní metoda byla použita pro získání některých doplňujících výsledků, které byly zahrnuty do základního rámce kvalitativního výzkumu. Kvantitativní dotazování obohatilo popis zkoumaných subjektů. Pro zajištění kontroly vlivu výzkumníka na získávané údaje byli účastníci výzkumu informováni o záměrech výzkumníka.

Triangulace výběru účastníků výzkumu rovněž omezuje zkreslení dat. Výběr účastníků probíhal prostřednictvím institucí, přímým intervenčním působením a online. Výzkumu se zúčastnili otcové různých věkových kategorií s různým stupněm vzdělání, žijící v obcích s různým počtem obyvatel. Záměrně byly vyhledány extrémní případy (otcové, kteří sami pečují o dítě s kombinovaným postižením). Speciální pedagogové účastníci se výzkumu pracují různě dlouho na různých pracovištích poskytujících speciálněpedagogickou intervenci. Z povahy pracovního místa lze předpokládat, že vzdělanostně šlo o vyrovnaný soubor.

8 CHARAKTERISTIKA VÝZKUMNÉHO SOUBORU

Výzkumný vzorek byl tvořen dvěma skupinami respondentů. První cílová skupina se skládala z otců dětí s kombinovaným postižením, kteří se účastnili jak kvalitativního, tak kvantitativního výzkumu. Šlo o otce různých věkových kategorií, žijící v České republice (v obcích s různým počtem obyvatel) s různým stupněm vzdělání. Zařazení byli otcové dětí s kombinovaným postižením. Šlo o takovou kombinaci postižení, která výrazným způsobem zasahuje do kognitivní, emocionální, sociální oblasti a oblasti komunikace, motoriky a sebeobsluhy dítěte (viz Tabulka č. 1, Graf č. 1).

Věkové rozložení dětí otců, kteří se účastnili kvalitativní části výzkumu, bylo od 3 do 10 let. Spodní hranice byla stanovena s ohledem na citlivost situace. Jak již bylo uvedeno, rodič si prochází fázemi akceptace postižení dítěte. Při snížení dolní věkové hranice roste pravděpodobnost, že rodič bude ve fázích, kdy nechce s okolím komunikovat a rozebírat nastalou situaci. Horní hranice (uplynutí doby od narození dítěte) byla stanovena s ohledem na dlouhodobou paměť člověka. Proces rekonstrukce zapamatovaného se s prodlužující dobou od události zkresluje, člověk zapomíná. Proces zapomínání i akceptace postižení je vysoce individuální.

I přes mnohé kontakty se zahraničními institucemi a rodinami s dětmi s kombinovaným postižením žijícími v zahraničí, nebyly tyto rodiny zahrnuty do výzkumného vzorku. Důvodem je odlišný životní styl rodiny, jiná mentalita lidí, jiný systém poskytování speciálněpedagogické, lékařské, sociální a jiné odborné intervence, rozdílné finanční možnosti rodin. Dalším důvodem může být obtížná kroskulturní přenositelnost rizikových faktorů resilience (na stejně ohrožující rizikové faktory je různými společnostmi nahlíženo různě). Jde o determinanty, které by zásadním způsobem mohly ovlivnit validitu dat.

Otec číslo	Diagnóza dítěte	Věk dítěte v době realizace rozhovoru	Vzdělání otce	Bydliště otce	Rodinný stav	Věk, ve kterém se otci narodilo dítě s KP
1.	MO, TMR, ZP	8R 2M	vysokoškolské	obec do 3000 obyvatel	ženatý, žije v rodině	45
2.	MO, StřMR, EPI	8R 11M	vyučen	obec do 200 obyvatel	ženatý, žije v rodině	30
3.	TMR, hyperaktivita, metabolická porucha	5R 1M	vyučen	obec do 3000 obyvatel	ženatý, žije v rodině	29
4.	Downův syndrom, EPI	4R 3M	středoškolské	hlavní město Praha	ženatý, žije v rodině	31
5.	susp. poruchy autistického spektra, hyperaktivita	2R 10M	vysokoškolské	hlavní město Praha	ženatý, žije v rodině	27
6.	Dravet syndrom (EPI, TMR, TP)	5R 6M	středoškolské	obec nad 3000 obyvatel	odloučen, pečuje o syna sám	38
7.	PAS, LMR, TP, hyperaktivita	6R 9M	středoškolské	obec nad 3000 obyvatel	rozveden, pečuje o syna sám	42
8.	Mitochondriální encefalopatie, HMR, TP	4R 3M	vysokoškolské	obec do 3000 obyvatel	ženatý, žije v rodině	32
9.	Ageneze corpus callosum (TMR)	6R 6M	vyučen	obec nad 3000 obyvatel	ženatý, žije v rodině	25
10.	MO, susp. TMR,	3R 2M	vyučen	obec do 200 obyvatel	nesezdaný pár, žije v rodině	25
11.	PAS nespecifikované	4R 11M	vysokoškolské	obec nad 3000 obyvatel	ženatý, žije v rodině	39
12.	chromozomová delece, VVV srdce, rozštěp patra	3R 5M	středoškolské	obec do 3000 obyvatel	ženatý, žije v rodině	36

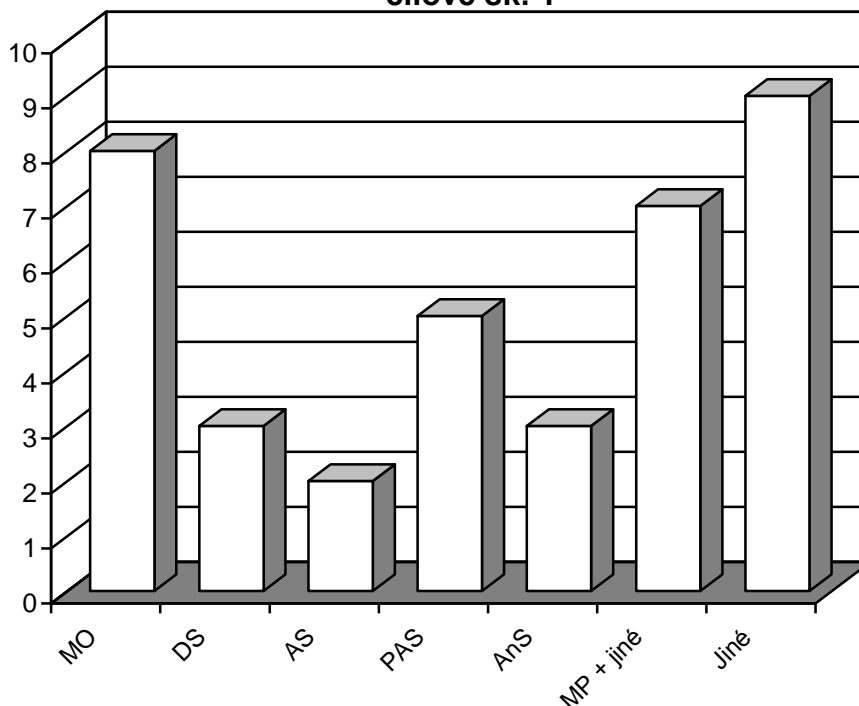
Tabulka č. 1 Složení výzkumného souboru kvalitativní části výzkumu

Z tabulky je zřejmé, že se jedná o otce dětí s kombinovaným postižením. U všech dětí (12/12) byla diagnostikována (nebo je předpokládána) mentální retardace různého stupně. Častým přidruženým postižením je tělesné postižení (8/12). U třech dětí (3/12) byly diagnostikovány (nebo jsou předpokládány) poruchy autistického spektra. Smyslové postižení bylo určeno u jednoho dítěte (1/12), nelze ovšem vyloučit, že děti mají obtíže ve smyslovém vnímání. Narušené smyslové vnímání se dá předpokládat u všech dětí. I když otcové nejmenovali přímo poruchy chování, z jejich výpovědí je zřejmé, že se u dětí mohou vyskytovat poruchy chování a emocí se začátkem obvykle v dětství a v dospívání (F90-F98). Kritérium kombinovaného postižení i věku dětí bylo dodrženo. U respondenta č. 5 nebylo dodrženo kritérium věku dítěte, protože dítě nedosáhlo v době rozhovoru tři roky. I přes to byl otec do výzkumu zařazen, protože se v tomto případě jedná o zanedbatelný věkový rozdíl.

Dva otcové pečují o dítě výhradně sami. Všichni jsou biologickými otci dětí.

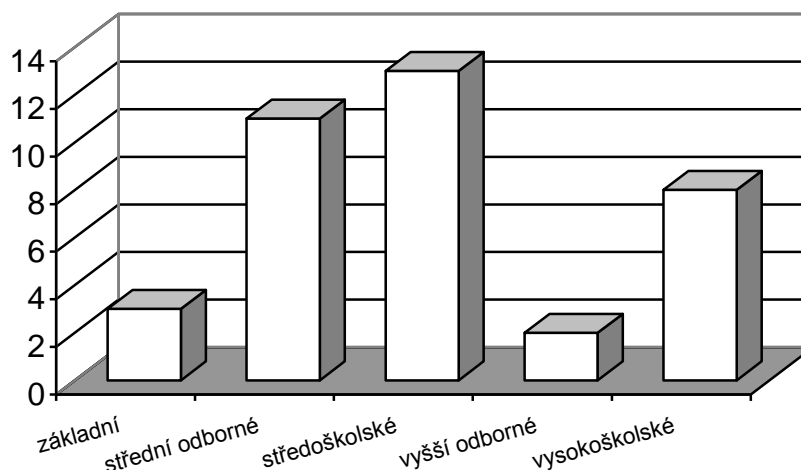
Následující grafy (Graf č.1, 2, 3, 4) zobrazují složení výzkumného souboru (otců) kvantitativní části výzkumu.

**Graf č. 1 Druh kombinovaného postižení dětí respondentů
cílové sk. 1**



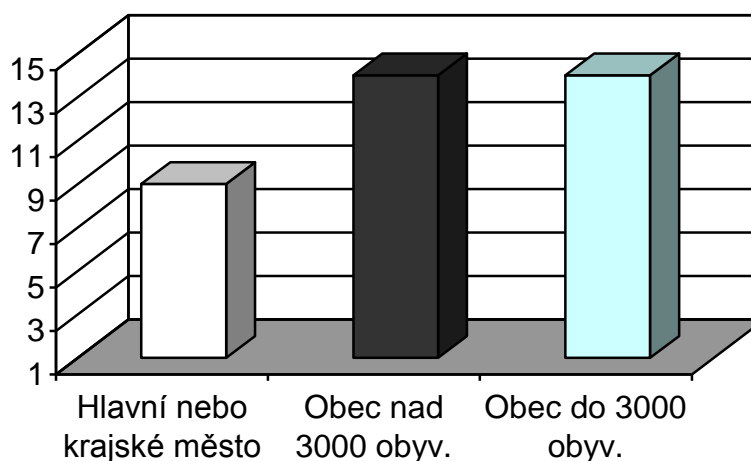
Druh kombinovaného postižení je z grafu zřejmý. Pod položkou „Jiné“ se nacházejí děti se syndromem Cornelia de Lange, Ohtahara, Cri du Chat, Vater asociací, Mowat-Wilson syndromem, mnohočetnými vrozenými vývojovými vadami (2) a bez stanovené diagnózy (2). V kombinaci s mentální retardací různého stupně se vyskytuje smyslové postižení, tělesné postižení, poruchy chování, u některých ještě epilepsie a/nebo hydrocefalus.

Graf č. 2 Vzdělání respondentů cílové sk. 1



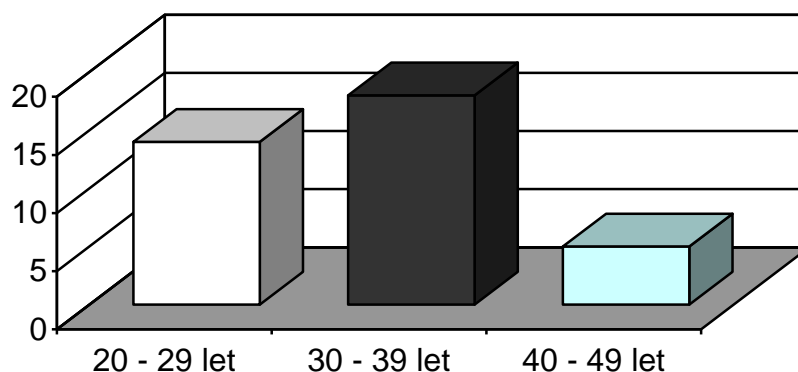
Vzdělání respondentů, otců, kopíruje v podstatě Gaussovu křivku a téměř odpovídá údajům ČSÚ o vzdělání mužů v České republice. V ČR je nejnížší počet mužů se základním vzděláním, nejvyšší počet se středním odborným (bez maturity), počet mužů se středoškolským vzděláním mírně klesá a klesá i četnost vysokoškolsky vzdělaných mužů (je ale vyšší než četnost mužů se základním vzděláním). (Vzdělanostní struktura populace ČR, 2015)

Graf č. 3 Bydliště respondentů cílové sk. 1



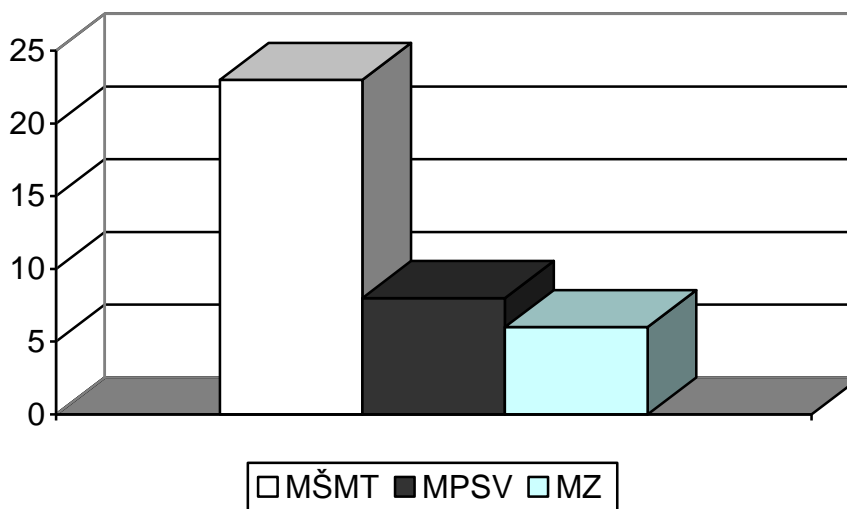
Poměrně vysoký je počet otců (resp. rodin) žijících v obcích do 3000 obyvatel. V současné době dochází v těchto obcích k rozsáhlé výstavbě rodinných domů, stejně tak dochází k suburbanizaci velkých měst (Statistické srovnání měst a venkova, 2010). Velkou výhodou může být pozemek kolem domu, snazší kontakt s přírodou, klidnější prostředí vhodnější pro děti s kombinovaným postižením. Výhodou velkých měst je lepší dostupnost lékařské, speciálněpedagogické péče a služeb.

Graf č. 4 Věk respondentů cílové sk. 1 v době narození dítěte s KP



Nejpočetnější skupinou jsou otcové, kterým se narodilo dítě s kombinovaným postižením ve věku 30 – 39 let. Obecně roste věk rodičů, kteří mají první dítě. Z dotazníku není zřejmé, zda dítě s kombinovaným postižením je prvorozené či další v pořadí. Vyšší věk otce (45 a výš) zvyšuje riziko narození dítěte s postižením (D’Onofrio et al., 2014).

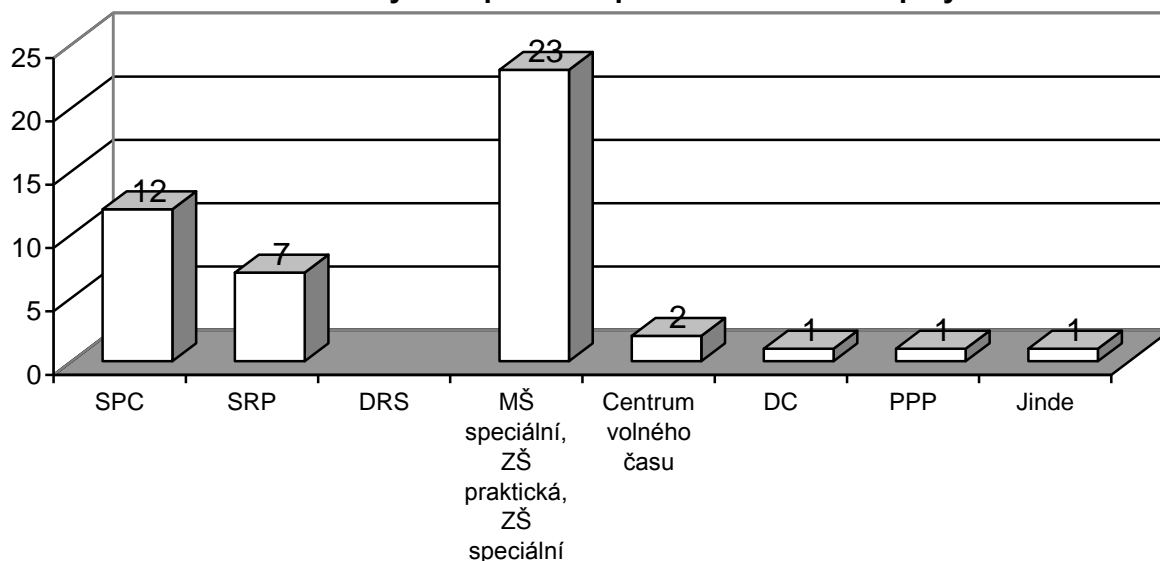
Graf č. 5 Pracoviště speciálního pedagoga



Participující rodiče navštěvují nejčastěji s dětmi pracoviště speciálního pedagoga v rámci MŠMT. Speciální pedagog je pedagogický pracovník a je logické, že jeho pracoviště bude nejčastěji školské pracoviště. Rodiče a děti navštěvují mateřskou školu (11/23), SPC (8/23), základní školu (4/23). Vzhledem k tomu, že děti se zdravotním postižením potřebují k zařazení do školy vyjádření školského poradenského zařízení, lze předpokládat, že jsou klienty jak škol, tak SPC. Služeb rané péče využívá 7 rodin a 1 rodina navštěvuje centrum volného času. Rehabilitační stacionář navštěvuje 5 dětí a 1 dítě je umístěno v dětském centru.

Druhou cílovou skupinu tvořili odborníci z řad speciálních pedagogů. Šlo o pracovníky speciálněpedagogických center, pedagogicko-psychologických poraden, středisek rané péče, mateřských a základních škol speciálních, center volného času, dětských center a rehabilitačních stacionářů v České republice (viz Graf č. 6). Klientelu uvedených pracovišť tvořily, mimo jiné, děti s kombinovaným postižením a jejich rodiče (viz Graf č. 7). Tito respondenti se účastnili kvantitativního výzkumu.

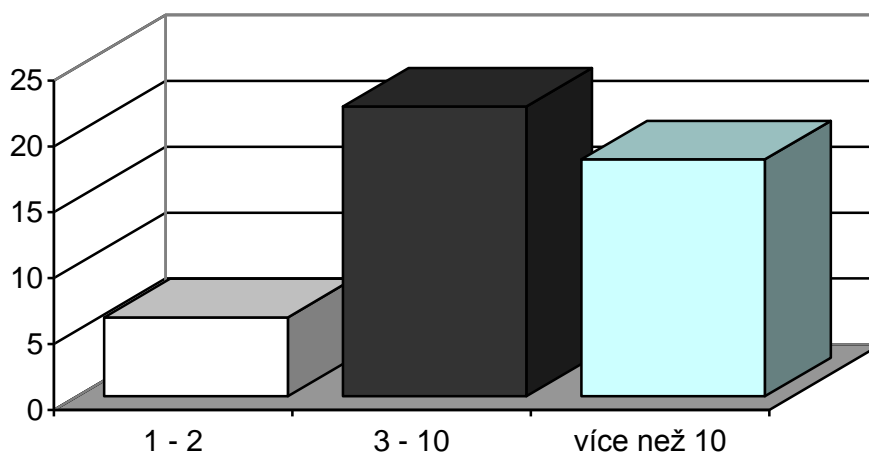
Graf č. 6 Místo výkonu práce respondentů cílové skupiny č. 2



V mateřské či základní škole speciální pracuje 23/47 respondentů. SPC je druhým pracovištěm s 12/47 participujícími speciálními pedagogy. Ze středisek rané péče se vrátilo 7/47. Pracovníci dalších pracovišť jsou zastoupeni v minimální míře nebo vůbec.

Nejvyšší počet vrácených dotazníků ze školských zařízení lze vysvětlit tím, že se jedná o pracoviště s vyšším počtem speciálních pedagogů ve srovnání s ostatními. Následují speciálněpedagogická centra a střediska rané péče. Nízký počet dotazníků vrácených z PPP je dán nižším počtem klientů s kombinovaným postižením. PPP se orientuje na poradenskou činnost a poskytování pedagogicko-psychologické pomoci při výchově a vzdělávání žáků, nikoliv na poskytování speciálněpedagogické intervence primárně žákům se zdravotním postižením, jak je tomu v případě speciálněpedagogických center (viz vyhláška č. 72/2005 Sb., ve znění pozdějších předpisů). Rehabilitační stacionáře a dětská centra jsou zdravotnická zařízení, jejichž zaměstnance tvoří ve většině zdravotníci, pedagogičtí pracovníci jsou zde zastoupeni v menší míře. Center (příp. středisek) volného času primárně určených dětem se zdravotním postižením existuje podstatně méně ve srovnání s ostatními pracovišti, což předurčuje nízký počet vrácených dotazníků z těchto pracovišť.

Graf č. 7 Počet klientů s kombinovaným postižením



Pracovníci středisek, center a škol participujících na výzkumu mají dle výše uvedeného grafu dostatečnou zkušenost s prací s dětmi s kombinovaným postižením. Kombinované postižení bylo pro potřeby této práce vymezeno tak, že se jedná o kombinaci postižení, která výrazným způsobem zasahuje do kognitivní, sociální a emoční oblasti a oblasti komunikace, motoriky a sebeobsluhy. Jedná se tedy o klienty, kteří potřebují pomoc jiné fyzické osoby při zvládnání základních životních potřeb. Z toho lze vyvodit, že se speciální pedagogové setkávají s jinými fyzickými osobami - rodiči (rodičem) svých klientů, což potvrzuje analýza odpovědí na otázku č. 3 (viz kapitola 9.2).

9 ANALÝZA A INTERPRETACE ZJIŠTĚNÝCH VÝSLEDKŮ VÝZKUMU

V této kapitole jsou prezentovány výsledky obou částí výzkumu. V první podkapitole (9.1) je uvedena analýza interview vedoucí k tvorbě teorie. Pro přehlednost jsou klíčové pojmy identifikovaných významových jednotek s pracovními názvy kategorií a analytické poznámky s identifikací příčinných a intervenujících podmínek a kontextu uvedeny v tabulkách. V podkapitole 9.2 je uvedeno zpracování dat kvantitativní povahy, některé výsledky jsou znázorněny graficky. V závěru kapitoly jsou uvedeny podklady k hypotéze a ověření hypotézy.

9.1 Zakotvená teorie

V této podkapitole je uvedena analýza interview pro zakotvenou teorii. Transkripce interview podrobená otevřenému kódování není z důvodu zachování plné anonymity respondentů uvedena v tištěné části práce, ale je uchována na datovém médiu (viz příložené CD).

Pro přehlednost jsou klíčové pojmy identifikovaných významových jednotek s pracovními názvy subkategorií (resp. kategorií) a axiální kódování uvedeny v tabulkách.

Přicházející informace o postižení dítěte <ul style="list-style-type: none">• hned v porodnici• v Praze• po lžičkách• až časem• všem informacím jsme i rozuměli	<i>První informace o postižení dítěte přišly ihned v porodnici, bezprostředně po porodu. Přesnější informace potom v Praze. Informace přicházely tzv. po lžičkách, tedy s postupem času. Otec (resp. rodiče) měl čas postupně přijímat informace o špatném stavu dcery. Postupně se mohl vyrovnávat s postižením. Nebyla to pro něho taková traumatizace jako při sdělení informace najednou. Všem informacím otec rozuměl. Což je opět důležitý faktor při akceptaci postižení. Nesrozumitelné informace mohou v rodičích vyvolávat pocity nejistoty a rodiče si mohou zdravotní stav vykládat jinak.</i> <p>Dimenze: informace přicházející postupně x najednou, srozumitelné x nesrozumitelné informace.</p>
Zdravotní stav dítěte <ul style="list-style-type: none">• nevěděli, jak to dopadne• přidružovaly se další problémy• zvažovali operaci• usoudili, že to není potřeba	<i>Rodiče ani lékaři zpočátku nevěděli, jak to dopadne. V tomto období je provázela nejistota. Postupem času se zpřesňovala diagnóza. Lékaři zvažovali operaci kyčlí, nakonec usoudili, že operace není potřeba. Což otec hodnotí pozitivně. Celkově se</i>

<ul style="list-style-type: none"> • to je dobře, že ji nechali být • zázračný léky nejsou • proč X cpát k doktorům 	<p><i>otec spíše vyhýbá lékařům. Z jeho pohledu je třeba řešit jen to nejnnutnější, co by ohrožovalo život dcery. Je smířený s tím, že neexistují zázračné léky, dle této výpovědi (i dalších) se nachází ve fázi rovnováhy až reorganizace.</i></p> <p>Dimenze: přesná x nepřesná diagnóza.</p>
<p>Komunikace s lékaři</p> <ul style="list-style-type: none"> • lékaři nám hodně pomáhali • když jsme nevěděli, tak jsme se zeptali • když se nám nevěnovali, tak jsem se ozval • vzpomínám si na doktora, ten nám to vše řekl na rovinu • natvrdo řekl, jak to je • řekl, že pokud by to bylo pro nás hodně těžký, že máme zvážit umístění v ústavu, že to vůbec není nemorální • mluvili na rovinu, nestěžují si 	<p><i>I přes to, že jistý lékař mluvil na rovinu a jeho zpráva neměla pozitivní nádech, je hodnocen pozitivně. Otec hodnotí upřímnost lékařů velmi pozitivně. V komunikaci s lékaři se projevila otcova asertivita.</i></p> <p><i>Asertivní komunikace otce mohla ovlivnit komunikaci lékařů. Lékaři pak mluvili na rovinu, byla podpořena jejich přímoučarost.</i></p> <p>Dimenze: asertivní x pasivní komunikace.</p>
<p>Komunikace se speciálními pedagogy</p> <ul style="list-style-type: none"> • všechno dělá maminka • mám pocit, že bychom to nikam neposunuli, oba tam být nemusíme • něco je zbytečné • kdyby se mi něco nepozdávalo, tak se ozvu • manželka si tam pokecá 	<p><i>Otec se nepodílí na speciálněpedagogické intervenci. Je si vědom, že stav jeho dcery je neměnný (podloženo lékařskými zprávami) a nevidí v intervenci výrazný smysl pro dceru. Naopak pro manželku (matku dítěte) má intervence sociální význam, může si popovídat s jinými lidmi.</i></p> <p><i>Otec nepovažuje za důležité pro dceru, aby se schůzek se speciálním pedagogem účastnili oba rodiče.</i></p>
<p>Postoj matky k postižení dítěte</p> <ul style="list-style-type: none"> • obdivoval jsem ženu • vydržela víc • ona se s tím nevyrovnala 	<p><i>Otec nesl postižení dcery špatně. Otec si prošel fázemi akceptace, až došel ke konečným fázím. Dle otce se naopak manželka (matka dítěte) s postižením dcery do současné doby nevyrovnala i přes to, že otec subjektivně vnímá, že žena to zpočátku nesla lépe.</i></p> <p>Dimenze: akceptace x neakceptace postižení matkou.</p>
<p>Kontext rodinné situace</p>	<p><i>Manželství rodičů je věkově a vzdělanostně vyvážené. Otec nijak neupozorňoval na vztahové problémy před narozením dcery, která je v pořadí druhým dítětem v rodině. První dítě, syn, studuje vysokou školu. Věk rodičů v době narození dcery byl relativně vysoký. Otec byl ve stádiu střední dospělosti (na horní hranici).</i></p> <p>Dimenze: věk rodičů, pořadí narozených dětí.</p>

<p>Kontext vztahového pozadí</p> <ul style="list-style-type: none"> • naučili jsme se plánovat, jinak pracovat s časem • nejezdíme na společné dovolené, jedeme si každý zvlášť, ulevíme si tak i jeden od druhého • každý děláme to, co máme zažité • tam jezdíme všichni společně • máme systém • měl jsem jiný názor, ale nevnucoval jsem jí ho • po organizační stránce je mimo a je tvrdohlavá • je to jiný 	<p><i>Otec si uvědomuje změnu ve vztahu. Nepřiklání se ani k pozitivní ani k negativní změně. Rodiče si vytvořili určitý systém, podle kterého mají rozdělené, kdo a kdy bude vykonávat danou činnost, ať už starost o domácnost či péči o dceru. Zavedený systém může přispívat k harmonii chodu domácnosti, eliminuje zmatek a příležitosti ke konfliktům. Na společnou dovolenou celá rodina nejezdí. Společná dovolená by mohla podpořit stmelení rodiny. Otec chápe trávení dovolené odděleně jako zdroj odpočinku a tento způsob hodnotí jako prospěšný pro sebe. Společně navštěvují manželčinu kamarádku, zde se jedná o jednodenní návštěvy. Dle posledních uvedených výpovědí by se mohlo zdát, že otec je v komunikaci/ve vztahu s manželkou pasivní. Nepřesvědčovat manželku bylo spíše vyústění určité situace, kdy se manželka přesvědčit nedala, podle otce je tvrdohlavá. Otec tedy usoudil, že lepší bude v tomto případě ustoupit.</i></p> <p>Dimenze: rozdělení povinností x nesystematická péče, společné x oddělené trávení dovolené.</p>
<p>Komunikace s manželkou</p> <ul style="list-style-type: none"> • řešíme praktické věci • musím tlačit na manželku, • máme systém • obviňování to vede k průšvihů • nemělo cenu manželce něco vysvětlovat • měl jsem jiný názor, ale nevnucoval jsem jí ho 	<p><i>V komunikaci shledává otec problém zejména v tom, že manželka si trvá na svém. Téměř denně spolu řeší praktické věci, organizační záležitosti. Tlačit k aktivitě musí manželku zejména v případech, kdy dochází léky pro dceru, kdy končí expirace. Zajištění těchto věcí je spíše na něm, manželka tyto věci řeší méně. A to bývá obsahem jejich hádek. Je si vědom, že obviňování nevede ke konstruktivnímu řešení situace a nelze hledat příčinu postižení dcery v partnerovi.</i></p> <p>Dimenze: dorozumění x nedorozumění.</p>
<p>Postoj otce k postižení dítěte</p> <ul style="list-style-type: none"> • já jsem byl mimo • to se nesmí brát tak moc vážně • může se stát cokoliv jiného, horšího • musíte se tomu přizpůsobit • musím jí pomoc, je to moje povinnost, tak jsem se to naučil • záleží na povaze 	<p><i>Z výpovědí je zřejmé, že otec bere dceru takovou, jaké je. Situaci nebere vážně a polemizuje nad tím, že se mohlo stát něco jiného, horšího. Zpočátku ho diagnóza zaskočila, během života dcery se jí musel přizpůsobit, což se mu podařilo. Poukazuje na to, že záleží na povaze otce, zda zvolí útěk nebo zůstane v rodině</i></p>

<ul style="list-style-type: none"> • pokud je člověk zvyklý žít na vysoké noze a nechce se vzdát drahých aut a koženého nábytku • je to moje dítě, mám nějaké morální principy, etiku • nebude strádat • předpokládám, že se brácha o ni postará • domov nebo stacionář to nepřipadá v úvahu, vůbec, přišla by mezi cizí lidi • možná ji to bolí, to je mi nepříjemné • to nejlepší, co pro ni můžu udělat • pozornost se soustřeďuje na X • každý jsme nějaký, ona je taková 	<p><i>s dítětem se zdravotním postižením. Jeho výchova, vzdělání, vštípené morální a etické principy mu nedovolily uvažovat o tom, že by odešel od rodiny a o dceru se řádně nepostaral. Dle otce se na akceptaci postižení podílí povaha člověka. Otec se uměl přizpůsobit, nepotřeboval k životu drahé věci a jiné rozmařilosti. To je další faktor, který ovlivňuje akceptaci postižení dítěte. Otec myslí na budoucnost dcery a je přesvědčen, že se o ni postará její bratr. Nepřipouští, že by dcera mohla být umístěna v pobytovém zařízení. Cítí se nepříjemně, pokud dceři musí udělat úkon, o kterém si myslí, že ji bolí. Snaží se pro ni dělat to nejlepší, subjektivně vnímá, že je to pobyt venku, v přírodě. Uvedené výpovědi svědčí o blízkém vztahu mezi otcem a dcerou. Syn už má svůj život, a proto se pozornost soustřeďuje na dceru. I to má vliv na vztah otce a dcery.</i></p> <p>Dimenze: přizpůsobení x nepřizpůsobení, sebeobětování x sobeckost, kontinuita péče v rodině x kontinuita péče v pobytovém zařízení, koncentrace pozornosti na dítě s postižením x koncentrace pozornosti na cokoliv jiného.</p>
<p>Hodnocení dítěte</p> <ul style="list-style-type: none"> • nikdy a nikdo nemůže s jistotou říci, co se v její hlavičce děje • je klidná • celý den spokojená 	<p><i>Dcera je povětšinou dne klidná a spokojená. Povaha dítěte ovlivňuje vztah rodiče a dítěte.</i></p> <p>Dimenze: povaha dítěte.</p>
<p>Postoj prarodičů k postižení vnučete</p> <ul style="list-style-type: none"> • nikdo neřekl ‚dejte ji do ústavu‘ • moji matku to mrzelo • hodný člověk, milionová žena • ona by pomáhala až moc • řeší, co má X dát • potřeba jí říct stop • přeháněla • moje matka žila dlouho sama • otec zemřel brzo • bylo daleko • byla chvíli u nás • upozorňovala ať X nebouchá, ať nedělá tohle a támhleto • to soužití tady nebylo moc dobré 	<p><i>V prarodičích měla rodina oporu. Nikdo nenavrhol, aby byla dcera umístěna do pobytového zařízení. S prarodiči ze strany matky se rodina vidá často a matka matky se o vnučku umí postarat.</i></p> <p><i>Matku otce mrzelo, že vnučka není zdravá. Vyloženě negativní reakce otec neuvádí. Později bydlela matka otce chvíli s rodinou v domě. Babička nepochopila zdravotní stav vnučky a jeho projevy. Bylo jí nepříjemné, že vnučka do něčeho bouchá, že si hraje se záclonami apod. K rozmrzelosti mohl přispět vysoký věk babičky. Otec otce zemřel brzy a jeho matka žila sama. Otec byl v tu dobu jediným mužem v rodině. Zde je základ jeho odpovědnosti, morálních a etických</i></p>

	<p><i>principů, které mohly být podpořeny i vysokoškolským vzděláním.</i></p> <p><i>Matka otce žila delší dobu sama. Ve chvíli, kdy byla nucena se přestěhovat k rodině, kde bylo malé dítě, ztratila svůj prostor a klid. S vnučkou se nevidala do té doby tak často, jako druhá babička, proto nebyl vztah k vnučce dostatečně podpořený. Matka otce bydlela u rodiny, když bylo vnučce cca pět let, ke zmíněným událostem tedy došlo v době, kdy měl otec vztah k dceři upevněný.</i></p> <p>Dimenze: věk prarodičů, úplná x neúplná rodina rodičů, častý x méně častý kontakt s prarodiči.</p>
<p>Péče o dítě ze strany matky</p> <ul style="list-style-type: none"> • pořád hledá něco zázračného, něco, co X pomůže • manželka stále něco zkouší • po organizační stránce je mimo a je tvrdohlavá • profik maminka • všechno dělá maminka, nechodí do práce • má tendenci pořád někam jezdit • ona už ví, jak na to • mamka je v tom profik • na jednom pobytu našla kamarádku 	<p><i>Matka se snaží hledat osoby, léky, terapie, které by dceři pomohly. Stále zkouší nové metody, navštěvuje nové odborníky. Z lékařských zpráv je zřejmé, že stav dcery je neměnný. Matka si tuto skutečnost dle otce nepřipouští. Péči o dceru převzala ona, vzdala se své kariéry. Dcera vyžaduje celodenní péči, je vzdělávána podle IVP a školu navštěvuje jednou týdně, kde ji matka dělá osobní asistenci. Matka je v kontaktu s dcerou téměř celodenně, celoročně, vyjma oddělené dovolené a dámského víkendu. I pro matku je představa umístění dcery do pobytového zařízení nepřipustná. Dalo by se říci, že matka usiluje o extrémní péči a stimulaci dítěte. Její výchova je hyperprotektivní. O příp. matčiny pocitech viny se otec nezmínil. Zde je nutné připomenout otcovu poznámku o obviňování, které nikam nevede. S obviňováním má otec zřejmě zkušenost. Další poznámkou, která má v tomto případě váhu, je, že si každý dělá to svoje. Tato situace je vyústěním toho, že veškerá péče matky je soustředěná na dítě, otec se mohl cítit odmítán, proto si našel svoje aktivity.</i></p> <p>Dimenze: styl výchovy.</p>
<p>Péče o dítě ze strany otce</p> <ul style="list-style-type: none"> • stačí jedna rehabilitace • proč X cpát k doktorům • já s X vyrazím ven na vzduch, to je nejlepší. • já chodím do práce • všude s sebou, teď už nás to neomezuje 	<p><i>Otec chodí do zaměstnání a veškerou péči o dceru převzala manželka. Otec tráví s dcerou volný čas, nejčastěji projížďkou na kole. Dceru berou při každé příležitosti s sebou a už je to v ničem neomezuje. ‚UŽ‘ ve výpovědi znamená, že kdysi byl rodinný život, volný čas a veškeré aktivity více</i></p>

<ul style="list-style-type: none"> • řeším problémy technického rázu • mám problémy ji přenést • jak to budu zvládat nebo jak to vymyslíme • někdo tu starost převezme a postará se v rámci možností • umím se o ni postarat • musíme jí pomáhat na záchod • musíme brát všude s sebou • takže si ji беру s sebou • pozornost se soustřeďuje na X • já bych se v lázních nudil • dřív jsem s X cvičil, už to nedělám tak často • mám pocit, že bychom to nikam neposunuli, oba tam být nemusíme 	<p><i>přizpůsobeny dceři. Na péči o dceru se podílí zejména na aktivitách technického rázu (rekonstrukce koupelny, úprava lůžka). Uvádí, že např. v lázních by se nudil. O dceru se postarat umí, což umožňuje manželce na pár dní odjet. Jistá zastupitelnost v péči přispívá opět k harmonii rodiny. Oba rodiče mají možnost si odpočinout. Otec udává, že s dcerou dříve cvičil, aktuálně pečuje o dceru manželka, proto otec veškeré aktivity nechal na ní. Jak již bylo uvedeno, otec není zastáncem toho, aby dcera byla aktuálně vláčena po lékařích či jiných odbornících, má pocit, že by se její stav nikam neposunul. Nelze zde mluvit o rezignaci, neboť je zdravotní stav podložen lékařskými zprávami.</i></p> <p>Dimenze: umí x neumí se postarat.</p>
<p>Péče o dítě ze strany prarodičů</p> <ul style="list-style-type: none"> • všichni pomáhali, byli v pohodě • dřív ano, matka matky, ona si X brala • řeší, co má X dát • potřeba ji říct stop • přeháněla • neumí pomoc s vykonáním potřeby, nikdo jiný to neumí • babička už je stará, babička se o ni už nepostará třeba celý týden • moje matka žila dlouho sama • otec zemřel brzo • bylo daleko • byla chvíli u nás • upozorňovala ať X nebouchá, ať nedělá tohle a támhleto • to soužití tady nebylo moc dobré 	<p><i>V matce manželky měla rodina oporu. Babička je hodný člověk. Brala jako samozřejmost, že se o vnučku postará. Její péče byla přehnaná až úzkostná. Zde je zřejmá úzká spojitost mezi výchovou babičky a matky. Obě se o X starají s přehnanou péčí, až úzkostně.</i></p> <p><i>O otci matky se otec nezmiňuje.</i></p> <p><i>Matka otce byla ve vysokém důchodovém věku, když se X narodila, navíc bydlela daleko, takže příležitosti k hlídání bylo méně. V době, kdy matka otce bydlela s rodinou v jednom domě, se o vnučku nestarala a její přítomnost jí byla spíše na obtíž. Jakmile se uvolnilo místo v domově pro seniory, matka otce se tam přestěhovala. Babičku pravidelně navštěvují i s vnučkou.</i></p> <p>Dimenze: (ne)podpora alespoň jednoho z prarodičů.</p>
<p>Péče o dítě ze strany odborníků</p> <ul style="list-style-type: none"> • byli mimo, nečekali to • zvažovali operaci • usoudili, že to není potřeba. • něco je zbytečné • proč X cpát k doktorům • výsledky nehodnotím, meze nepřekročíme • výsledky se mi zdají neadekvátní vynaložené snaze 	<p><i>Porod dcery a její následný stav byl nečekaně komplikovaný. Zaskočení byli nejen rodiče, ale i lékaři. Otec zdůrazňuje, že dcera má jisté meze, které nepřekročíme. Snahu odborníků hodnotí jako velkou, všichni vynaložili úsilí, aby dceři pomohli. Výsledky tomu však nenapovídají. Přístup k rodičům byl vstřícný.</i></p> <p><i>Otec má vesměs pozitivní zkušenosti, což</i></p>

<ul style="list-style-type: none"> • přístup byl vždy vstřícný, byli ochotní • kdyby se mi něco nepozdávalo, tak se ozvu • nemám tu potřebu (skupinu otců) • nevzpomínám si, že by tady něco takového bylo (skupina otců) 	<p><i>ovlivnilo jeho postoj k postižení dceři. Oproti manželce nemá potřebu se setkávat s jinými rodiči a hovořit o svých problémech. Manželka má velkou potřebu s někým mluvit, může jít o potřebu verbalizace problémů a starostí. Otec postižení dcery nepojímá jako problém, nemá tedy o čem hovořit. V tomto případě se nejedná o popření problému. Otec si uvědomuje důsledky postižení dcery.</i></p> <p>Dimenze: pozitivní x negativní hodnocení péče odborníků, subjektivní vnímání x nevnímání postižení jako problému.</p>
<p>Význam (smysl) postižení dítěte (sociální reprezentace postižení)</p> <ul style="list-style-type: none"> • jsem realista • chápu, že rodiče hledají i jiná řešení • někdo to snáší těžce • pokud je člověk zvyklý žít na vysoké noze a nechce se vzdát drahých aut a koženého nábytku • někdo je na to pohodlný • myslí si, že by ji to mohlo ublížit • záleží na povaze těch lidí 	<p><i>Otec si nedělá plané naděje. Mluví o sobě jako o realistovi. Důležitým aspektem je, že dcera je klidná a v podstatě celý den spokojená. Nevyžaduje 24 hodinovou pozornost, umí se zabavit. Otec hovoří o rodičích dětí s poruchami chování s pochopením. Co by dělal, kdyby dcera byla agresivní, hyperaktivní, neví, protože taková situace nenastala. To, že ji rodiče berou všude s sebou, nevnímá tak, že by jí to ubližovalo, jak by si někdo mohl myslet. A rovněž mu nevadí chodit s dcerou na veřejnost.</i></p> <p>Dimenze: vnímání a hodnocení reality, povaha dítěte, povaha otce.</p>

Tabulka č. 2 Axiální kódování interview s otcem č. 1

V levém sloupci jsou vypsány klíčové pojmy identifikovaných významových jednotek s pracovními názvy kategorií. V pravém sloupci jsou uvedeny analytické poznámky s identifikací příčinných a intervenujících podmínek a kontextu

<p>Přicházející informace o postižení dítěte</p> <ul style="list-style-type: none"> • hned dali diagnózu epilepsie • hnedka v porodnici, nevnímám jsem jak • už si to moc nepamatuju • neurolog říkal pravdu • na rovinu řekl, že X nikdy chodit nebude • epilepsii jsem trochu znal • informace přijmu, nemám s tím problém • informace byly dostatečný, vždycky jsme se mohli zeptat • rozuměl jsem všemu • hledali informace, aby jsme uměli dát 	<p><i>Dcera dostala prvotní diagnózu ihned v porodnici. Postupem času bylo zřejmé, že se nevyvíjí jako zdravé dítě. Otec si nepamatuje, jakým způsobem jim byly informace sděleny, ale byly srozumitelné. Pokud by šlo o subjektivně neobvyklý způsob, otec by si to pravděpodobně pamatoval, jak je tomu v případě neurologa.</i></p> <p><i>Určité informace byly rodičům podány příliš upřímně, až tvrdě. Otec hodnotí podání informací od neurologa jako upřímné a tudíž soudí, že informace byly v té době pravdivé. Informovanost rodičů byla dostatečná. Faktor, který ovlivňuje informovanost rodičů, je obecná znalost diagnózy, tím pádem dostupnost informací (epilepsie, MO).</i></p>
--	--

<p>první pomoc</p>	<p><i>Znalost důsledků diagnózy ze strany rodičů přináší jistotu, omezuje negativní pocity z neznámého. Naopak ale znalost vážnosti důsledků může být stresujícím faktorem, který ovlivní jejich náhled do budoucna.</i> Dimenze: (ne)znalost základní diagnózy ze strany rodičů i lékařů.</p>
<p>Zdravotní stav dítěte</p> <ul style="list-style-type: none"> • hned po porodu měla epileptický záchvat • záchvat doma, vozilo jí ARO • diagnózu neznám, manželka by věděla víc • bylo vidět, že něco není v pořádku • dětská mozková obrna, to bylo smutný • neuměl jsem si představit, co to bude znamenat za pár let • už nejančíme, když se něco stane • má X záchvat, tak ji položíme a zavoláme ARO • hledali informace, aby jsme uměli dát první pomoc 	<p><i>Z anamnézy dívky plyne, že matka měla v těhotenství zlomenou nohu a lékaři pořizovali rentgenové snímky.</i> <i>Dcera měla krátce po porodu epileptický záchvat. Záchvaty pokračují do současnosti a někdy jsou tak vážné, že je nutné volat záchrannou službu. Otec ví, že dcera má mozkovou obrnu, ale přesnou diagnózu neví a odkazuje na matku dítěte.</i> <i>Rodičům bylo jasné, že se něco děje. Po sdělení stavu dcery otec hodnotí situaci jako smutnou. V tu dobu si neuměl představit, co to pro rodinu bude znamenat do budoucna.</i> <i>Rodiče jsou obeznámeni se stavem dcery a už se umí o ni postarat. Vědí, co dcera potřebuje při zhoršení stavu a neznepokojuje je to. Když byla dcera malá, bylo každé zhoršení stavu pro rodiče stresující. Několikrát byla převezena do nemocnice. Rodiče se báli o život dcery. V tomto případě se otec nemohl radovat z narození dítěte. Pocity radosti byly zastíněny obavami o život dcery. Rané dětství dcery bylo pro otce traumatizující.</i> Dimenze: ohrožení x neohrožení života dítěte.</p>
<p>Komunikace s lékaři</p> <ul style="list-style-type: none"> • nevnímal jsem jak • neurolog říkal pravdu, což bylo nepřijemný • na rovinu řekl, že X nikdy chodit nebude • je možná až tvrdej • jeho přístupem jsem byl taky překvapenej • v Praze zase chválili každé pokrok, nám to jako pokrok nepřišlo • chtěli nás povzbudit • nikdo nám neřekl, kde je problém, jaká je příčina • nikdo nám neřekl, dejte ji do ústavu • vždycky jsme se mohli zeptat 	<p><i>Překvapující byl přístup neurologa. Zdá se, že lékaři chybí empatie, která je při sdělování nepřijemných zpráv velmi důležitá. Jeho upřímnost byla pro otce nepřijemná. Kladně není hodnocena ani komunikace lékařů v Praze na specializovaných pracovištích. Lékaři dceru chválili, mohli srovnat pokroky jiných dětí. Rodiče toto srovnání nemají, chválu posuzují jako ‚pouhé‘ povzbuzení, které jim nepřipadalo upřímné.</i> <i>V určitých fázích akceptace rodiče hledají viníka postižení dítěte. V této oblasti se rodičům nedostalo odpovědi. Přímou souvislost s pořízením rentgenových snímků v době gravidity a zdravotním stavem dívky nikdo nepotvrdil. Následkem neznalosti příčiny bylo vzájemné obviňování rodičů.</i></p>

<ul style="list-style-type: none"> • pokud ne, zeptal jsem se 	<p><i>Nikdo se nevyjádřil k umístění dívky do pobytového zařízení. Což mohlo vést rodiče k tomu, že pojímali takovou věc jako špatnou, proto i tabuizovanou. Nebo i k utvrzení toho, že se o dceru postarají sami a takové řešení nebude potřeba.</i></p> <p>Dimenze: (ne)znalost příčiny postižení, míra empatie.</p>
<p>Komunikace se speciálními pedagogy</p> <ul style="list-style-type: none"> • vždycky jsme se mohli zeptat • pokud ne, zeptal jsem se • mluví s oběma stejně • s manželkou komunikují všichni víc, protože ona tam je častěji 	<p><i>Důležité je, že otec vnímá, že se mohl (mohli) vždy zeptat speciálního pedagoga, necítil se hloupě, pokud se měl ptát. Rovněž je zde známka určité asertivní komunikace. Pokud se otci nedostaly dostatečné informace, doptal se. Mezi rodiči nikdo nedělal rozdíly.</i></p> <p>Dimenze: prostředí, kde se člověk (ne)bojí zeptat.</p>
<p>Kontext rodinné situace</p> <ul style="list-style-type: none"> • já věřící nejsem • druhá dcera má život před sebou • jsme poměrně mladí 	<p><i>Rodina žije v obci do 200 obyvatel. Rodiče mají tři děti. Nejstarší syn s rodiči již nežije, prostřední dcera studuje střední zdravotnickou školu. Výběr školy byl prý ovlivněn přítomností sestry se zdravotním postižením. X je nejmladší dítě v rodině. Rodiče jsou poměrně mladí, fyzicky zdatní. Je zde předpoklad, že se o dceru ještě nějaký čas postarají, pokud jim to dovolí psychický stav nebo se nestane něco neočekávaného. Relativně nízký věk otce není překážkou v akceptaci postižení dcery v tom smyslu, že již měl dvě zdravé děti předtím. Měl založenou rodinu, vědomí, že je schopen zplodit zdravé děti, byl usazený. Oba rodiče pocházejí z neúplné rodiny. Jejich otcové mají novou rodinu.</i></p> <p>Dimenze: věk rodičů, pořadí narození dětí.</p>
<p>Kontext vztahového pozadí</p> <ul style="list-style-type: none"> • život se změnil od základu • k nefungujícímu stereotypu • partnerka se změnila • občas jsem doma, tak odvezeme X do školy a jdeme třeba do bazénu • máme to trochu i rozdělený • nejezdíme s ní na dovolenou • sami na víkend jedeme občas, ale hodně málo • jezdíme každé rok na tu vodu • to si musej ty dva 	<p><i>Aktivity v domácnosti jsou částečně rozdělené, nikoliv striktně. Partneři tráví několik dní společně na vodě každý rok, kde s nimi X není. Výjimečně mají víkend pro sebe. Když je X ve škole a otec je doma, tráví partneři čas společně.</i></p> <p><i>Po narození dcery došlo k výrazným změnám nejen v partnerském vztahu. Otec popisuje, že se mu život změnil od základu. Změnu pozoroval i u partnerky. Jejich soužití se dostalo do nefungujícího stereotypu. To byla doba, kdy otec uvažoval o odchodu a i nějaký čas nebydlel s rodinou. Otec od té doby žije v rodině. Manželé si k sobě našli cestu. Otec chápe X jako překážku ve vztahu, jakmile přestane vnímat X jako překážku,</i></p>

	<p>začne ji brát jako součást jeho i rodiny, půjde o krok ke zlepšení partnerského vztahu. Dimenze: společné x oddělené trávení času, vzájemné soužití, stereotyp x oživení vztahu.</p>
<p>Kontext přátelských (sousedských) vztahů</p> <ul style="list-style-type: none"> • navštěvujeme se se sousedy, občas zajdu na pivo • se sousedama o tom mluvíme • viděli, že k nám jezdí ARO, museli jsme jim to vysvětlit • o dávkách mluvíme se sousedama, oni maj hluchýho chlapečka • co nechci řešit s manželkou, tak řeším s kamarádkou, s ní je to anonymní, ona na to má ten ženskej pohled • důvěrný věci tady v hospodě říct nemůžu dobrý kamarády, ale některý věci řeším jen s tou kamarádkou • ona mi řekne ‚Víš, jak se asi musí cejtít tvoje žena?‘ 	<p><i>Rodina udržuje běžné sousedské vztahy. Chodí do společnosti méně často. O zdravotním stavu dcery rodina se sousedy hovoří. Zpočátku byla nutnost vysvětlit jim okolnosti příjezdu záchranné služby. Shodou okolností jedni sousedi mají chlapce se sluchovým postižením, takže společná témata týkající se postižení otcové řeší. Důvěrné věci ani se sousedy ani s kamarády v hospodě neřeší.</i></p> <p><i>Otec udržuje přátelský vztah s kolegyní z práce. Přínosem komunikace s ní je ženský pohled na věc a anonymita. S ní řeší i důvěrné věci, které nemůže řešit s manželkou či kamarády.</i></p> <p><i>Člověk se jednou za čas potřebuje svěřit se svými trápeními. Po vypovídání se se člověku uleví. Člověk, který nezná rodinu, konkrétně kolegyně z práce, poskytuje anonymitu, kterou otec potřeboval. Jinak se o postižení dcery a o svých pocitech vztahujících se k důsledkům postižení s nikým bavit nechce.</i></p> <p>Dimenze: (ne)udržování přátelských vztahů, touha svěřit se x strach svěřit se, (ne)možnost se svěřit, (ne)možnost se anonymně svěřit.</p>
<p>Komunikace s manželkou</p> <ul style="list-style-type: none"> • obviňování, hlavně při hádce, hledali jsme viníka • člověk pak řekne, co ani říct nikdy nechtěl • otevře debata znova • na sebe kvůli tomu křičíme, ale to je z nevědomí • normálně • už nejančíme, když se něco stane • co nechci řešit s manželkou, tak řeším s kamarádkou, s ní je to takový anonymní 	<p><i>Otec uvádí, že se s manželkou hádali, obviňovali. Došlo k hledání viníka, což je jednou z fází akceptace. Celkově z výpovědi vyplývá, že určité období bylo zátěžovou zkouškou vztahu. Do současné doby probíhají občas hádky a obviňování. Otec se těžko srovnával se změnou manželky, která už nebyla jako dřív. Obviňování mohlo vést ke snaze přimět manželku, aby se změnila zpět nebo se chovala jinak.</i></p> <p><i>Určité věci týkající se vztahu s manželkou (příp. dcerou), otec nechce řešit přímo s ní. Proto si našel člověka, který stojí úplně mimo rodinu (ani rodinu nezná) a s ním může řešit v podstatě cokoliv.</i></p> <p><i>Běžná každodenní komunikace probíhá normálně. Nenastává panika, pokud se zhorší stav dcery.</i></p> <p>Dimenze: obviňování x hledání společné shody.</p>
<p>Postoj otce k postižení dítěte</p>	<p><i>Otec vnímá narození dcery a její výchovu</i></p>

<ul style="list-style-type: none"> • nám to jako pokrok nepřišlo • už to jiný nebude • s tím se člověk nevyrovná • chováním nám X připomíná, co se stalo • X si pořád užíváme, je to naše mimino pořád • napadlo mě, že bych zdrhnul • ta změna je hrozná • zjistil jsem, že bez nich nemůžu být • život se vám kompletně změní, k horšímu, změní se styl života, partnerský život • vhání mi to slzy do očí • skončí v nějakém ústavu, to je lehký říct, ale udělat to • my to máme těžký, tak proč to dělat těžký ještě někomu jinému 	<p><i>jako příčinu obrovských změn, které nastaly v jeho životě i partnerském soužití. Podle jeho slov jsou to změny k horšímu, které ho dovedly až k úvahám o útěku. Jeho návrat byl podpořen poutem, které ho k rodině váže. Dcera mu svým chováním připomíná, co se stalo. Péče o ni připomíná péči o mimino, kterou si rodiče užívají. Dle slov otce se s postižením dítěte nevyrovná. Chápe vážnost situace, která se nezmění. Myšlenky na budoucnost mu nejsou příjemné, patrná je výrazná úzkost z možného umístění dcery v pobytovém zařízení. Svou situaci vnímá jako těžkou. Nepřiklání se k možnosti, aby se o X starali její sourozenci. Je si vědom toho, co péče o X obnáší. U otce se objevuje ambivalentní vztah k dítěti. Péči o dceru popisuje jako těžkou, stejně tak jako svou situaci a změny, jež následovaly. Zároveň si však užívá ‚mimino‘. Dimenze: predispozice a vědomá snaha být šťastným.</i></p>
<p>Coping</p> <ul style="list-style-type: none"> • co nechci řešit s manželkou, tak řeším s kamarádkou, ona na to má ten ženskej pohled • důvěrný věci tady v hospodě říct nemůžu, mám dobrý kamarády, ale některý věci řeším jen s tou kamarádkou • mi řekne ‚Víš, jak se asi musí cejtít tvoje žena?‘ • v práci mám starosti, které mi nedovolí myslet na rodinný život • netahám si rodinu do práce • sport také • vědomí, že mám zdravý děti, to je ku prospěchu věci, že X není první dítě • jsme poměrně mladí, tak snad se ještě nějakou dobu o ni postaráme • pokud se naučí něco nového, pokud udělá v něčem pokrok • nemám asi potřebu se setkávat s jinýma otcema • nechci řešit jejich problémy, řeším si ty svoje • kdyby mi to někdo nabídnul, asi bych to jednou zkusil, ale ne opakovaně 	<p><i>Mezi vědomě zvolené aktivity, které přispívají k lepšímu zvládnutí situace, volí tento otec: svěřování se kolegyni z práce (vyjádření emocí), oddělení pracovního a osobního života, sport. Dalším důležitým faktorem je pořadí dětí a vědomí, že v rodině jsou jiné zdravé děti, že dcera dělá pokroky. Je si vědom svých sil a mládí, proto se o dceru bude moci nadále starat. Otec má potřebu svěřovat se. Má kamarádku, se kterou může mluvit o důvěrných věcech. S jinými muži v podobné situaci mluvit nechce. Jednak by musel poslouchat i on je a předpokládá, že by musel řešit i jejich problémy. Jednak by pro něho byli cizí, což ovlivňuje sdělování důvěrných informací. Dimenze: aktivní x pasivní coping.</i></p>

<ul style="list-style-type: none"> • nevidím v tom přínos 	
<p>Hodnocení dítěte ze strany otce</p> <ul style="list-style-type: none"> • je hodně hlučná • X víská, křičí • X si pořád užíváme, je to naše mimino pořád • pokud se naučí něco nového, pokud udělá v něčem pokrok. • když něco X nedostane, začne plakat • někdy brečí a my nevíme proč • je hlučná a okolí to vadí • nevydrží u ničeho moc dlouho • nešlo to usměrnit • X se musíme stále věnovat • X je hodně vázaná na mamku • ona hlavně dělá jen to, co chce ona, takže je těžký ji něco učit 	<p><i>Chování dcery nedovoluje chodit s ní do společnosti. X je hlučná, víská a křičí, pláče, pokud není po jejím, nevydrží u činnosti dlouho, je nutné se jí stále věnovat. Společné trávení času mimo domov je tím pro otce značně znemožněné. Otec vědomě nehledá způsoby, jak situaci vyřešit.</i></p> <p><i>Otec nezaznamenal vyloženě negativní reakce, ale tvrdí, že okolí vadí, že je dcera hlučná. Z výpovědi vyplývá, že chování dcery vadí spíš jemu.</i></p> <p><i>Dorozumění s dcerou je někdy obtížné, nedokáže vyjádřit, co by chtěla nebo co ji trápí. Pokud dojde k nedorozumění, začne dcera plakat. Což je pro rodiče stresující. Dalším stresujícím faktorem je, že dcera je hůře motivovaná, dělá jen ty činnosti, které ji baví a pak je problém ji naučit novým věcem. Sama se dcera víceméně nezabaví a je nutno se jí věnovat. S matkou tráví hodně času a je na ní hodně vázaná.</i></p> <p><i>Radost mu dělají pokroky, pokud se dcera naučí něco nového.</i></p> <p>Dimenze: chování dítěte na veřejnosti, (ne)efektivní dorozumívání s dítětem.</p>
<p>Postoj prarodičů k postižení vnučete</p> <ul style="list-style-type: none"> • nikdo nám neřekl, dejte ji do ústavu • držej při nás všichni, spíš babičky – máma mámy • babička ale říká, že pán Bůh věděl, že se o ni postaráme 	<p><i>V prarodičích (resp. v babičkách) mají rodiče oporu, nejvíce v matce matky. Babička si narození vnučky vysvětluje tak, že se narodila do správné rodiny, kde se o ni postarají. Jde o prvek motivace, může vyvolávat respekt k dívce a pocit důležitosti.</i></p> <p><i>Postoj dědečků není autorce znám. Oba otcové mají nové rodiny.</i></p> <p>Dimenze: motivace x nedostatek motivace ze strany rodiny.</p>
<p>Péče o dítě ze strany matky</p> <ul style="list-style-type: none"> • k němu nechce chodit sama, je možná až tvrdej • má X záchvat, tak ji položíme a zavoláme ARO • časově a finančně to náročnější je • jede manželka, pak tam ty čtyři hodiny čeká a veze ji zpátky, nejezdíme sem a tam, manželka je s X 24 hodin denně • manželka chodí téměř všude, je doma, nechodí do práce • manželka moc neřídí 	<p><i>Dříve byl otec často mimo domov i přes týden a matka se musela o vše postarat. Otec si je vědom toho, že to muselo být pro manželku těžké. Matka moc neřídí, je tedy nutné ji do vzdálenějších destinací vozit. K neurologovi nechce chodit sama, protože je těžké přijmout způsob, jakým s ní hovoří.</i></p> <p><i>Uvedené skutečnosti vedly k tomu, že otec změnil zaměstnání a nyní je flexibilnější, může manželku občas doprovázet.</i></p> <p><i>Jako v předchozím případě, matka se vzdala své kariéry a zůstala doma. Otec tím vysvětluje veškerou péči manželky.</i></p>

<ul style="list-style-type: none"> • manželka se musela postarat o všechno, to asi bylo těžký • spíš chodí manželka • byla na pobytu pro oba rodiče, já jsem tam nebyl 	<p><i>Matka téměř výhradně o dceru pečuje, vozí ji na vyšetření, pokud jde o krátké vzdálenosti a do školy. Občas jede i na pobyt pro rodiče s dětmi.</i></p> <p><i>Pro matku je celodenní péče o dceru velmi náročná a je téměř nereálné pečovat ještě o sebe či manžela. V tomto případě se nejedná o hyperprotektivní výchovu, ale o nutnost.</i></p> <p><i>Dimenze: míra podpory dítěte.</i></p>
<p>Péče o dítě ze strany otce</p> <ul style="list-style-type: none"> • do Prahy jsem jezdil s manželkou, byl jsem několikrát s nima v Praze, bylo to velmi, velmi nepříjemný • diagnózu neznám, manželka by věděla víc • napadlo mě, že bych zdrhnul • chtěl jsem ale zachovat jejich životní úroveň, peníze bych určitě posílal, občas se o X postaral • když má X záchvat, tak ji položíme a zavoláme ARO • časově a finančně to náročnější je • když někam jedu s X já, manželka si může odpočinout • školení kvůli tabletům • skončí v nějakým ústavu to je lehký říct, ale udělat to • nedovedu si představit, že bude X po základní škole doma • umím se postarat, jeden den nebo přes noc to není problém, týden je dost, týden asi nee • v nemocnici jsem s X nebyl • činnosti jen já, takový ty silový, když je potřeba ji někam přenést nebo kočár složit, to dělám já • vyloženě nepříjemný to není • moc ven nechodíme • vydělávám víc peněz, takže já živím rodinu • občas jdeme na procházku nebo na dětský hřiště • manželka byla teďka na týden u moře s druhou dcerou • já jezdil i na týden pryč • jsem někdy doma i celej den, podle směny • mezi samý ženský, mám pocit, že tam nepatřím 	<p><i>O dceru pečuje výhradně matka. Dle svých slov se otec nebrání tomu, aby dceru doprovázeli oba rodiče. Otec je spíše formální opora, doprovod. O dceru se postará, ale ne více než pár dní a s pomocí babičky. On chodí do zaměstnání, manželka ne, tudíž pečuje výhradně ona. V nemocnici ani na pobytu pro rodiče s dcerou (resp. společně i s manželkou) nebyl. Má pocit, že by se mezi ženami necítil dobře. Což odporuje tvrzení, že jeho důvěrníkem je žena a že by se necítil ani mezi muži.</i></p> <p><i>Jsou činnosti, které dělá výhradně on, což vychází z charakteru činností (přenesení dcery, složení kočáru). Absolvoval školení ohledně tabletů. Jde o technickou věc, která opět náleží spíše mužům.</i></p> <p><i>Otec uvažoval o odchodu od rodiny, nikoliv však pro náročnost péče, ale pro to, že pro něho byla změna životního stylu, partnerského života nepřijatelná. Své chování chápal jako slabost a sobeckost, kterou omlouval tím, že by rodinu dále finančně podporoval a občas by se prý postaral.</i></p> <p><i>Uvědomuje si, že pokud převzme na několik dní péči on, manželka si může odpočinout. Jde o dobré řešení, které sekundárně napomáhá vztahu.</i></p> <p><i>Těživé jsou i myšlenky na budoucnost. Otec si nedovede představit, že by dcera zůstala doma. Tím by se zúžil opět prostor pro partnerský vztah.</i></p> <p><i>Dimenze: formální x skutečná opora (ve smyslu porozumění, být s druhým, když to potřebuje).</i></p>

<ul style="list-style-type: none"> • nebráním se tomu • byla na pobytu pro oba rodiče, já jsem tam nebyl 	
<p>Sourozenci dítěte s postižením</p> <ul style="list-style-type: none"> • sourozenci jsou bez problému, dřív i hlídali • druhá dcera má život před sebou • teď už nepomáhají více méně vůbec, jsou přes týden pryč, mají učení • těm starším už do života nezasahujeme • my to máme těžký, tak proč to dělat těžký ještě někomu jinému 	<p><i>Nejstarší syn s rodinou již nežije, prostřední dcera ano, ale přes týden je ve škole. Nepřipouští, že by jednou o dceru starali sourozenci. Vysvětluje to tím, že to oni (rodiče) mají těžké a nechtějí přidělovat starosti někomu jinému. Sourozenci jsou zvyklí se o X starat.</i></p>
<p>Péče o dítě ze strany prarodičů</p> <ul style="list-style-type: none"> • mamka mamky nejvíce hlídá • moje mamka se spíš bojí • dědové mají svoje nové rodiny a nejsou moc aktivní • o pomoc by jsme je nepožádali a asi by jsme ji tam ani nenechali 	<p><i>Babičky s péčí pomáhají, matka otce se bojí. Vzhledem k častým záchvatům, je strach pochopitelný. Oba otcové rodičů zůstávají v pozadí. O vnučku (vnučata) zájem projevují minimálně, nejsou ani v kontaktu. V nich rodina oporu nemá, o pomoc by je ani nepožádala. Tím se ale zmenšují možnosti rodičů na využití respitní péče ze strany rodiny.</i> Dimenze: (ne)zapojení všech prarodičů.</p>
<p>Péče o dítě ze strany odborníků</p> <ul style="list-style-type: none"> • X dělá pokroky, sice pomalu, ale smysl to asi má • nevidím v tom přínos • když by mi to někdo nabídnul • předtím se nic neřešilo • nikdo o tom nemluvil • skupina deseti chlapů, jak řešej svoje postižený dítě, to si nedovedu představit • nemám ani potřebu o tom mluvit 	<p><i>O speciálněpedagogické péči toho otec moc neví. Ke speciálnímu pedagogovi vodí dceru matka, do školy ji občas vozí oba. Otec vnímá jisté pokroky, z toho usuzuje, že speciálněpedagogická péče má smysl. Nevidí přínos v setkávání se s jinými rodinami. Na zkoušku by asi na takové setkání šel, kdyby mu to někdo nabídnul.</i> <i>Stejně jako v předchozím případě, otec uvádí, že dříve se nikdo s otci nebavil o tom, co cítí, co prožívají. Otcovskou skupinu by ale nevítal, nedovede si to představit.</i> Dimenze: (ne)zapojení otce do SPI, včasnost nabídnutí služby otcovské skupiny, služby pro otce.</p>
<p>Význam (smysl) postižení dítěte (sociální reprezentace postižení)</p> <ul style="list-style-type: none"> • bylo to velmi, velmi nepříjemný • dětská mozková obrna, to bylo smutný • což bylo nepříjemný • nám to jako pokrok nepřišlo • se sousedama o tom mluvíme • viděli, že k nám jezdí ARO, museli 	<p><i>Jak již bylo uvedeno, pro otce bylo určité období velmi těžké. Změna stylu života, partnerského soužití byla pro něho neúnosná. Otec jisté změny přijal, s manželkou zapracovali na vztahu, který měl jisté základy. V péči o dceru se ale podílí minimálně, víceméně pouze, pokud manželka jede pryč, což není tak často. Svou ženu doprovází, zejména pokud jde o delší cestu či</i></p>

<p>jsme jim to vysvětlit.</p> <ul style="list-style-type: none"> • je to nepříjemný • je hodně hlučná, takže to nás omezuje ve společenském životě, nemůžeme jít posedět do kavárny, protože X víská, křičí, okolí to vadí, život se změnil od základu • napadlo mě, že bych zdrhnul • ta změna je hrozná • život se vám kompletně změní, k horšímu, změní se styl života, partnerský život • to bude další rizikovej moment • to musej ty dva • takový bych chtěl řešit 	<p><i>nepříjemného lékaře.</i> <i>V interview se objevuje hodnocení situace jako nepříjemné, hrozná změna, omezení ve společenském životě. Otec zatím nepřijal dceru takovou, jaká je. Ve vyšší míře uplatňuje copingové strategie zaměřené na vlastní užitek, méně na rodinnou kohezi. Nehledá řešení, jak se více věnovat dceři. A svoje problémy vnímá jako nejhorsí, nepřipouští, že by se někdo mohl mít hůře. Patrná je sebelítost. Rodinu neopustil, ale za cenu toho, že si našel kamarádku, která je důvěrnici. Otec ovšem zmínil, že nemá potřebu mluvit o postižení dcery.</i></p>
--	--

Tabulka č. 3 Axiální kódování interview s otcem č. 2

V levém sloupci jsou vypsány klíčové pojmy identifikovaných významových jednotek s pracovními názvy kategorií. V pravém sloupci jsou uvedeny analytické poznámky s identifikací příčinných a intervenujících podmínek a kontextu.

<p>Přicházející informace o postižení dítěte</p> <ul style="list-style-type: none"> • konečnou diagnózu nám řekli, když jí byly asi 3 roky • když byla ještě mimino, nevěděli, jak se to bude vyvíjet • do Prahy, tam nám to řekli • nikdo neřekl, proč se to stalo • nějaký pochybnosti, hledáme příčinu 	<p><i>Nejistota ohledně vývoje zdravotního stavu na počátku života dítěte je patrná i zde. Rodiče se diagnózu dozvěděli v Praze, všechny lékaře mají v Praze, neboť to mají blízko. Přesnou diagnózu se rodiče dozvěděli, když byly dceři tři roky. Že je něco v nepořádku ale bylo patrné již od narození. Rodičům chybí informace o příčinách zdravotního postižení dcery. Stále se snaží zjistit, proč se dcera narodila s postižením.</i> Dimenze: jistá x nejistá prognóza, (ne)znalost příčiny.</p>
<p>Zdravotní stav dítěte</p> <ul style="list-style-type: none"> • jako mimino byla na kapačkách • to byla zoufalost • vždycky se mi úplně sevřelo hrdlo • malá nechodila v jednom roce, nemluvila • psychologka řekla, že ta retardace je těžká • že se moc nehýbe a nemluví, to jsme viděli • zdravotní stav se nezlepšil • lítáme po doktorech • když ji měli dělat lumbálku, bylo riziko, že ochrne, to už bych nevydržel • měli jsme s manželkou pochybnosti 	<p><i>Jako malé mimino byla dcera na kapačkách, otec v tu dobu pociťoval bezmoc a úzkost. Riziko zhoršení stavu pro otce znamenalo vysoce traumatizující moment. Pochybnosti a obavy o dobrý stav dítěte byly obrovské. Bylo zřejmé, že se dcera nevyvíjí jako zdravé dítě. Situace byla na hraně, otázkou je, jak by se otec zachoval, kdyby se situace zhoršila, podle svých slov by další stres neunesl. Sami rodiče pozorovali opoždění ve vývoji, které jim potvrdila psychologka. Otec si myslí, že se zdravotní stav nezlepší, ale rovněž si uchovává jistou naději, že by to mohlo být lepší. Uvádí, že lékaře navštěvují často, i když se to nemusí zdát.</i> Dimenze: reálná možnost zhoršení stavu, naděje jako motivace.</p>

<p>Komunikace s lékaři</p> <ul style="list-style-type: none"> • řekli, že bude určitě opožděná, že tam budeme muset jezdit • psychologka řekla, že ta retardace je těžká • nikdo neřekl, proč se to stalo • prostě řekli, jak to je 	<p><i>Na způsobu komunikace není nic neobvyklého. Otec soudí, že lékaři jim informace sdělovali upřímně. Rodičům chybí informace o příčinách, které ale pravděpodobně nejsou ani lékařům známy.</i></p>
<p>Komunikace s manželkou</p> <ul style="list-style-type: none"> • nevím, jak často, ale doma se o tom bavíme • kdyby to bylo nějak špatný, tak by mi to řekla • nikdy jsem o tom s nikým nemluvil kromě manželky • ženě ale taky nemůžu říct všechno 	<p><i>O postižení dcery a jeho důsledcích manželé spolu hovoří. Otec s nikým jiným do této doby nemluvil. Otec má potřebu svěřit se a uznává, že ne vše může své ženě říct. Otec si je jistý tím, že by mu manželka řekla, pokud by se k ní někdo nechoval hezky. Vzhledem k tomu, že se otec svěřuje pouze manželce, značí to, že k sobě mají blízko a vztah je založen na důvěře. Dimenze: (ne)důvěra ve vztahu.</i></p>
<p>Kontext rodinné situace</p> <ul style="list-style-type: none"> • obdivuju ji, že dokáže bydlet s našima • nerad bych měl další dítě • kdyby byli tři, už se o X postarají a N. by měla „konečně“ sourozence, se kterým by si hrála 	<p><i>Rodina žije v obci u Prahy v dvougeneračním domě spolu s rodiči otce. Společné bydlení dvou generací má známé výhody i nevýhody. X je prvorozená dcera, rodiče mají ještě jednu zdravou dívku. X navštěvuje mateřskou školu speciální v Praze. Rodiče otce žijí spolu, o rodičích matky nemá autorka informace.</i></p>
<p>Kontext vztahového prostředí</p> <ul style="list-style-type: none"> • obdivuju ženu, nemá to jednoduchý, obdivuju ji, že dokáže bydlet s našima • podporovali jsme se navzájem • musí fungovat ten vztah, musí mít základ pak možná • pokud vztah nefunguje ani dítě ani žádný odborníci nemají vliv 	<p><i>Obdiv a uznání jsou jedny ze základních atributů spokojeného vztahu. Dalším verbalizovaným atributem je vzájemná podpora. Důležitost pevných základů vztahu potvrzuje i otec. A dodává, že pokud vztah nemá dobré základy, rozpadne se dříve nebo později stejně bez ohledu na zdraví dítěte či odbornou pomoc.</i></p>
<p>Postoj otce k postižení dítěte</p> <ul style="list-style-type: none"> • na X to není tolik vidět • my jsme hodný, takže my se o ni postaráme • obavy nebo myšlenky, co když to tím fakt je • byl spíš pryč, nevím, jak by to dopadlo, kdybych byl doma • je taková od malinka, jsem na to zvyklej, měli jsme čas se s tím vyrovnat • kdy je člověk připravenej, na to není člověk připravenej nikdy • až to dítě člověk vidí, ...je tvoje, tak se prostě postaráš 	<p><i>Významným determinantem akceptace pro tohoto otce je malá rozpoznatelnost postižení. Na dceři to tzv. není vidět. Pro otce je to velmi podstatné. Sám uvádí, že pokud by na dceři bylo na první pohled vidět, že má zdravotní postižení, těžko by se s tím srovnával. Na dceru si podle svých slov zvykl. Otec se významně zabývá příčinou zdravotního postižení dcery. Viní sebe, prarodiče ho viní. Jde o logické vyústění pocitů z neznalosti a nejistoty. Zpočátku se u otce objevila sebelítost ‚proč já‘. Nyní bere starost o dceru jako úděl. Vysvětluje si narození dcery právě do jejich rodiny tak, že oni jsou hodní, dcera se má u</i></p>

<ul style="list-style-type: none"> • jak bych skončil, kdyby to bylo vidět, že je postižená, nevyrovnal bych se s tím • nerad bych měl další dítě, znamenalo by to další výdaje • muset dát do nějakýho zařízení • ta druhá je naše jakoby první dítě, teprve teď máme miminko • vztah k nim je stejnej • Proč já? Co jsem komu proved, že mám takový dítě? to byla hrozná nespravedlnost • dřív mi bylo hrozně líto lidí s viditelným postižením • možná jsem cejtil až hnus • cikáni, kteří mají děti mezi sebou, bratranec má dítě se sestřenicí a mají kupu zdravých dětí. Jak by to ale dopadlo, kdyby se narodilo dítě s postižením takovým lidem? 	<p><i>nich dobře.</i></p> <p><i>Narození dítěte s postižením nelze předpokládat a nelze se na to dostatečně připravit. Avšak otec se k faktu narození dcery s postižením postavil čelem. Jde o JEHO dítě, takže je pro něho nemyslitelné, že by se o něho nepostaral. Jinak by to ale možná bylo v případě, že by dcera měla zdravotní postižení viditelné na první pohled. Sám uvádí, že mu bylo v minulosti lidí s viditelným postižením líto.</i></p> <p><i>Uvažuje nad možností mít dalšího potomka, převládá ale u něho strach, jednak z finančního zabezpečení rodiny, jednak ze zdravotního stavu dítěte.</i></p> <p><i>Dětství první dcery bylo a je pro rodiče náročné. Nyní s druhou dcerou si užívají rodičovství. Pro otce je důležité, že má zdravé dítě. Uvádí, že vztah k oběma dcerám je stejný.</i></p> <p><i>Otec připouští, že v budoucnu možná bude potřeba dceru umístit do zařízení určeného pro děti se zdravotním postižením.</i></p> <p><i>Dimenze: (ne)přítomnost zdravého dítěte, okamžitě zjevné postižení x neviditelné postižení, jasná x nejasná příčina, (ne)přijetí údělu.</i></p>
<p>Coping</p> <ul style="list-style-type: none"> • byl spíš pryč, nevím, jak by to dopadlo, kdybych byl doma • jsem na to zvyklej, měli jsme čas se s tím vyrovnat • těším se do práce, odpočinu si tam • neupnout se na hledání příčiny, léčby • zdokonalení jejích činností • nejsem slaboch, abych zdrhnul • nevyrovnal bych se s tím • doufám, že to bude lepší, naděje umírá poslední • není to, že bych se šel zašít, prostě co je potřeba, to udělám, nejsem zvyklej sedět • možná bych rád pokecal 	<p><i>Otec byl zpočátku často pryč, což jistě nebylo ideálním řešením zejména pro jeho ženu. On si tak ale zachoval čistou hlavu. I teď je pro něho důležité být pryč z domu, např. v dílně, v práci.</i></p> <p><i>Sám se na hledání příčiny upnul, ale nepovažuje to za dobré jednání. Hledání příčiny vede k obviňování, k nejistotě a vymyšlení konspiračních teorií. Sebeobviňování spadá do copingu zaměřeného na emoce.</i></p> <p><i>Aktivně se chce zaměřit na zdokonalení dovedností dcery. Avšak musel by vidět pokroky. Již dříve s dcerou cvičil, ale nebyla zpětná vazba, proto přestal. Pokud je stav dětí neměnný či pokroky se dostavují pomalu, není pro otce cvičení s dítětem vhodný způsob podporující akceptaci. Naděje, že se zlepší stav dcery, může být motivující pro další práci.</i></p> <p><i>Z výpovědí i z chování otce lze konstatovat, že se otec postavil čelem k faktu, že je otec dítěte s postižením (i když to nebylo hned).</i></p>

	<p><i>Objevuje se potřeba svěřit se. Otec má pocit, že se ho nikdo neptá, jak to vnímá on. Svěřuje se pouze manželce.</i></p> <p>Dimenze: vyvážený čas doma x mimo domov, (ne)hledání příčiny, mít x nemít naději, povaha otce.</p>
<p>Hodnocení dítěte</p> <ul style="list-style-type: none"> • veselá, bezprizorní, směje se, přijde mi, že je šťastná • všechno si strká do pusy, to mi vadí • jak bych skončil, kdyby to bylo vidět, že je postižená • všechno strká do pusy a pak je všechno oslintaný • si kolikrát říkám, jak je vyčůraná, že ani nemůže mít žádnou mentální retardaci • když něco chce, tak mě tam táhne za ruku • sedí v židličce, ví, že bude snídaně, okoukala některý věci 	<p><i>„Každý“ rodič chce, aby jeho dítě bylo šťastné. Spokojenost dítěte zvyšuje spokojenost rodiče.</i></p> <p><i>Otcí vadí, že dcera strká vše do pusy, vše je pak oslintané. Dcera se tak chová i na veřejnosti.</i></p> <p><i>Úsměvná je její vychytralost, která je paradoxní vůči stupni mentální retardace. Dcera svým způsobem vyjádří, že něco chce. Něco pojmenuje, na něco ukazuje. Ve většině případů tedy otec ví, co dcera vyžaduje.</i></p> <p>Dimenze: (ne)účinnost dorozumívání, relativní (ne)spokojenost dítěte.</p>
<p>Postoj prarodičů</p> <ul style="list-style-type: none"> • ne moc dobrá, moji rodiče reagovali špatně, vinili nás, že za to můžeme my • máma řekla, že za to můžu já, protože jsem s ní dělal lumpárny a ona si skřípla nerv • nechápou, že mentální retardace je vrozená • moji rodiče vpalujou, mají hnusný poznámky • chtěli ji vyléčit • proto, aby se neřeklo, že jsme něco zanedbali 	<p><i>Prarodiče obviňovali rodiče za stav vnučky. Jejich obviňování i snaha vnučku vyléčit pramení z neznalosti. Rovněž mají strach, aby se něco nezanedbalo. Rodiče jsou pod palbou nevhodných poznámek. Vztah k vnučce ale není nijak odtazítý.</i></p> <p>Dimenze: (ne)informovanost prarodičů.</p>
<p>Péče ze strany otce</p> <ul style="list-style-type: none"> • strach, že jsme něco zanedbali • abysme něco nezanedbali • chtěl jsem ženě pomoc, dřív jsem s X i cvičil, ale neviděl jsem pokroky, nebyla zpětná vazba, takže jsem přestal • fyzická únava • psychická je mnohem horší, jsem protivnej, X psychicky unavuje, moc nám to nepřidá • my si spolu moc nehrajeme, s tím stejně nic neudělám • nechat to všechno na N. 	<p><i>Péče o dceru je náročná zejména psychicky. Psychická únava se podepisuje na jeho náladě. Otec nechce přenechat všechnu péči druhé dceři a vymýšlí vhodné řešení, kterým by mohl být další sourozenec.</i></p> <p><i>Otec přiznává, že si s dcerou moc nehraje, nyní s ní ani necvičí. Možná neví, jak si hrát, jak cvičit. Zmiňovanou motivací jsou pokroky dítěte. Bere si obě dcery ven, pokud on sám něco dělá kolem domu.</i></p> <p><i>Obava ze zanedbání péče není v tomto případě reálná, rodiče navštěvují pravidelně odborné lékaře.</i></p> <p><i>Velmi důležitým aktem je společné uspávání,</i></p>

<ul style="list-style-type: none"> • kdyby byli tři, už se o X postarají a N. by měla „konečně“ sourozence, se kterým by si hrála • základní věci snad zvládám, musíme ji krmit, tak to ji nakrmím, poznám, když něco chce, protože mě tam táhne, já ji uspávám, to je můj úkol, i když je manželka doma a jezdím s ní na krev • jsem často pryč • беру obě holky ven • když nemám čas a řeším práci, tak musím myslet na to, že to musím dodělat a z výletu nic nemám • moc si nehrajeme • do školky jezdíme, jak máme cestu, po doktorech oba 	<p><i>nejde tolik o druh aktivity, jako o to, že je to aktivita pouze pro dceru a otce. Péče o dceru je určitým způsobem rozdělena, pokud je otec doma, vozí dceru k lékařům či do školky. Pokud otec řeší pracovní záležitosti, uvádí, že ze společné aktivity nic nemá. Jak často uvádí pracovní důvody při neúčasti na společných aktivitách, není známo. Ale podle jeho slov je často pryč.</i></p> <p>Dimenze: (ne)pravidelná (ne)společná aktivita otce s dítětem, (ne)vědomí, jak správně zacházet s dítětem (péče, hra).</p>
<p>Péče ze strany matky</p> <ul style="list-style-type: none"> • manželka může věnovat tý druhý • na logopedii manželka • do školky jezdíme, jak máme cestu, po doktorech oba 	<p><i>Zpočátku se o dceru musela starat pouze matka. Což muselo být pro ni hodně náročné. Nyní si základní péči rodiče dělí. Společně vozí dceru do školky, k lékařům. Na logopedii chodí výhradně matka. Pokud péči zajišťuje otec, matka se může věnovat druhé dceři.</i></p>
<p>Péče ze strany prarodičů</p> <ul style="list-style-type: none"> • pomáhaj • děda ten má trpělivost • X bere ven, teda na zahradu, nikam jinam ne, ale věnuje se jí • dělali hodně, aby pomohli 	<p><i>I přes nevhodný způsob komunikace, rodiče otce pomáhají s péčí o vnučku. Otec otce se vnučce věnuje nejvíce. Vzhledem k tomu, že rodina žije s rodiči otce, jsou v častějším kontaktu. Informace o rodičích matky nejsou k dispozici.</i></p> <p>Dimenze: pomoc alespoň jednoho z prarodičů.</p>
<p>Péče ze strany speciálních pedagogů</p> <ul style="list-style-type: none"> • X je ve školce • nedovedu si představit, co to znamená, jak by to vypadalo • musel bych to asi přehodnotit, vyzkoušet a pak by se vidělo • mateřská škola je super, jsou šikovný, malá se tam těší, oni jsou vyškolený na práci s takovýma dětma, to je fakt dobrý • myslím, že jsou na chlapy zvyklí • mi nepřipadá, že bych tam jako nějaký úkaz 	<p><i>Dcera navštěvuje mateřskou školu speciální, se kterou je otec spokojený. Personál hodnotí jako vyškolený, šikovný. Nepřipadá si ve školce nijak zvláštně.</i></p> <p><i>Na otcovskou skupinu reaguje opatrně, neví, jak by to vypadalo. Musel by si to vyzkoušet.</i></p> <p>Dimenze: (ne)využití speciálněpedagogické péče.</p>
<p>Význam (smysl) postižení dítěte (sociální reprezentace postižení)</p> <ul style="list-style-type: none"> • když mi někdo říká, jaký má 	<p><i>Určitá sebelítost je patrná i zde. Otec je ten, který má největší starosti. Svoje problémy vnímá jako nejhorší a nebere v úvahu, že</i></p>

<p>obrovský starosti, tak říkám, no to teda nemáte</p> <ul style="list-style-type: none"> • to vám taky tak zlobí, to máme doma taky, odpovídám, no to teda nemáte • nejsem slaboch, abych zdrhnul • doufám, že to bude lepší, naděje umírá poslední • nikdo se mě neptá, jak to vnímám já • spíš se setkám s lítostí lidí občas řeknou, no jo vy to máte těžký 	<p><i>každý je hodnotíme podle svého. Uchovává si naději, která je reálně podložená, dcera se vyvíjí, prognóza není zatím přesně stanovená. Nepovažuje se za slabocha, aby od rodiny odešel, ale jisté úteky patrně jsou. Otec se tak snaží vyvážit čas strávený s dcerou, který hodnotí jako psychicky náročný. Když je v zaměstnání, tak odpočívá. Lidé hodnotí jejich situaci, ale nikdo se neptá, jak to vnímá sám otec. Obecně jde o téma, které je pro laickou veřejnost tabu, popř. je vnímáno jako citlivé. Jen těžko se 'cizí' lidé budou ptát muže, jak vnímá postižení dcery.</i></p>
--	--

Tabulka č. 4 Axiální kódování interview s otcem č. 3

V levém sloupci jsou vypsány klíčové pojmy identifikovaných významových jednotek s pracovními názvy kategorií. V pravém sloupci jsou uvedeny analytické poznámky s identifikací příčinných a intervenujících podmínek a kontextu.

<p>Přicházející informace o postižení dítěte</p> <ul style="list-style-type: none"> • už během těhotenství • vyšetření plodové vody a výsledky ukázaly podezření • po porodu na genetice • věděl jsem o diagnóze dřív než mamka • doktorka neměla vůbec žádné informace o tom, jak přistupovat k dětem s Downovým syndromem • první zkušenost s takovým dítětem, to byla hrůza 	<p><i>Downův syndrom je možné diagnostikovat prenatalně. Rodiče se o postižení dcery dozvěděli během těhotenství. Otec byl první, kdo znal diagnózu, protože při sdělování nebyli přítomni oba rodiče. Downův syndrom se následně potvrdil genetickým vyšetřením po porodu. I přes to, že je Downův syndrom poměrně známým druhem kombinovaného postižení, je na pováženu, že pediatr nebyl dostatečně informovaný.</i> Dimenze: (ne)informovanost odborníků, známé x neznámé postižení.</p>
<p>Zdravotní stav dítěte</p> <ul style="list-style-type: none"> • se rozhodli si dítě nechat • na X nebylo ani vidět • v uspokojení základních potřeb nevybočuje od zdravých dětí • měla X záchvat zřejmě po hexavakcíně • nás odeslali na neurologii, kde nám zdiagnostikovali epilepsii 	<p><i>Dcera má Downův syndrom. Charakteristické znaky nejsou tolik rozpoznatelné. Zatím se chová podobně jako zdravé dítě, znatelné je opoždění ve vývoji. Dceři byla diagnostikována epilepsie a celkově se po očkování zhoršil její stav.</i> Dimenze: (ne)rozpoznatelnost postižení.</p>
<p>Kontext rodinné situace</p> <ul style="list-style-type: none"> • hodně stěhujeme • sestra manželky, její dvojče 	<p><i>X je starší dcera, mladší dcera je zdravá. Rodina žije v bytě na malém pražském sídlišti. Současné bydliště je blízko speciální mateřské školy. Rodina se často stěhuje. Současně bydlí daleko od obou prarodičů. Matka má sestru, dvojče, která je rodině</i></p>

	<p><i>hodně nápomocná. Časté stěhování není příznivé pro navazování blízkých sousedských vztahů. Rodina má přátele zejména z řad kolegů.</i></p> <p>Dimenze: (ne)přítomnost blízkého člověka pro matku.</p>
<p>Kontext vztahového prostředí</p> <ul style="list-style-type: none"> • manželce chybí čas, vztah se změnil s druhým dítětem • cítím se ostrčeně • X je pojítka toho vztahu • spíme odděleně, takže vztah dostává na frak • snažím se, aby žena měla volný čas • i kvůli sobě chci, aby se dostala jinam, aby měla jiný téma • 50 % manželství se rozvádí, dítě může být jen záminka • vydržel by ten vztah, kdyby dítě bylo zdravé • nemůžeme chtít po její sestře, aby se starala, to ne • manželka má její sestru a já X 	<p><i>Změna ve vztahu nenastala s narozením X, ale až s narozením druhé dcery. Matka nemá tolik času, aby mohla rozdělit pozornost na děti a na manžela. Otec se cítí být ostrčený. Manželé spí odděleně, ne proto, že by se hádali, ale proto, aby si odpočinuli. Z toho ale logicky plyne, že je vztah ohrožen. Jako pojítka ve vztahu otec vnímá X. Z nedostatku pozornosti od ženy se upnul na dceru. Vytvořili si k sobě pevný vztah a dcera vyhledává spíše otce. Tím se podporuje vazba mezi nimi. Odchod otce pravděpodobně nepřipadá v úvahu, protože by ‚přišel‘ o dceru.</i></p> <p><i>Dle svých slov se otec snaží, aby měla manželka volný čas, aby se dostala mimo domov, měla jiné zájmy než jen děti. Což by jistě vztahu prospělo.</i></p> <p><i>I vztah k druhé dceři je zdravý. Otec si je vědom toho, že nemůže chtít po druhé dceři, aby se starala o X.</i></p> <p>Dimenze: rozdělení pozornosti mezi děti a partnera. Rizika vztahu.</p>
<p>Komunikace s manželkou</p> <ul style="list-style-type: none"> • hodně, mám potřebu sdělovat, jaký to je • manželky hlavní téma jsou děti • i kvůli sobě chci, aby se dostala jinam, aby měla jiný téma 	<p><i>Manželé spolu mluví hodně. Oba dva mají potřebu verbalizovat své pocity. Matka se dle otce baví pouze o dětech. Žena na mateřské dovolené nemá moc příležitostí bavit se o něčem jiném. To si otec uvědomuje a snaží se ženě pomoci s péčí o dcery, aby mohla vyrazit mimo domov. Monotematické rozhovory nepřinášejí do partnerství nové podněty a vztah tak může být ohrožen.</i></p> <p>Dimenze: funkční x dysfunkční komunikace mezi partnery (zde konkrétně mít si o čem povídat).</p>
<p>Postoj otce k postižení dítěte</p> <ul style="list-style-type: none"> • se rozhodli si dítě nechat • na X nebylo ani vidět • věděl jsem o diagnóze dřív než mamka • rozpolcení • narodila se nám, má kliku, my se o ni postaráme • já si představuju, že se to zhorší 	<p><i>Významným momentem, který pravděpodobně napomohl akceptaci, bylo rozhodnutí ponechat si dítě i přes to, že nebude zdravé. Rodiče nepřemýšleli nad tím, co je čeká. A měli delší čas na přípravu. Opět je tu znatelné přijetí údělu, násobené vírou ve vlastní schopnost.</i></p> <p><i>Otec sám přiznává, že není srovnaný s tím, že jeho dcera má zdravotní postižení. Jistě ji má</i></p>

<ul style="list-style-type: none"> • víra, že to zvládneme • možná do teď jsem ji nepřijal • jsem pyšný na svoji princeznu • asi s tím nejsem srovnaný • je to moje dítě, mám ji rád • je nemocná, přeju si, aby se to zlepšilo • X je fixovaná na mě • záleží taky na věku • v osmnácti to člověk nepobere • možná bude složitý ji zvládnout • možná bude muset do ústavu • počítám s tím, jsou to zadní vrátka • udělám všechno pro její dobro • budoucnosti už se tolik nebojím • v uspokojení základních potřeb nevybočuje od zdravých dětí • volný čas trávíme asi normálně jako ostatní 	<p><i>rád. Dcera se zatím chová tak, jak se od dětí očekává, výrazně tak nevybočuje od jiných dětí a nechová se jako dítě s postižením, což mohlo situaci ulehčit. X nevyžadovala vysoce specializovanou péči. Otec si je vědom, že se stav může zhoršit. Zatím nikdo neupřesnil, jak hluboká bude její mentální retardace, zda bude mluvit a chodit.</i></p> <p><i>Možnost umístění dítěte do ústavu bere v potaz a jako reálné řešení. Chce pro dceru udělat to nejlepší, a pokud to bude vyžadovat, přijde v úvahu i pobytové zařízení.</i></p> <p><i>Důležité je, že dcera neomezuje rodinu v trávení volného času. Rodina tak může trávit čas jako jiná rodina se dvěma malými dětmi.</i></p> <p><i>Dimenze: víra ve vlastní schopnosti, detabuizace umístění dítěte do pobytového zařízení.</i></p>
<p>Coping</p> <ul style="list-style-type: none"> • mám potřebu sdělit, jaké to je mít takové dítě • nejsem s tím srovnaný, proto mluvím hodně • X je pojítko toho vztahu • podporuje zodpovědnost • i kvůli sobě chci, aby se dostala jinam, aby měla jiný téma • povídání si o tom • chodím do práce, kde přijdu na jiné myšlenky • v práci mám jiné starosti • v osmnácti to člověk nepobere • pokud my ji zvládat nebudeme, bude jí lépe tam • budoucnosti už se tolik nebojím • už se s tou myšlenkou lépe srovnávám • vidím tu situaci víc realisticky • krušný chvíle přijdou, až bude v pubertě, ale to je ještě daleko 	<p><i>Otec uvádí, že není s faktem postižení srovnaný, ale zároveň má k dceři vybudované pevné pouto, dokáže se o ni bez problémů postarat, je pozitivní. Jisté „potlačení“ jejího postižení je podpořeno tím, že dcera na první pohled jako postižená nevypadá ani se tak nechová.</i></p> <p><i>Vyjádření emocí patří k aktivnímu copingu zaměřenému na emoce.</i></p> <p><i>Možnost přijít na jiné myšlenky, ať už v práci či jinde, je důležité a chrání lidskou psychiku.</i></p> <p><i>Důležitým a již zmiňovaným faktorem je věk otce. Otec uvádí, že pokud by byl mladší pravděpodobně by to nesl jinak.</i></p> <p><i>Sám si myslí, že situaci vidí více realisticky, lze s ním souhlasit. V současné době se nevyskytuje v souvislosti s postižením dcery žádný problém, ale správně předpokládá náročné chvíle v budoucnu.</i></p>
<p>Hodnocení dítěte</p> <ul style="list-style-type: none"> • v podstatě je stejná jako ostatní děti • je trochu víc nemotorná • méně mluví • vypadá to, že bude mentálně postižená • v uspokojení základních potřeb 	<p><i>X zatím nevybočuje od ostatních dětí. Od malých dětí se očekává, že si neumí říct na WC, že jsou nemotorné, některé mluví více, některé méně. Čím bude X starší, tím se bude prohlubovat propast mezi stejně starými dětmi.</i></p> <p><i>Dimenze: (ne)rozpoznatelnost postižení.</i></p>

nevybočuje od zdravých dětí	
<p>Postoj prarodičů k postižení vnučky</p> <ul style="list-style-type: none"> • moje máma se s tím asi také nevyrovnala • ona si představuje, že půjdeme k lékaři, ten jí dá prášek a ona bude zdravá • mamka to vidí nereálně • jsou mezi námi neshody • mamka tvrdí, že ne, že se to nikdy nezhorší • reagovala naprosto výborně • rodiče manželky potřebovali taky delší dobu k vyrovnání 	<p><i>Otec správně hodnotí, že jeho matka vidí situaci nereálně. Rodiče matky potřebovali delší čas, ale nyní se situace urovnala. Výhodou v tomto případě může být méně častý kontakt s vnučkou, tedy nemožnost ji srovnat s ostatními vnoučaty (popř. dětmi) a malá rozpoznatelnost postižení. Podporujícím člověkem byla v této rodině sestra, dvojče, matky. Jde o velmi blízkého člověka, zejména pro matku.</i></p> <p>Dimenze: reálné hodnocení postojů prarodičů.</p>
<p>Kontext přátelských a ostatních vztahů</p> <ul style="list-style-type: none"> • a jsou taktní • když se zeptají, tak začnu mluvit a oni se ptají dál • kamarádi ze začátku nevěděli jak se chovat, ale už se jim změnil obzor • scházíme se s nimi, X si hraje s jejich dětma 	<p><i>Cizí lidé se chovají taktně. Jakmile zjistí, že je otec sdílný, začnou se ptát a protože mu nevadí mluvit o dceři, nepovažuje chování takových lidí za vlezlé, nemístné. Častou reakcí přátel bývá, že nevědí, jak se mají chovat, co mají říkat. Pokud jim rodiče nevysvětlí, že se mají chovat zcela normálně, může takový přístup vést k izolaci rodiny.</i></p> <p>Dimenze: udržování přátelských vztahů.</p>
<p>Péče o dítě ze strany otce</p> <ul style="list-style-type: none"> • X je fixovaná na mě • snažím se, aby žena měla volný čas • doma se moc neučíme • když potřebuje manželka někam jít, hlídám já • udělám všechno pro její dobro • pokud my ji zvládat nebudeme, bude jí lépe tam • prostě se o ni někdo postará • nemůžeme chtít po její sestře, aby se starala, to ne • starám se o ni víc než o její sestru • neřekne si na záchod, tak ji vysazujeme • když jdeme ven, dáváme plínku • musíme zamakat • já na ni mluvím • povídáme si, zpíváme si • volný čas trávíme asi normálně jako ostatní • občas jedeme za babičkama, občas jdeme ven a občas koukáme jen na televizi • manželka má její sestru a já X 	<p><i>Péče o dcery je striktně rozdělená, pokud je otec doma. Otec pečuje o X, o zdravou dceru matka. Otec zvládá všechny úkony péče. S dcerou si povídá, zpívá, dělá legraci, tráví volný čas.</i></p> <p><i>O obě dcery pečuje, pokud jde manželka pryč. V době, kdy je otec v zaměstnání, je X ve školce, kam ji vodí matka. Rodiče jsou v plné míře zastupitelní.</i></p> <p><i>Rozdělení péče bylo nutným vyústěním náročnější situace. X sice nepotřebuje celodenní vyčerpávající péči, starost o ni připomíná starost o malé batole. Se svou mladší sestrou jsou na podobné úrovni, péče o ně by se dala přirovnat k péči o dvojčata. Nepředpokládá, že by se o X starala v budoucnu její sestra. ‚Někdo‘ se o dceru postará.</i></p> <p>Dimenze: péče o dítě x pomoc s péčí o dítě.</p>
Péče ze strany prarodičů	<i>Vzhledem k častému stěhování rodiny, nemá</i>

<ul style="list-style-type: none"> • s manželčinými rodiči se vídáme málo, tam jezdíme na návštěvu • manželčina sestra k nám hodně chodí, sama má malé dítě • s manželkou probírají novinky a péči • my ale snad pomoc nepotřebujeme, zatím to zvládáme 	<p><i>rodina možnost se často stýkat s prarodiči. K prarodičům jezdí na návštěvu, ale s péčí o vnučky jim spíše nepomáhají. Sestra matky má také malé dítě, tudíž výpomoc z její strany není častá. Jak otec uvádí, péči o děti zvládají. To je jistě pravda. Problém může být v tom, že rodiče nemají možnost trávit spolu čas jako partneri, nemají možnost trávit čas pouze spolu a mimo domov. Jde rovněž o rizikový faktor.</i></p>
<p>Péče ze strany speciálních pedagogů</p> <ul style="list-style-type: none"> • učí znak do řeči • školce se docela rozpovídala • jezdí k nám raná péče, byl jsem párkrát doma u toho • dítě je obou rodičů, takže by se mělo pracovat s oběma rodiči • kontakt na ranou péči nám dali hned v porodnici na genetice. • paní z rané péče k nám teďka jezdí asi jednou za šest neděl • moc nám pomáhají, je s nima výborná spolupráce • spoléháme na školku, že ji tam naučí další věci • logopedka ji chválí, je z ní nadšená • předtím jsem rozdíl nevnímal • v létě tam tatínci jsou i na pobytech • se s některými setkáváme 	<p><i>Otec hodnotí speciálněpedagogickou intervenci velice kladně. Kontakt na ranou péči obdrželi již v porodnici. Pracovnice rané péče do rodiny pravidelně dojíždí, otec byl několikrát u schůzky přítomen. Co se dcera nenaučí doma, naučí se ve školce. Spoléhání na školku není ale dobrý přístup. Ve speciálněpedagogické praxi je možné se s takovým přístupem setkat často. Vítaná je jejich pomoc, ale i chvála dítěte. Otec se účastní letních pobytů pro děti s kombinovaným postižením. Jde o akci mateřské školy. Otec se s některými rodiči zná ze školky, nejde o zcela neznámé lidi.</i></p>
<p>Význam (smysl) postižení dítěte (sociální reprezentace postižení)</p> <ul style="list-style-type: none"> • narodila se nám, má kliku, my se o ni postaráme • jsou taktní • když se zeptají, tak začnu mluvit a oni se ptají dál • 50 % manželství se rozvádí, dítě může být jen záminka • vydržel by ten vztah, kdyby dítě bylo zdravé • my ale snad pomoc nepotřebujeme, zatím to zvládáme • je to o lidech a jak jsem říkal asi i o věku 	<p><i>Otec si obhajuje narození dcery s Downovým syndromem tak, že dcera má štěstí, že se narodila právě do této rodiny. V této rodině dle otce dostane tu nejlepší péči. Lidé jsou taktní, nejsou zvědaví či zvědaví, ale pokud se někdo zeptá na dceru, rád si popovídá. Polemizuje nad příčinami rozpadu manželství a nevidí jasnou příčinu v narození dítěte s postižením. V předchozích výpovědích bylo zaznamenáno, že péče o děti je rozdělená, manželé mají málo času na sebe, ale současně si otec problém neuvědomuje a nevyhledává pomoc z venčí. Dimenze: zvědavost (taktnost) okolí, vnímání potřeby pomoci.</i></p>

Tabulka č. 5 Axiální kódování interview s otcem č. 4

V levém sloupci jsou vypsány klíčové pojmy identifikovaných významových jednotek s pracovními názvy kategorií. V pravém sloupci jsou uvedeny analytické poznámky s identifikací příčinných a intervenujících podmínek a kontextu.

<p>Příchozí informace o postižení dítěte</p> <ul style="list-style-type: none"> • to nevíme dodnes • jsme si nepřipouštěli, že by se mohlo něco stát • sami jsme vyslovili podezření, že se něco děje 	<p><i>Diagnóza syna není do této doby stanovena. V době, kdy byla matka těhotná, si rodiče nepřipouštěli, že by se něco mohlo stát. I přes to, že vícečetné těhotenství je samo o sobě rizikové. V průběhu vývoje obou synů rodiče pozorovali rozdíly mezi nimi a sami upozornili na odchylky ve vývoji jednoho ze synů.</i></p> <p>Dimenze: vícečetné těhotenství.</p>
<p>Zdravotní stav dítěte</p> <ul style="list-style-type: none"> • to nevíme dodnes • podezření na autismus • převodní nedoslýchavost, která se upravila po odstranění mandle • od očkování se zhoršil • před tím uměl asi pět slov, potom nic • byl nešikovnější, nepřetáčel se • X dostal hexavakcínu, jeho bratr, dvojče, ne, bratr se vyvíjí normálně • modlil jsem se, aby to dobře dopadlo • jen z nachlazení by kluk takový nebyl • oba kluci mají minimálně ADHD • Y měl štěstí, nedostal hexavakcínu, slyší, je dvojče A 	<p><i>U dvojčete B je podezření na poruchy autistického spektra. Konečná diagnóza není známa. Syn měl převodní nedoslýchavost, která se upravila. Jeho chování tedy neplyne ze sluchové vady. Rodiče začali vnímat rozdíly mezi chlapci po aplikaci očkování. Uvádějí, že před očkováním měl jisté dovednosti odpovídající věku a po očkování tyto dovednosti vymizely. Pozornost zaměřená na vakcinaci je v tomto případě vyšší. Rodiče poukazují na to, že jeden syn byl očkovan a jeho stav se poté zhoršil, druhý syn očkovan nebyl a vyvíjí se dle rodičů jako ostatní děti. Hledání příčiny ve vakcinaci je logické.</i></p> <p><i>Porod neprobíhal podle očekávání rodičů, otec měl obavy, aby vše dobře dopadlo. I v tomto případě je hledání příčiny v těžkém porodu významným prvkem, který podporuje nejistotu a obviňování lékařů.</i></p> <p>Dimenze: průběh porodu, věk dítěte při podezření na kombinované postižení, příčina postižení.</p>
<p>Péče o dítě ze strany lékařů</p> <ul style="list-style-type: none"> • nespokojení s dětskou neuroložkou, která doporučila hexavakcínu • gynekoložka ji neposlala do nemocnice, i přes to, že se zřejmě tlačili ven • doporučila, že má mít žena nohy nahoře ‚která žena to vydrží dlouho?‘ měla ji poslat do nemocnice • vina je i na doktorech, teď si říkám děj se vůle Boží 	<p><i>Patrné je svalování viny na lékaře. Nejprve na gynekoložku, která vyčkávala s porodem, následně na neuroložku, která doporučila vakcinaci. Oba momenty, porod a vakcinace, jsou pro otce situace evokující susp. postižení syna. Nyní otec připouští, že co se má stát, to se stane.</i></p> <p>Dimenze: (ne)souhlas s jednáním lékařů.</p>
<p>Kontext rodinné situace</p>	<p><i>Rodina žije v Praze v řadovém domě. Jednovaječná dvojčata nemají sourozence. Oba synové jsou hyperaktivní (dle otce). Rodiče jsou věkově vyrovnání, otec má vyšší vzdělání než matka. O děti pečuje výhradně matka, otec chodí do zaměstnání. S matkou matky se rodina nestýká. S rodiči otce se</i></p>

	<i>vzájemně navštěvují.</i>
<p>Kontext vztahového prostředí</p> <ul style="list-style-type: none"> • myslel jsem si, že to podcenila a nachladila se tam, řekl jsem jí to a ptal se, jestli tomu šlo předejít • důvěřoval jsem jí a najednou tohle? Co se dalo ovlivnit? • snažíme se oba se ženou a ceníme si jeden druhého • žena je hodně unavená, skoro na pokraji chronického únavového syndromu • to spíš žena je denně mezi čtyřmi zdmi 	<p><i>Zprvu otec obviňoval matku dětí. Otázka ,co když‘ ho napadala v souvislosti s chováním manželky v době těhotenství. Ztráta důvěry se rychle napravila. Otec si své ženy cení. Uvědomuje si, že je unavená, že toho má hodně. Únava matky může být rizikovým faktorem pro vztah, stejně jako častý pobyt doma (resp. stereotyp).</i></p> <p>Dimenze: stereotyp, (ne)vážít si partnera.</p>
<p>Komunikace s manželkou</p> <ul style="list-style-type: none"> • řekl jsem jí to a ptal se, jestli tomu šlo předejít • se ženou jsme si to vyříkali, vztah mezi námi se nezměnil • hodně jsme si toho vyříkali, ale už jsme to uzavřeli 	<p><i>Otec s matkou dvojčat řešil příčinu postižení syna. Zajímal se o možnou prevenci postižení. Komunikace mezi partnery je efektivní, dle otce si vše vyříkali. Rozhovory na téma postižení byly časté, otec ale uvádí, že toto téma je nyní uzavřené. Pokud je téma uzavřené pro oba partnery, je nižší pravděpodobnost, že by se k němu vraceli. Uvádí, že se vztah mezi partnery nezměnil.</i></p> <p>Dimenze: (ne)efektivní komunikace, návrat do minulosti x náhled do budoucnosti.</p>
<p>Postoj otce k postižení dítěte</p> <ul style="list-style-type: none"> • měl jsem podezření, že se žena nachladila • myslel jsem si, že to podcenila a nachladila se tam, řekl jsem jí to a ptal se, jestli tomu šlo předejít • důvěřoval jsem jí a najednou tohle? Co se dalo ovlivnit? • si děti musíme vyplat, bez ohledu na to, zda má X autismus nebo ne • myslel jsem si, že se rodina semkne • X je starost • viděli jsme ale i horší případy, více postižené děti, než je X 	<p><i>Hledání příčiny postižení v chování ženy během těhotenství otec přiznává. Významná je myšlenka, že se rodina semkne, pokud se děje něco neočekávaného. Otec si to přál, avšak ze strany manželčiny matky se tak nestalo. Patrně touží po pomoci, po podpoře. Vzhledem k tomu, že dosud není stanovená diagnóza, otec si připouští starost o dítě s autismem. Otázkou je, jak bude reagovat na sdělení diagnózy (v příp., že se potvrdí). Momentálně si je jistý péčí o oba syny. Uvědomuje si, že starost o obě děti je náročná a o syna s podezřením na PAS ještě náročnější. Uklidňuje se tím, že viděl více postižené děti.</i></p> <p>Dimenze: povědomí o stupni postižení, myšlenka na semknutí rodiny.</p>
<p>Coping</p> <ul style="list-style-type: none"> • nemám pocit, že by mě někdo podporoval, nevyžadují to • nebudeme se vrtat v minulosti • dříve jsem aktivně sportoval • sednu k televizi, na nic jiného není síla 	<p><i>V předchozích výpovědích zaznělo, že téma příčiny postižení je uzavřené, což je potvrzeno i tvrzením, že se otec nevrací do minulosti. Podle svých slov nevyžaduje podporu. Možná proto, že zatím není proč nebo ji od své ženy má a neuvědomuje si to, anebo navenek nechce působit tak, že by podporu potřeboval.</i></p>

<ul style="list-style-type: none"> • rád jedu s kamarády, někdy je člověk tak unavený, že zruší akci, na kterou se těšil • útěk ani ne, na to jsem nemyslel • chodím do práce, jsem i mezi lidmi 	<p><i>Co se týče copingu, otec by nevolil útěk. Důležité je, že chodí do zaměstnání a stýká se s jinými lidmi, ne jen s rodinou.</i></p> <p><i>Jako odpočinek volí sledování televize, protože je unavený a na sport, kterému se dříve aktivně věnoval, nemá náladu.</i></p> <p>Dimenze: (ne)umět odpočívat, (ne)umět přijmout podporu, socializace všech členů rodiny.</p>
<p>Hodnocení dítěte</p> <ul style="list-style-type: none"> • hodně aktivní, zlobí a vzteká, distancoval se od jakéhokoliv kontaktu • když stojí na místě, tak to moc nepřidá • kluci chodí krátce do školky • zatím posun nevidím, chovají se stejně • učí se znakovat, umí pár citoslovcí, bez odezvy, něco chce, vezme mě za ruku, ale neukáže si 	<p><i>Syn s podezřením na poruchy autistického spektra je dle otce aktivní, vzteká se, distancuje se od kontaktu s rodinou. Momentálně dvojčata začala navštěvovat mateřskou školu. Protože je docházka v počátcích, otec nesleduje žádné změny. Jestliže syn nedělá pokroky, přispívá to ke špatné náladě.</i></p> <p><i>Chlapec nemá zatím vybudovaný žádný způsob komunikace. Aktivně používá pár citoslovcí. Pokud něco chce, nedokáže své přání vyjádřit.</i></p> <p>Dimenze: pokroky dítěte, (ne)efektivní komunikace mezi dítětem a rodičem.</p>
<p>Postoj prarodičů k postižení vnuka</p> <ul style="list-style-type: none"> • když byli kluci v inkubátoru, tak se naši báli o jejich život • našem podezření na autismus u X nevědí, řekneme jim to, až to bude přesné • myslím, že naši nevědí, co to autismus je • mají zkreslené představy o tom, co to obnáší, starat se o dvojčata, navíc, pokud jedno ten autismus má 	<p><i>Dvojčata byla několik týdnů v inkubátoru. Jejich prarodiče se logicky báli o jejich život. Dokud není diagnóza přesně stanovena, rodiče se s prarodiči o tom bavit nechtějí. Otec soudí, že jeho rodiče nemají představu o náročnosti péče o dvojčata, natož o náročnosti péče o dítě s PAS. Stejně tak nevědí, co přesně autismus je. Na jednu stranu nejsou prarodiče znepokojováni, na druhou stranu pravděpodobně nepomáhají rodičům tak, jak by potřebovali.</i></p> <p>Dimenze: otevřená komunikace s prarodiči.</p>
<p>Kontext přátelských a ostatních vztahů</p> <ul style="list-style-type: none"> • porovnávali naše starosti s jejich, jenže to se nedá srovnat, mají zdravé děti • rád jedu s kamarády • vyhýbám se otcům, kteří mají jedno zdravé dítě a stěžují si • svoje kamarády mám a nepředpokládám, že bych mezi těmito otci našel přátele, ale to není smysl takového setkání 	<p><i>Nepříjemné je pro otce setkání s jinými otci, kteří mají zdravé děti a stěžují si na náročnost jejich výchovy či porovnávají starosti. Otec považuje svoje starosti za největší a neuznává starosti jiných mužů, protože oni mají zdravé dítě. Otec se svými kamarády stýká. A nepředpokládá, že pokud by se zúčastnil setkání otců dětí s postižením, že by si mezi nimi našel přátele.</i></p> <p><i>Otec hovoří o svých přátelích, nikoliv o přátelích rodiny.</i></p> <p>Dimenze: rodinní přátelé.</p>
<p>Péče o dítě ze strany otce</p> <ul style="list-style-type: none"> • je to psychicky náročné • pokud bude potřeba, tak se někam 	<p><i>O chlapce pečuje výhradně matka. Pokud otec s něčím pomůže, hodnotí péči jako psychicky náročnou a únavnou. Péče o</i></p>

<p>přihlásím</p> <ul style="list-style-type: none"> • já jsem kluky tolikrát přebaloval, který chlap by to tak udělal • unavuje mě večer po práci za nimi běhat a hlídat je, aby se nezranili, aby si neublížili • hrajeme si, jezdíme na chalupu • u kluků se střídáme, nejsme jeden stále u jednoho • ze začátku jsme k doktorům chodili společně, teď vypomůžu • společně to pravděpodobně nepůjde, proto alespoň zvlášť a jeden z nich musí zůstat u dětí 	<p><i>chlapce není striktně rozdělena. O účasti na kurzu otec zatím neuvažuje. Z úkonů péče zmiňuje pouze přebalování, což není v současné době již aktuální, stejně jako společné návštěvy u lékařů, které otec také nyní neabsolvuje. O svém podílu na péči hovoří jako o výpomoci. Společně rodina jezdí na chalupu, občas si hrají. Momentálně není možné, aby si partneři odpočinuli společně. Vždy musí jeden zůstat u dětí. O tom, že otec jede s kamarády mimo domov, hovoří, ale o tom, že by jela matka synů mimo domov, ne.</i></p> <p>Dimenze: podíl otce na péči, subjektivní vnímání náročnosti péče.</p>
<p>Péče o dítě ze strany matky</p> <ul style="list-style-type: none"> • žena je hodně unavená, skoro na pokraji chronického únavového syndromu. • ostatní maminky si v klidu kojily, měly pozitivní zkušenosti, my jezdili k inkubátoru dva měsíce • byl problém s kojením, nebylo mléko, protože byla žena ve stresu • pak byla ve stresu, že mléko nemá, ubývaly síly • to spíš žena je denně mezi čtyřmi zdmi • u kluků se střídáme, nejsme jeden stále u jednoho 	<p><i>Otec si je vědom, že je manželka unavená. Srovnává jiné matky zdravých dětí, které to měly „jistě“ lehčí. Matka měla obtíže s kojením, v důsledku stresu byla snížena tvorba mateřského mléka. Nedostatek mléka je pro ženu vysoce stresující záležitost. Matka nemá dostatek příležitostí ke společenskému kontaktu.</i></p> <p>Dimenze: podíl otce na péči.</p>
<p>Péče o vnouče ze strany prarodičů</p> <ul style="list-style-type: none"> • tchýně je jedináček, je „unavená“, stěžuje si, s ničím nám nepomůže • kluky nevidá, je hypochondr, všechno je pro ní náročné • její dcera padá na hubu a ona si stěžuje, že musí dělat to a to • neprožila nic, žádnou pecku a pak ani nepoděkuje, když pro ni dcera něco udělá, to zamrzí • moje máma nemá s ničím problém • je jí o patnáct let víc než tchýni, stará se o nemocného tátu 	<p><i>Otec hodnotí tchýni jako sobeckou. Rodině nijak nepomáhá, sama pomoc vyžaduje. Matka matky kluky nevidá a vymlouvá se na své špatné zdraví či nedostatek času a hodně práce. Mezi otcem a tchýní pravděpodobně proběhl konflikt.</i></p> <p><i>Matka otce pečuje o svého manžela, dle jeho slov nemá s ničím problém. Obě babičky jsou zcela odlišné.</i></p> <p>Dimenze: podíl péče prarodičů o vnoučata, (ne)přijmutí pomoci od prarodičů.</p>
<p>Péče o dítě ze strany speciálních pedagogů</p> <ul style="list-style-type: none"> • jezdí k nám paní z rané péče • já jsem se s ní ještě neseznámil, protože jezdí, když jsem já v práci • žena je spokojená, hlavně si o tom může popovídat 	<p><i>Rodinu navštěvuje pracovnice rané péče, kterou otec ještě nezná. Pracovnice chodí v době, kdy je otec v zaměstnání, což ale není výmluva. Synové navštěvují mateřskou školu. Dle otce zatím nejsou znatelné žádné změny. Přítomnost pracovnice je pozitivní pro</i></p>

<ul style="list-style-type: none"> • zeptejte se tchýně, já si myslím, že ne, je to o lidech • možná by mohli poradit, jak to dělají oni, jak bojují proti únavě, kde čerpají peníze, myslím nadace • kluci chodí krátce do školky • zatím posun nevidím, chovají se stejně 	<p><i>matku, může verbalizovat svoje starosti, pocity. Fungování rodiny není ovlivněno péčí speciálních pedagogů, ale záleží na obou partnerech.</i></p> <p><i>Otec by uvítal rady od jiných otců, jak bojovat s únavou, kde čerpat peníze.</i></p> <p>Dimenze: (ne)zájem o SPI, (ne)smysl setkávání se s jinými otci.</p>
<p>Význam (smysl) postižení dítěte (sociální reprezentace postižení)</p> <ul style="list-style-type: none"> • si říkám děj se vůle Boží • myslel jsem si, že se rodina semkne • život nemusí být snadný, musí mít smysl • rodiče by měli být zastupitelní • je potřeba, aby si vždy odpočinuli • je to o lidech 	<p><i>Otec používá obecně platné obraty týkající se života. Otázkou zůstává, zda si je zvnitřňuje a smýšlí a jedná dle nich. Dle svých slov by rodiče měli být zastupitelní, sám se však na péči o dvojčata výrazně nepodílí. Pokud jsou rodiče zastupitelní, má každý z nich možnost odpočinout si, udělat si čas jen pro sebe.</i></p> <p><i>Fungování rodiny je o lidech, o jednotlivých členech.</i></p> <p>Dimenze: muže dělají činy, ne slova.</p>

Tabulka č. 6 Axiální kódování interview s otcem č. 5

V levém sloupci jsou vypsány klíčové pojmy identifikovaných významových jednotek s pracovními názvy kategorií. V pravém sloupci jsou uvedeny analytické poznámky s identifikací příčinných a intervenujících podmínek a kontextu.

<p>Příchozí informace o postižení dítěte</p> <ul style="list-style-type: none"> • původní diagnóza byla Lennox syndrom • asi to bude Dravet syndrom, až teď se na to usuzuje • jednou jsem brouzдал na internetu a přišel jsem na tenhle syndrom • v Praze to bylo dobré, tam jsou kapacity, tady bych to nechtěl komentovat 	<p><i>Symptomy kombinovaného postižení syna jsou otci známy. Zatím není s přesností určeno, o který syndrom zahrnující v sobě velmi podobné příznaky, se jedná. Otec si sám hledá na internetu informace.</i></p> <p><i>Určit přesnou diagnózu je v tomto případě obtížné, vzhledem k vzácnosti výskytu jak Lennox, tak Dravet syndromu.</i></p> <p><i>Upozorňuje na nízkou odbornost personálu v lokálních nemocnicích a obrací se spíše na Prahu.</i></p> <p>Dimenze: orientace na Prahu, vlastní aktivita při hledání informací.</p>
<p>Zdravotní stav dítěte</p> <ul style="list-style-type: none"> • po čtrnácti dnech, co se narodil, měl první epileptický záchvat • s každým záchvatem nebo virózou šel hodně dozadu, sešel • skončil až v komatu • původní diagnóza byla Lennox syndrom • léky vysadili a šel dopředu, začal se otáčet, jíst, pít, ale zase vrátily záchvaty • zůstal mentálně postižený, nemluví, 	<p><i>Otec podává vyčerpávající informace o zdravotním stavu syna. Zná odborné termíny, ví, kde hledat informace.</i></p> <p><i>Zřejmé je, že syn má od narození těžkou formu epilepsie se sekundární koincidencí mentální retardace, spasticity a imobility. Symptomaticky se dále přidává narušená komunikační schopnost, neschopnost sebeobsluhy.</i></p> <p><i>Určení správné diagnózy podmiňuje užívání druhu léků, které jsou v jednom případě indikací, ve druhém případě kontraindikací. S každým záchvatem, onemocněním dochází</i></p>

<p>je imobilní a spastický</p> <ul style="list-style-type: none"> • po každém záchvatu je unavený a spí i ve dne • každá banální viróza je pro něho krok zpět 	<p><i>k regresi stavu. Po záchvatu je syn unavený a prospí celý den, což znemožňuje speciálněpedagogickou intervenci.</i></p> <p>Dimenze: druh a stupeň kombinovaného postižení.</p>
<p>Péče o dítě ze strany lékařů</p> <ul style="list-style-type: none"> • tady doktoři moc nevěděli, co s tím • jedna doktorka měla i teorii, že si to kluk vymýšlí • v Praze to bylo dobré, tam jsou kapacity, tady bych to nechtěl komentovat • vinit lékaře nemůžeme, dělali, co znali • nebylo fakt dobrý mu dávat ty léky, narkózu, očkování, mohlo se to udělat jinak 	<p><i>Lékaři v místní nemocnici si dle otce nevěděli rady, neuměli rodičům pomoci. Alarmující je přístup lékařky, která rodičům nevěřila. Otec je s lékaři v Praze spokojený, hodnotí jejich péči jako odbornou. Otec lékaře neobviňuje. Sám si je vědom toho, že jde o vzácné onemocnění a lékaři dělali, co uměli. Jisté pochybnosti o proběhlé narkóze, vakcinaci, podávaných lécích má. Jedná se o reálné příčiny, které by mohly mít podíl na zhoršení stavu syna. Nebyly ale nikdy potvrzeny.</i></p> <p>Dimenze: (ne)znalost vzácného onemocnění, (ne)uznání péče lékařů.</p>
<p>Kontext rodinné situace</p> <ul style="list-style-type: none"> • přes týden jsme v bytě s mojí maminkou a na víkend jezdíme za manželkou 	<p><i>Otec žije se synem v bytě na sídlišti v okresním městě. V bytě s nimi žije babička, která je rozvedená. Se svým otcem má dobrý vztah, ale vidají se minimálně. Přes týden je otec se synem ve zmíněném bytě a na víkend jezdí společně za matkou dítěte a jeho starší sestrou. Obě bydlí společně ve stejném městě v domě. Chlapec je druhým dítětem v rodině. Manželé nežijí společně, pouze se navštěvují. Matka chodí do zaměstnání, otec na občasně brigády.</i></p> <p>Dimenze: vztah otce se svým otcem.</p>
<p>Kontext vztahového prostředí</p> <ul style="list-style-type: none"> • hodně záleží, co si člověk nese z rodiny • rodině manželky, musely ženy dělat všechno • teď nemusí nic • chodí do práce a s klukem nedělá nic • po vyslovení diagnózy nastal obrat o 180 stupňů • jsme rodina, přece je matka, otec a dítě je na špičce toho vztahu • oba by měli mít dítě na prvním místě • ona nebyla u mě na prvním místě • na prvním místě je X • já jsem si myslel, že je to v pořádku, když dělám úplně všechno 	<p><i>Otec si vysvětluje přístup manželky, určitým způsobem ji omlouvá. Žena musela jako malá dělat vše, a proto nyní nedělá nic. Obrat prý nastal po vyslovení diagnózy, do té doby fungovali normálně. Otec přisuzuje chybu sobě, staral se o syna, upnul se na něho a manželka se cítila odstrčená, manžel se jí nevěnoval tolik, jako před tím. Neuvědomoval si, že péčí o syna ztrácí manželku. Dle něho by mělo být dítě na prvním místě u obou partnerů, což v tomto případě nebylo.</i></p> <p>Dimenze: postavení členů rodiny v původní rodině, hodnotový žebříček, sebeobětování.</p>
<p>Postoj otce k postižení dítěte</p>	<p><i>Otec hledá vysvětlení zdravotního postižení</i></p>

<ul style="list-style-type: none"> • to bude těmi záchvaty i nesprávnými léky • já jsem si neuměl představit, co nás čeká • nebylo fakt dobrý mu dávat ty léky, narkózu, očkování, mohlo se to udělat jinak • na prvním místě je X • upnuli jsme se na sebe • půjde se mnou • samotného ho nenechám • mám strach z cizích lidí, aby mu něco neudělali • když půjde kluk, tak půjdu za nim 	<p><i>dítěte, polemizuje nad příčinami. Na prvním místě je pro něho syn. Vazba mezi otcem a synem je velmi silná, až nezdravá. Otec cítí povinnost se o syna za každou cenu postarat. Otec vnímá, že syn je postižený, že je nesoběstačný a převzal tedy odpovědnost za syna. Otcův přístup je až příliš ochranný, uvádí, že se obává, aby synovi někdo neublížil.</i></p>
<p>Coping</p> <ul style="list-style-type: none"> • takže jsem musel být v klidu, aby kluk byl v klidu • myslel jsem na to, jestli to zvládnou, nezvládnou • pustil jsem dobře placenou práci • stresuje mě zdravotní stav kluka a jsem unavený • v hlavě zorganizovat, co a jak • musím mít všechno připravený, zorganizovaný • když dělám něco narychlo, nestíhám, tak to jsem ve stresu • musím dělat všechno pro to, abych byl zdravý, abych se udržel co nejdéle 	<p><i>Otec ví, že se musí udržet v kondici, aby se mohl, co nejdéle starat o syna. Průběžně se snaží zvládat stres. Pomáhá mu, pokud má vše rád a systém, pokud má vše připravené. Jakmile se naruší systém, otec je ve stresu. Otec má potřebu mít vše zorganizované, nepřipouští improvizaci. Systém je pro něho jistota. Základním elementem štěstí je práce – z mnoha důvodů. Otec svou činnost zcela samozřejmě přeorientoval na péči o syna. Dimenze: vnitřní jistota x nejistota, průběžné zvládání stresu.</i></p>
<p>Hodnocení dítěte</p> <ul style="list-style-type: none"> • je statečný, co všechno musel vydržet, to já bych nevydržel • když ho něco nebaví, tak se cuká • reaguje na zvuky, hrozně se mu líbí, když zvoní mobil nebo znělka televizních novin • když udělám blbinku, tak se hihňá • aby měl pohodu, tak se muchláme 	<p><i>Otec oceňuje svého syna, vyjadřuje obdiv. Syn se umí radovat, směje se, reaguje pozitivně na přítomnost otce. Otec rozpozná, že syna něco nebaví nebo že se mu něco nelíbí, syn umí dát nelibost najevo. Fyzický kontakt otce a syna přináší synovi pohodu. Dimenze: pozitivní reakce dítěte na přítomnost otce, vysoká míra empatie.</i></p>
<p>Postoj prarodičů k postižení vnuka</p> <ul style="list-style-type: none"> • matka manželky komentuje svůj příchod k nám Fůůj to je smrad • nikdo nikdy neřekl nahlas, abychom ho umístili někam do zařízení • nevím, co si oficiálně myslí • můj táta spíš neví, co má dělat 	<p><i>Nevhodné jsou reakce babičky, která si neuvědomuje, že by svým přístupem mohla ublížovat. Otec nezaznamenal, že by někdo z rodiny či okolí, řekl, aby dali syna do pobytového zařízení. Otec se o názory a postoje zbytku rodiny nezajímá. Jeho otec, dle svých slov, neví, co by mohl pro vnuka udělat, ale určitě se k postižení vnuka nestaví nijak zle. Dimenze: (ne)adekvátní reakce prarodičů.</i></p>

<p>Kontext přátelských a ostatních vztahů</p> <ul style="list-style-type: none"> • nevím, ani po tom nepídím • lidi koukaj, tak ať si koukaj a myslí si, co chtěj • chodíme s kamarády na tenis a do hospody 	<p><i>Otec se nezajímá o názory jiných lidí a zcela je ignoruje. Může se jednat o jistou obranu. Otec má čas pro sebe, kdy jde s přáteli sportovat či posedět do hospody. V tu dobu se o syna stará matka otce.</i></p> <p>Dimenze: čas pro sebe, (ne)vnímání názorů jiných.</p>
<p>Péče o dítě ze strany otce</p> <ul style="list-style-type: none"> • já jsem potřeboval, aby kluk byl v pohodě • váhal jsem • myslel jsem na to, jestli to zvládnou, nezvládnou • když zvládnou jeřáb, proč bych nezvládnul svého kluka • kluk je na prvním místě • přes týden jsme v bytě s mojí maminkou a na víkend jezdíme za manželkou • jsem doma s klukem • předtím jsem byl hodně pryč i přes týden, nemohl jsem být k dispozici • musím mít všechno připravený, zorganizovaný • když dělám něco narychlo, nestíhám, tak to jsem ve stresu • chtěl bych kurz ošetřovatelství • abych něco neudělal, myslel si, že je to dobře a ono to bylo nakonec špatně • zajímám se o zdravotní vědu, o první pomoc • možná bude mít X asistenta • musím dělat všechno pro to, abych byl zdravý, abych se udržel co nejdéle • starám se celodenně, celoročně • musím ho nosit, čtu všechno možný, abych mu pomohl se lépe vyprázdnit • mám strach, aby se nepraštil, nesešnul sebou • má pak úplně přehozený režim a já s ním • když se mu udělá špatně, abych nezazmatkoval, abych věděl, co mám dělat • uspokojujeme jeho základní potřeby, dáme mu najíst, napít, dáme ho spát, vykoupejeme ho 	<p><i>Otec pečuje o syna celodenně. I za cenu vlastní fyzické či psychické nepohody. Snaží se udržet v kondici, aby se o syna mohl starat co nejdéle. Otec vyhledává informace o postižení, o možnostech péče, o kurzech. Zejména proto, aby se o syna dobře postaral, aby něco nezanedbal, aby v příp. akutního zhoršení stavu nezmatkoval. Zpočátku měl strach, zda péči zvládne, ale postavil se k nastalé situaci čelem. Syn je pro něho na prvním místě. Zůstal s ním doma a pečuje o něho. V péči potřebuje mít systém, který většinou má. Logické vzhledem k záchvatům je, že se otec bojí, aby se syn neuhodil.</i></p> <p><i>Péče o syna zahrnuje uspokojení základních potřeb, ale i fyzický kontakt a duševní pohodu. Otec o syna pečuje dle svého uvážení, ale radí se i s odborníky.</i></p> <p><i>Otec poukazuje na to, že synovi dává takovou péči, kterou on sám neměl.</i></p> <p><i>Připouští, že pokud nebude stačit na péči sám, zaplatí synovi asistenta.</i></p> <p>Dimenze: sebevzdělání, strach o život dítěte, míra sebeobětování.</p>

<ul style="list-style-type: none"> • dělám to tak, jak myslím • snažím se mu dopřát to, co jsem já neměl nebo to, co chci já • aby měl pohodu, tak se muchláme • nechodíme moc ven, abych ho ochránil před nemocí 	
<p>Péče o dítě ze strany matky</p> <ul style="list-style-type: none"> • maminka nemá moc zájem • to by tam musela jít, abych mohl porovnat rozdíl 	<p><i>Matka o syna neprojevuje zájem. Syna vidá jednou týdně, když s manželem přijedou k ní domů. O syna pečuje výhradně otec.</i> Dimenze: akceptace dítěte matkou.</p>
<p>Péče o dítě ze strany prarodičů</p> <ul style="list-style-type: none"> • udělá mu jídlo, ale to je všechno, nemazlí se s ním • v tomhle směru mě tchýně hodně překvapila • moje máma je bez problémů, ta pro něho udělá první poslední • dokáže se o něho postarat • snažil se shánět kontakty někde v Německu, jestli by tam klukovi nepomohli 	<p><i>Matka matky má k vnukovi stejný přístup jako její dcera. Fyzicky se o chlapce ještě postarají, splní základní ošetrovatelskou péči, ale na plnění jeho psychických potřeb už nestačí. Otec vyjadřuje překvapení nad chováním tchýně.</i> <i>Matka otce s péčí o vnuka vypomáhá, dle jeho slov, udělá pro vnuka, co mu na očích vidí. Zde lze sledovat podobnost péče matky a jejího syna.</i> <i>Otec otce se snažil rovněž vypomoci. Obracel se na zahraniční pracoviště, zda by vnukovi nemohli pomoci.</i> Dimenze: podobnost chování rodičů a jejich dětí, zdravá komunikace mezi rodiči a dětmi.</p>
<p>Péče o dítě ze strany speciálních pedagogů</p> <ul style="list-style-type: none"> • vodím ho jednou za týden do školky • do centra jezdíme tak jednou, dvakrát do roka • mělo by to být fifty fifty, mělo by to být vyvážený • jako laik je musím poslouchat • potřebuji je konzultovat, jestli je to užitečný, jestli mu to nemůže ublížit • názorově nejsme jinde, vidíme to podobně • ty učitelky musí posoudit, jestli to má smysl • paní učitelky hledají na internetu inspiraci, zkouší pracovat různě, vymýšlí stále něco nového • vidím to plusově • zase nechci někde otravovat • to by se mohlo vyzkoušet, možná, blbý to není • možná by to byla dobrá terapie • a řekli bychom si co a jak, co vyzkoušeli oni, co jim zabralo 	<p><i>Chlapec navštěvuje mateřskou školu speciální, kam ho otec z důvodu nepříznivého zdravotního stavu, vodí jen jednou týdně. SPC navštěvují dle předepsaných regulí.</i> <i>Vyjadřuje jistou podrázenost vztahu se speciálním pedagogem, která je zde spíše vyjádřením respektu. Důležitý je shodný názor na péči. Otec potřebuje konzultovat své postupy, zároveň však nechce být na obtíž. Pozitivně hodnotí práci pedagogů ve školce, hodnocení péče nechává na nich.</i> <i>Péče by měla být orientována na oba rodiče. Stejně jako již vyjádřil, dítě je obou rodičů.</i> <i>O skupinu otců projevuje zájem, pozitiva vidí v tom, že by si mohli sdělit svoje zkušenosti. Dle otce by to mohla být dobrá terapie.</i> Dimenze: názorová (ne)shoda se speciálním pedagogem, pocit, že je člověk na obtíž.</p>
<p>Význam (smysl) postižení dítěte (sociální</p>	<p><i>Výstižně otec konstatuje, že se akceptace a</i></p>

reprezentace postižení) <ul style="list-style-type: none"> • hodně záleží, co si člověk nese z rodiny • kluk je na prvním místě • jsme rodina, přece je matka, otec a dítě je na špičce toho vztahu • oba by měli mít dítě na prvním místě 	<i>postoj k postižení odvíjí od toho, co si člověk nese z rodiny. Rodina je vysoko, možná na prvním místě v hodnotovém žebříčku otce. Syn je u něho na prvním místě.</i> Dimenze: rodina jako hodnota, výchova.
--	--

Tabulka č. 7 Axiální kódování interview s otcem č. 6

V levém sloupci jsou vypsány klíčové pojmy identifikovaných významových jednotek s pracovními názvy kategorií. V pravém sloupci jsou uvedeny analytické poznámky s identifikací příčinných a intervenujících podmínek a kontextu.

Při analýze prvních šesti interview a předběžné analýze interview následujících je zřejmé, že se některé výpovědi opakují. Z následujících interview jsou vybrány výpovědi, které se liší od ostatních. Výpovědi, které deklarují odlišné způsoby komunikace, odlišné názory otců, jiné (další) copingové strategie. A zároveň i odpovědi, které se opakují a potvrzují určité jevy.

Příchozí informace o postižení dítěte <ul style="list-style-type: none"> • X srovnávali s dcerou 	<i>Rodiče tušili, že není něco v pořádku. Protože měli dvojčata, mohli porovnávat děti mezi sebou.</i> Dimenze: srovnání dětí.
Zdravotní stav dítěte <ul style="list-style-type: none"> • třeba se rozeběhl a narazil hlavou do topení, tak jsme jeli na šití, přijeli jsme domů a on běžel znova a narazil hlavou do zdi • vzal něco a mlátil se s tím do hlavy 	<i>Od začátku bylo patrné, že se něco děje, že se kluk nechová jako ostatní děti.</i> Dimenze: první podezření lékařů x rodičů.
Komunikace s lékaři <ul style="list-style-type: none"> • doktorka na to ale nereagovala • kluci jsou opožděnější • víte, že Váš syn má poruchu autistického spektra 	<i>Na odlišnosti chlapce upozorňovali dětskou lékařku, která na obavy rodičů nereagovala. Jejich obavy uzavřela tím, že kluci jsou ve vývoji pozadu oproti děvčatům. Otec byl po úraze v lázních, kde chování chlapce pozorovala tamní lékařka, která otci sdělila diagnózu. Otec nijak nepoukazoval na zvláštnosti sdělení diagnózy. Z rozhovoru ale plyne, že u sdělení byl pouze otec, nikoliv oba rodiče. Lékařka postavila otce před hotovou věc. Což není zcela profesionální.</i> Dimenze: vyslyšení obav rodičů, empatie lékařů.
Kontext rodinného prostředí <ul style="list-style-type: none"> • měli jsme dvojčata • s tátou se nestýkám • je o hodně mladší • matka manželky je vdova. 	<i>Pár je rozvedený, otec se stará o syna, matka se stará o dceru. Děti jsou ve střídavé péči, takže dcera navštěvuje otce, syn navštěvuje matku. Děti jsou dvojčata a nemají žádného sourozence. Jednalo se o věkově</i>

	<p>nevyrovnaný pár, žena byla oproti muži o hodně mladší. Matka matky je vdova. Rodiče otce jsou rozvedení, otec se stýká pouze se svou matkou.</p> <p>Dimenze: (ne)vyrovnaný vztah.</p>
<p>Kontext vztahového prostředí</p> <ul style="list-style-type: none"> téměř vůbec, ona je o hodně mladší, má už svůj jinej život ne každá tohle snese 	<p><i>Partneři se téměř vůbec nestýkají, každý z nich má svůj vlastní život. Otec poukazuje na to, že ne každá žena snese mít dítě s PAS. Rovněž vztahy s tchýní nejsou optimální.</i></p>
<p>Postoj matky k postižení dítěte</p> <ul style="list-style-type: none"> byla také zděšená, to bylo vidět, že jí to šokovalo ona se na něj těší, to asi jo, ale taky ho ráda pak vrací ona si chtěla užívat, to ne, že by se nevyrovnala věci, který se nesešly s manželčinýma potřebama je o hodně mladší, má jiný starosti, hlavně o sebe 	<p><i>Chování chlapce a náročnost výchovy je pro matku omezující. Dle slov otce se partnerka na syna těší, ovšem také ho ráda vrací zpět. Otec si myslí, že se partnerka s postižením syna vyrovnala, avšak nebyla ochotná se omezovat a obětovat mu svůj čas a péči. Narození syna s postižením jí zasáhlo jako hodně mladou (přesný věk není znám).</i></p> <p>Dimenze: sebeobětování, sobectví x empatie.</p>
<p>Postoj otce k postižení dítěte</p> <ul style="list-style-type: none"> dospělej se na něco těší a dítě to dokáže v momentě zničit to je hrozný zklamání on mi to nikdy nevrátí, ale s tím se nedá nic dělat určit si priority 	<p><i>Otec mluví o nevděčnosti syna (nezáměrné). Ve skutečnosti ale péče, kterou do něho vkládá, se mu jistě vrátí v podobě více samostatného a schopného syna. Otec je zklamaný, pokud se na něco těší a syn mu jeho radost překazí. Co se týče postoje k synovi, není záporný. Momentálně otec cítí spíše vyhoření. Momentálně od syna nepřichází žádná zpětná vazba.</i></p> <p>Dimenze: syndrom vyhoření.</p>
<p>Coping</p> <ul style="list-style-type: none"> nemám s kým popovídat jsem jen s ním a poslouchám ty jeho nesmysly přestěhovali, tak tam nikoho neznám ta izolace je znatelná máme problém najít k sobě partnerku ne každá tohle snese, osobní život jde úplně stranou četba volnej čas podlívá režimu generační, už jsem starší, nemám potřebu to ventilovat 	<p><i>Momentálně otec řeší velkou sociální izolaci. Nemá potřebu ventilovat problémy chlapce, povídat si s otci obdobně postižených dětí. Vyjadřuje potřebu a touhu popovídat si „normálně“, o běžném životě, o sobě. Izolace není z otcovy strany, je dána vnějšími okolnostmi. Otec by uvítal i partnerku. Určitý volný čas otec má, ale podlívá režimu syna. Otec vyzdvihuje četbu, jakmile syn usne, čte dlouho do noci. Lze uvažovat o fantazijním úniku.</i></p>
<p>Hodnocení dítěte</p> <ul style="list-style-type: none"> tím posunem, někde má ubráno, někde má přidáno čísla a písmena mrská už od čtyřech když chci po něm něco spočítat, třeba 	<p><i>Syn má lehkou mentální retardaci, spoustu věcí umí, ale není samostatný. Otec o něm říká, že má svůj svět. Nemůže se synem např. do restaurace, protože je syn hyperaktivní a vše by osahával, nevydržel by v klidu sedět.</i></p>

<p>aby to sečetl, to neumí</p> <ul style="list-style-type: none"> celý by to tam zbořil, zpřeházal, osahal, přerovnal jde z družiny, je rozblázněnej, moc agresivní, než ho zklidním, tak mi to trvá má ten svůj svět X má svoje priority, má svůj režim 	<p><i>V družině po škole je volnější režim, kde si syn může běhat, hrát, uvolnit se. Je potom více aktivní a impulsivní, což znemožňuje psaní úkolů bezprostředně po návratu domů. Otec vnímá odlišnosti v chování.</i></p> <p>Dimenze: chování dítěte na veřejnosti.</p>
<p>Postoj prarodičů k postižení vnuka</p> <ul style="list-style-type: none"> ona o nich ani pořádně neví. od manželky vůbec říkala, že X potřebuje pořádně na zadek, že je nevychovaný byla na tom mentálně hůř než on 	<p><i>Babička ze strany matky se o vnoučata nijak výrazně nezajímá (ani o jedno). Nechápe podstatu PAS a chování vnuka hodnotí jako nevychovanost. Vztah s tchýní nemá pozitivní ladění.</i></p> <p>Dimenze: osobnost tchýně.</p>
<p>Kontext přátelských a ostatních vztahů</p> <ul style="list-style-type: none"> sousedy, je jim kolem sedmdesáti, osmdesáti, jsou na stejný úrovni starý babičky nic nepoznají přestěhovali, tak tam nikoho neznám ta izolace je znatelná 	<p><i>Momentálně po přestěhování nemá otec kolem sebe moc přátel. Sousedi jsou seniorského věku, na chlapci nic nepoznají. Takže otec nezaznamenává žádné negativní reakce.</i></p>
<p>Péče o dítě ze strany otce</p> <ul style="list-style-type: none"> kluk byl se mnou, dcera s manželkou večer jsem tak vyčerpaný školení o práci s dítětem s poruchami autistického spektra vše prostudovávám, snažím se podle toho dělat každý měsíc s ním, mi bere rok z mého života 	<p><i>Péče o děti byla od počátku rozdělená. Protože syn potřeboval náročnější péči, měl ho na starost otec.</i></p> <p><i>Péče o syna je velmi vyčerpávající, otec by potřeboval oddech.</i></p> <p><i>Snaží se číst informace, aby přístup k chlapci plně odpovídal jeho potřebám. Otec pracuje se synem dle principů struktury a vizualizace. Absolvoval i školení pro rodiče.</i></p> <p>Dimenze: prevence syndromu vyhoření.</p>
<p>Péče o dítě ze strany matky</p> <ul style="list-style-type: none"> ona se stará spíš o sebe, ona by ho nezvládla kluk byl se mnou, dcera s manželkou spíš je to pohodlnost, ví, že se postarám já ona s ním nemohla nikam jít, ona ho vůbec nezvládla 	<p><i>Péči o syna matka nezvládala zpočátku zejména fyzicky, pak i psychicky. Otec hodnotí její přístup jako pohodlnost.</i></p> <p>Dimenze: pohodlnost x lenost x aktivita x vychytralost matky.</p>
<p>Péče o vnouče ze strany prarodičů</p> <ul style="list-style-type: none"> manželky matka se o vnoučata nestará nikdy od ní nic nedostali ona o nich ani pořádně neví. starosti do konce života s tátou se nestýkám mojí mámě kluka na hodíku, dvě dám 	<p><i>Matka matky o vnoučata nepečuje, nevypomáhá. Matka otce vnuka hlídá krátkodobě. Péče o vnuka je fyzicky náročná. Se svým otcem se otec nestýká. Možnosti na výpomoc jsou tedy omezené. A péče o chlapce je zcela na otci.</i></p>
<p>Péče o dítě ze strany speciálních pedagogů</p> <ul style="list-style-type: none"> budem se snažit, aby byl samostatnej 	<p><i>Pracovnice SPC otci výstižně vysvětlila podstatu synova chápání světa. SPI otec hodnotí velmi pozitivně. Paní učitelky jsou</i></p>

<ul style="list-style-type: none"> • navrhli dát ho do stacionáře • mohl by bydlet v těch domkách, jak tam mají asistenta, ale bydlí sami • paní v espécěčku mi říkala, že to je jako by mu v hlavě běžel film • paní učitelky jsou fantastický lidi • kluka nám rozmluvily, zapojily ho do kolektivu • naučily ho na toaletu, nastavily mu režim • od sebe odkoukávaly • jsou odbornice, mají zkušenosti, se vším mě poradily • bez těchle lidí bychom byli na ústav 	<p><i>dle něho odbornice a chlapec ve škole udělal obrovský pokrok. Otec si cení jejich práce i rad, které mu udělily. Chlapec spoustu věcí odkoukal i od ostatních dětí.</i></p> <p><i>Pracovníci některého pracoviště otci navrhli, aby syna umístil do pobytového zařízení. Pro otce tato možnost nepřipadá v úvahu. Jeho snahou je, aby syn byl co nejvíce samostatný. Jako řešení v budoucnu vidí chráněné bydlení. Což je i dle speciálního pedagoga možné a dobré řešení.</i></p> <p>Dimenze: znalost péče o dítě s kombinovaným postižením.</p>
<p>Význam (smysl) postižení dítěte (sociální reprezentace postižení)</p> <ul style="list-style-type: none"> • táta se může bát, že to nezvládne • nedokáže se s tím dítětem sžít, nechce změnit svůj životní styl • určit si priority • to už ten člověk musí mít v sobě 	<p><i>Dle tohoto otce má muž ‚nárok‘ na to, se bát. Někteří otcové se nedokážou s dítětem sžít, protože nechtějí měnit styl svého života, na předních místech jejich hodnotového žebříčku není péče o dítě.</i></p> <p><i>V této rodině se tak událo u matky dítěte.</i></p>

Tabulka č. 8 Axiální kódování interview s otcem č. 7

V levém sloupci jsou vypsány klíčové pojmy identifikovaných významových jednotek s pracovními názvy kategorií. V pravém sloupci jsou uvedeny analytické poznámky s identifikací příčinných a intervenujících podmínek a kontextu.

<p>Příchozí informace o postižení dítěte</p> <ul style="list-style-type: none"> • řekla mi to žena, já jsem u toho tenkrát nebyl • všichni jsou opatrní, protože nevědí, co přesně se děje 	<p><i>Zde je ilustrováno, že ještě stále existují případy, kdy je diagnóza sdělena pouze matce, a schůzky se neúčastní oba rodiče. Co se týče sdělování informací, lékaři přesně neznají příčinu, onemocnění ani prognózu dívky.</i></p>
<p>Zdravotní stav dítěte</p> <ul style="list-style-type: none"> • ze začátku bylo náročné ji krmit, když manželka kojila, X zvracela, nepřibývala na váze • pokroky budou minimální • ještě nedosáhla úrovně jednoho roku 	<p><i>Zdravotní stav dívky je velmi vážný. Psychomotorický vývoj je výrazně opožděný. Pravděpodobně se jedná o diagnózu, která ohrožuje život dívky.</i></p> <p>Dimenze: (ne)ohrožení života dítěte.</p>
<p>Kontext rodinného prostředí</p> <ul style="list-style-type: none"> • máme jen ji • přerušili jsme s nimi na nějakou dobu kontakt 	<p><i>Rodina žije v řadovém domě na okraji Prahy. Věkově i vzdělanostně jde o vyvážený pár. X je prvorozená dcera. S prarodiči se po určité pauze znovu navštěvují.</i></p>
<p>Kontext vztahového prostředí</p> <ul style="list-style-type: none"> • jsme silný, myslím, že nás to stmelilo • jsem rád, že se nehádáme • kdybychom někam jeli sami, budeme nervózní, že se doma něco děje • když je sám a může odpočívat, tak si 	<p><i>Otec hodnotí vztah jako silný, silnější než před narozením dcery. Velmi důležitá je pro vztah snaha otce být ‚přítomný‘, ať už jde o postoj z vlastní iniciativy otce nebo z přání manželky. Sami nikam nejezdí, protože by si čas strávený o samotě neužili. Patrný je</i></p>

<p>to stejně neužije</p> <ul style="list-style-type: none"> • museli bychom zajistit hlídání a také máme strach být někde do noci • finanční zabezpečení potřeb rodiny • snažím se být „přítomný“ 	<p><i>strach o dceru.</i> <i>Otec si uvědomuje finanční náročnost zabezpečení rodiny. Dochází do zaměstnání, ale pokud je potřeba, je nápomocný.</i> Dimenze: vlastní iniciativa otce, vyhovění přání matky dítěte, strach o život dítěte.</p>
<p>Kontext přátelských a sousedských vztahů</p> <ul style="list-style-type: none"> • lidi nás litují • takže radši své potíže neventilujeme • stejně ty lidi nevědí, o co jde • nebyla nálada potkávat se sousedy • taky jsme jim museli vysvětlit ten křik od nás, aby nevolali hned sociálku • oni sami neprijdou, nevědí jak se chovat, co říkat • hodně lidí neví, jak reagovat 	<p><i>Otec zaznamenává z reakcí cizích lidí lítost. Předpokládá, že lidé nevědí, co obnáší péče o dítě se zdravotním postižením, takže s nimi raději nehovoří. Lidé dle otce ani nevědí, jak by měli reagovat. Zpočátku nebyla ani nálada se setkávat se sousedy. Komunikaci s nimi zahájila až nutnost vysvětlit jim chování dcery.</i> Dimenze: potřeba okolí komunikovat s rodiči dětí s kombinovaným postižením.</p>
<p>Postoj otce k postižení dítěte</p> <ul style="list-style-type: none"> • „proč právě my“ • pocit viny • cítil jsem závist • můj bratr měl ve stejnou dobu zdravé dítě, to byl hrozný pocit • nechápal jsem všechny souvislosti • až časem jsem si začal postupně vše uvědomovat • užívám každý okamžik • její vděk motivuje jít dál a pokračovat v tom všem • tak, jak je na tom teď, nemusí být vždy • asi bych se bál, byl by to stres, nebudu to riskovat • rodina je pro mě priorita, ne kariéra • jednak chci, jednak si to manželka přála 	<p><i>Hledání důvodu, proč já, pocit viny i závist je zpočátku přirozená reakce. Tyto pocity byly umocněny narozením zdravého synovce. Nechápaní souvislostí, zmatek je rovněž přirozený. Otec si postupně začal vše uvědomovat a hledat cestu a řešení.</i> <i>Patrný je strach o život dítěte. Otec si užívá chvíle strávené s dcerou.</i> <i>Motivací k další práci je vděk a spokojenost dcery.</i> <i>Otec se obává dalšího dítěte, po zkušenostech s první dcerou nechce zatím dalšího potomka.</i> <i>V hodnotovém žebříčku je na prvním místě rodina.</i> <i>Z vlastní iniciativy a dle přání manželky doprovází manželku s dcerou k lékařům, do školky apod. Ukazuje se s dcerou na veřejnosti.</i> Dimenze: motivace.</p>
<p>Coping</p> <ul style="list-style-type: none"> • takže radši své potíže neventilujeme • teď to bereme tak, jak to je • člověk si myslí, že je v pohodě, ale ono to tak úplně není • když je sám a může odpočívat, tak si to stejně neužije • ani nemáme chuť někam chodit, nejsou finance • dřív jsem taky utíkal za prací • určitě se změnila priority, snažím se si to nepřipouštět 	<p><i>Po negativních zkušenostech otec svoje problémy na veřejnosti neventiluje. Postupně dochází k hodnocení situace a pochopení jejího významu. I když otec připouští, že k úplnému smíření nedošlo.</i> <i>Volný čas tráví rodina společně. Rodiče chtějí mít kontrolu nad dcerou. Kontrola je vyústěním reálné možnosti ohrožení života dítěte.</i> <i>Rodiče sami nikam nechodí, přátele nenavštěvují, kontaktu s nimi se ale nebrání.</i> <i>Problém je i hlídání, prarodiče se nepodíli na péči o vnučku. Přátelé by museli přijet</i></p>

	<p><i>k nim.</i> <i>Hodnotový žebříček se reorganizoval.</i> Dimenze: kontrola nad situací.</p>
<p>Hodnocení dítěte</p> <ul style="list-style-type: none"> • při Vojtově metodě X křičí nebo emoce hodně prožívá, někdy jde ze vzteku až do hysterie • když vidím a vím, že ji nic netrápí • spokojená, šťastná, i malinkými pokroky a novými reakcemi • její vděk motivuje jít dál a pokračovat v tom všem • vím téměř vždy, co chce • když pláče, tak nevím, jestli jí něco bolí nebo jestli je jí zima nebo prostě nemá náladu 	<p><i>Dcera projevuje libost, nelibost. Její projevy jsou výrazné, vztek i radost dává najevo velmi výrazně. Otec je spokojený, pokud je spokojená i dcera. Radost mu dělají pokroky. Na dceři pozná, zda je spokojená či ne. Občas má problém rozpoznat, proč pláče.</i> Dimenze: pláč dítěte neznamená utrpení.</p>
<p>Postoj prarodičů k postižení vnučky</p> <ul style="list-style-type: none"> • moje matka nebyla zcela taktní • porovnávala X a dítě bratra • manželčini rodiče to přijali ještě hůř • objevil se i názor, že bychom ji měli dát do ústavu • s čímž my nesouhlasíme • přerušili jsme s nimi na nějakou dobu kontakt • nevědí, jak se k tomu mají postavit 	<p><i>Rodiče otce porovnávali X s jiným vnučetem, což otci nepřípadalo jako taktní. Matky rodiče vyslovili návrh umístit dceru do pobytového zařízení, s čímž rodiče rozhodně nesouhlasili a v důsledku toho, přerušili dokonce s matčinými rodiči kontakt. Rodiče obou rodičů nevědí, jak se ke svým dětem a vnučce chovat.</i> Dimenze: snaha rodičů ukázat svým rodičům, že jsou schopní se postarat o nemocné/postižené dítě.</p>
<p>Péče o dítě ze strany otce</p> <ul style="list-style-type: none"> • pomáháme si v domácnosti, v péči o dceru • člověk by si chtěl odpočinout, ale nemůže • kdybychom někam jeli sami, budeme nervózní, že se doma něco děje • museli bychom zajistit hlídání a také máme strach být někde do noci • musíme snažit, aby se nezhoršovala • koupu ji a chodíme spolu plavat • občas ji krmím, ale mě tolik neposlouchá • většinu věcí dělá manželka, když jsem v práci • jinak se staráme společně • snažím se přizpůsobit každodenní rutině ve prospěch X • snažím se být „přítomný“ • chodíme na procházky • někdy si čteme, hrajeme si • buď oba, nebo se střídáme 	<p><i>Pokud je otec doma, s péčí o dceru pomáhá. Manželku a dceru doprovází, pokud má čas nebo pokud si to manželka přeje. Společnou aktivitou otce a dcery je plavání. Rodina tráví čas běžně, chodí na procházky, na dovolené jezdí s dcerou. Rodiče se zaměřují na udržení stávající úrovně vývoje dcery. Otec se přizpůsobuje dceřiným potřebám, jde o rutinu, která se musí dodržovat a otec ji bere jako samozřejmost.</i> Dimenze: rozdělení povinností, přizpůsobení se.</p>

<ul style="list-style-type: none"> doprovázím holky téměř všude 	
Péče o dítě ze strany prarodičů <ul style="list-style-type: none"> moji rodiče mají strach se o X starat manželky matka je nemocná, nemá cenu k ní chodit ta si vztah k vnučce kompenzuje financemi, snaží se nám dávat peníze 	<i>Otcovi rodiče mají strach se o vnučku starat. Matce matky zdravotní stav nedovoluje, aby se o vnučku postarala, a svoji nepřítomnost v péči o vnučku kompenzuje penězi.</i> Dimenze: nezájem/nemožnost kompenzovaná penězi.
Péče o dítě ze strany speciálních pedagogů <ul style="list-style-type: none"> mám pocit, že ta naše je, protože my jsme si to tak zařídili raná péče nám hodně pomohla když jsem viděl, jak to pomáhá manželce, tak to pomohlo i mně půjčovali nám různé pomůcky mentálně šla dopředu když se dcera měla dobře, byly vidět pokroky, měla se dobře manželka a tím pádem i já nevím, zda na fungování rodiny, ale na psychickou pohodu určitě, ono to vlastně spolu souvisí 	<i>SPI se dostává oběma rodičům, protože si to tak zařídili. Patrná je aktivita obou rodičů. Se SPI jsou spokojeni. Dceři se někdo odborně věnoval, dělala pokroky, spokojeni byli oba rodiče.</i> <i>To, že se dceři někdo věnoval, mělo vliv na psychiku rodičů a tím pádem i na fungování rodiny. V současné době dcera navštěvuje speciální mateřskou školu, kam ji rodiče vozí.</i> Dimenze: aktivita obou rodičů, aktivní zapojení obou do SPI.
Význam (smysl) postižení dítěte (sociální reprezentace postižení) <ul style="list-style-type: none"> kdo to neprožil, ten to nepochopí stejně ty lidi nevědí, o co jde muži si najdou jinou partnerku a mají s ní zdravé dítě, aby ukázali, že jsou schopní zplodit zdravé dítě také ne každý snese pohled okolí tátové nesnesou, že dítě trpí rodina je pro mě priorita, ne kariéra 	<i>Dle otce nemůže někdo jiný, kdo neprožil podobnou situaci, pochopit pocity a starosti rodičů. Jiní otcové si dle něho potřebují dokazovat schopnost zplodit zdravé dítě, což je důvodem hledání si nové partnerky. Nebo nejsou schopni postavit se čelem reakcím okolí. Dále je pro otce tíživé vědomí bezmoci, pokud jejich dítě trpí.</i>

Tabulka č. 9 Axiální kódování interview s otcem č. 8

V levém sloupci jsou vypsány klíčové pojmy identifikovaných významových jednotek s pracovními názvy kategorií. V pravém sloupci jsou uvedeny analytické poznámky s identifikací příčinných a intervenujících podmínek a kontextu.

Příchozí informace o postižení dítěte <ul style="list-style-type: none"> před porodem sestra manželky má taky dítě s touhle vadou 	<i>O zdravotním stavu syna rodiče věděli ještě před jeho narozením. Sestra matky dítěte má dítě se stejnou vadou.</i>
Zdravotní stav dítěte <ul style="list-style-type: none"> X má genetickou vadu 	<i>X má genetickou vadu, která způsobuje agenzi corpus callosum. Jedná se o dědičné onemocnění, které se vyskytuje v rodině matky. Ženy jsou přenašečky a onemocnění se projevuje u plodů mužského pohlaví.</i>
Kontext rodinného prostředí	<i>Rodina žije ve městě v rodinném domě. Věkově a vzdělanostně jde o vyvážený pár. Matka je v domácnosti, otec chodí do</i>

	<i>zaměstnání. Syn je prvorozený a má mladší zdravou sestru. Prarodiče z obou stran žijí společně, rodiče otce ve stejném městě jako rodina, rodiče matky v obci blízko místa bydliště rodiny.</i>
Kontext vztahového prostředí <ul style="list-style-type: none"> • postará se o něho sestra, je vychovávána tak, že se postará • na dovolenou jezdíme na jedno stejné místo • manželka, nechodí do práce, vodí ho všude ona 	<i>Matka chlapce nechodí do zaměstnání a je v domácnosti. Veškerá péče o děti a domácnost je na ní. Rodina jezdí společně na dovolenou většinou na stejné místo. Do společnosti chodí minimálně. Rodina vykazuje jisté stereotypy. Svoji dceru vychovávají tak, že se bude v budoucnu o bratra starat.</i>
Kontext přátelských a sousedských vztahů <ul style="list-style-type: none"> • sousedi neměli žádné negativní reakce • scházíme se se známými • nechodíme s ním do společnosti 	<i>Otec si nevybavuje žádné negativní reakce sousedů. Sestra matky měla syna dříve než manželka respondenta, o onemocnění v rodině se již vědělo. Rodina se občas schází se známými. Do společnosti cizích lidí se synem nechodí.</i>
Postoj otce k postižení dítěte <ul style="list-style-type: none"> • nedá se nic dělat 	<i>Otec komentuje svou situaci tím, že se nedá nic dělat. Postižení syna si uvědomuje a není patrné, že by nad tím nějak přemýšlel.</i>
Coping <ul style="list-style-type: none"> • sportuju • čas strávenej o samotě je určitě užitečnej • čas s dítětem taky • komunikace s lékaři, jo taky 	<i>Otec sportuje. Uznává, že čas strávený o samotě je pro něho užitečný, stejně tak čas strávený s dítětem.</i>
Hodnocení dítěte <ul style="list-style-type: none"> • zlepšuje se • řekne si • nemá rád společnost, kvůli tomu i zvrací • hned pozná, že je v tý společnosti někdo cizí • nechodíme s ním do společnosti 	<i>Otcí dělá radost, pokud se syn zlepšuje, dělá pokroky. Se synem se dorozumí, protože se syn umí vyjádřit. Chlapec nemá rád cizí lidi, což rodinu limituje v navštěvování míst, kde nejsou přátelé a známí. Což přináší rodině sociální izolaci.</i>
Postoj prarodičů k postižení vnoučete <ul style="list-style-type: none"> • byli v pohodě 	<i>Rodiče matky o genetické zátěži nevěděli. Zjištění přišlo s narozením prvního vnuka. Vzhledem k tomu, že chlapec byl druhorozeným vnukem, měli prarodiče čas vstřebat informace a akceptovat postižení vnuků. Rodiče otce nereagovali nijak zásadně negativně.</i>
Péče o dítě ze strany otce <ul style="list-style-type: none"> • jo, umím • manželka, nechodí do práce, vodí ho všude ona 	<i>Otec se o syna dle svých slov umí postarat. Přičemž veškerá péče je na matce.</i>
Péče o dítě ze strany prarodičů <ul style="list-style-type: none"> • X je na manželky rodiče hodně 	<i>Chlapec rád navštěvuje prarodiče z matčiny strany. Tráví u nich spoustu času, je zvyklí</i>

<p>fixovanej</p> <ul style="list-style-type: none"> • jo, manželky rodiče se staraj • jezdíme za manželky rodičema, tam to má rád • je tam zvyklej, má tam klid 	<p><i>jak na ně, tak i na prostředí. Prarodiče se o chlapce umějí postarat.</i></p>
<p>Péče o dítě ze strany speciálních pedagogů</p> <ul style="list-style-type: none"> • nevím, měla by být • to ví všechno manželka • možná by to bylo dobrý, nevím, jestli by to bylo dobrý pro mě 	<p><i>O speciálněpedagogické intervenci otec nemá mnoho informací. Odkazuje se na manželku. Nezamýšlí se nad tím, zda by uvítal SPI orientovanou na oba rodiče.</i></p>
<p>Význam (smysl) postižení dítěte (sociální reprezentace postižení)</p> <ul style="list-style-type: none"> • asi chtěj mít zdravý dítě • já nevím 	<p><i>O jiných otcích míní, že pravděpodobně chtěli mít zdravé dítě, proto opustili matku dítěte s postižením. Na mnoho otázek otec odpovídá ‚nevím‘.</i></p>

Tabulka č. 10 Axiální kódování interview s otcem č. 9

V levém sloupci jsou vypsány klíčové pojmy identifikovaných významových jednotek s pracovními názvy kategorií. V pravém sloupci jsou uvedeny analytické poznámky s identifikací příčinných a intervenujících podmínek a kontextu.

<p>Příchozí informace o postižení dítěte</p> <ul style="list-style-type: none"> • žena měla těžký porod, došlo ke komplikacím • asi ohleduplně, ale v tu chvíli jsem byl naštvanej • mi nepřišel divnej • vypadal jako jiný mimina • kolem půl roku doktorka zjistila, že se X nevyvíjí, jak by měl 	<p><i>Porod neproběhl bez komplikací, takže první informace o tom, že by nemuselo být vše v pořádku, přišly již v porodnici. Personál byl ohleduplný, avšak otec to nedokázal ocenit, protože byl naštvanej. Otec nevnímal ve vývoji syna žádné rozdíly oproti jiným dětem, což v něm nevyvolávalo žádné podezření. Neměl srovnání a sám o vývoji dětí mnoho neví. Když bylo synovi půl roku, lékařka upozornila, že se syn nevyvíjí tak, jak by měl.</i></p>
<p>Zdravotní stav dítěte</p> <ul style="list-style-type: none"> • hadrová panenka • X přidusil, neměl dostatek kyslíku a tím se poškodil mozek • má asi obrnu, zbořil se mi celý svět • mají epilepsii, ale to už by se asi projeвило 	<p><i>Nejvíce pravděpodobnou příčinou mozkové obrny byla asfyxie během porodu. Syn byl pravděpodobně od počátku hypotonický, ale vzhledem k tomu, že otec neměl ponětí o vývoji dětí, nepřišlo mu nic divné. Pojmenování přesné diagnózy pro něho bylo traumatizující, diagnózu zná z médií. Epilepsie, které se otec obává, se u syna zatím neprojevila.</i></p>
<p>Kontext rodinného prostředí</p>	<p><i>Věkově jde o vyrovnaný pár, partneři nejsou manželé. Nemají jiné děti. Žijí v bytě v panelovém domě. Ve stejném městě žijí i jejich rodiče. Rodiče obou partnerů žijí spolu.</i></p>
<p>Kontext vztahového prostředí</p> <ul style="list-style-type: none"> • nezvládnul vidět svoji přítelkyni, jak ji to bolí 	<p><i>Vliv (ne)přítomnosti otce u porodu na kontinuitu emocionálního vztahu mezi partnery je zcela individuální. Otec u porodu</i></p>

<ul style="list-style-type: none"> • u porodu jsem nebyl, protože jsem si to nepřál • možná ani nemluvíme o ničem jiném • řešíme doktory • přítelkyně neřeší nic jiného • vždycky jsme si povídali o všem možném, chodili jsme ven, jezdili jsme na výlety, to se úplně utnulo • chtěl bych jí někdy pomoci • chtěli bychom jet na dovolenou, ale zatím si to neumím představit 	<p><i>nebyl. V současné době je tématem jejich komunikace péče o syna, návštěvy lékařů. Pro partnerku jde o jediné téma. Otec si je vědom, že pohoda ve vztahu před narozením syna se změnila. Pár byl zvyklý žít aktivně, otec si nedovede představit, zda v tomto způsobu života budou moci pokračovat. Vyjadřuje, že je připraven partnerce pomoci. Často o partnerce mluví, obrací se na ní, vyjadřuje jí podporu.</i></p> <p>Dimenze: původní styl života.</p>
<p>Kontext přátelských vztahů</p> <ul style="list-style-type: none"> • většinou ti, co nemají děti, říkali, že to budeme mít těžký, že si zkazíme celý život, když si X necháme doma • někdo nás litoval, že jsme chudáci a že X je chudák • nikomu nic do toho není • ptali se, jak to vypadá 	<p><i>Podpora ze strany přátel nebyla nijak výrazná, naopak přátelé hodnotili situaci jako náročnou. Otec se setkal i s lítostí. Pro rodiče mohou být dotazy ostatních nepříjemné, okolí se zajímalo, jak to se synem vypadá. Otec si chrání své soukromí, nechce sdílet své obavy či radosti.</i></p> <p>Dimenze: zvědavost/zvědavost okolí.</p>
<p>Postoj otce k postižení dítěte</p> <ul style="list-style-type: none"> • znal jsem dětskou mozkovou obrnu z televize, ty děti jenom sedí, sice koukají, ale přes vás, musíte je krmit, přebalovat, nemluví s váma • čekám, jak to dopadne • ven, měli jsme na kočáře plínu, aby nebylo vidět dovnitř • doteď jsem se s tím plně nesrovnal • už nebudu mít další děti, protože se hodně bojím, aby se to nestalo znova • on chrčí, když má rýmu a zní to děsivě 	<p><i>Diagnóza byla pro otce částečně známá, zná určitou skupinu dětí s mozkovou obrnou z médií. Lze sledovat stud, snahu syna skrývat před pohledy cizích/známých lidí. Sám přiznává, že se s postižením syna plně nesrovnal, což může být dáno i tím, že se zatím neví, jak se syn bude vyvíjet. Otec (rodiče) čekají, jak to dopadne. Ačkoliv je rodičům (obecně) doporučováno, aby se pokusili o další dítě, otec se obává, aby byl další potomek zdravý.</i></p> <p><i>Otci jsou nepříjemné zvuky, které syn vydává, vyvolávají v něm obavu.</i></p> <p>Dimenze: stud.</p>
<p>Coping</p> <ul style="list-style-type: none"> • jsem si myslel, že za to mohou oni a myslím si to do teď • ven, měli jsme na kočáře plínu, aby nebylo vidět dovnitř • trochu si připadám jako vězeň • myslím na to, jak je doma • sport, hospoda a přátelé • přemýšlel nad tím, že bych odešel • časem se to nějak vyřeší, bude líp • naděje tam je • my nebudeme mít takovou smůlu 	<p><i>Svalování viny na lékaře není neobvyklé, obzvlášť po těžkém porodu, na kterém se lékaři významně podílejí. Otec nebyl u porodu, takže nezná okolnosti porodu. Vyhybaní se reakcím okolí tím, že se zakryje kočárek, může naopak vyvolávat v okolí podezření, že je něco v nepořádku. Partnerka řeší pouze syna a péči o něho, staví tak otce do pozice, kdy si připadá jako ve vězení. Možnost povídat si o všedních starostech je pro pár důležité. V myšlenkách se otec často vrací domů. Patrná je naděje a utěšování se. Otec se snaží zvládat stres průběžně (sportem, posezení s přáteli).</i></p> <p>Dimenze: utěšování se.</p>
<p>Hodnocení dítěte</p>	<p><i>Idealizování dítěte a následná ztráta obrazu</i></p>

<ul style="list-style-type: none"> • X byl vytoužené dítě, chtěl jsem syna • možná nepozná ani nás • když se na mě směje, tak se na něho taky směju • někdy brečí a my nevíme proč 	<p><i>ideálního dítěte je velmi stresující. Otec měl se synem plány, které možná nebudou realizovatelné. Smích je důležitým pojítkem ve vztahu dítě – otec (rodič). Stresující situací je i pláč syna, aniž by rodiče znali příčinu.</i></p>
<p>Postoj prarodičů k postižení vnoučete</p> <ul style="list-style-type: none"> • ptali se, co se stalo, jak se to stalo, jak to bude pokračovat • řekli mi, že mě maximálně podpoří • taky vyjádřili podporu • snaží se to vstřebat • na tátovi je vidět, že nad tím hodně přemýšlí, nikdy nic neřekl nahlas, tak nevím, co přesně si myslí 	<p><i>Obavy se objevily i u prarodičů. Prarodiče vyjádřili podporu, což je pro mladou rodinu významné. I prarodiče si procházejí fázemi akceptace. Chybí otevřená komunikace, otec neví, co přesně si myslí jeho otec. Zpočátku si o tom každý člen rodiny potřebuje přemýšlet sám a otevřená komunikace může následovat později.</i></p>
<p>Péče o dítě ze strany otce</p> <ul style="list-style-type: none"> • učíme se, co a jak • musíme makat • nevím, co všechno je potřeba dělat • to chtěl taky umět, protože to vypadá náročně a chtěl bych jí někdy pomoci • ženě pořád volám a ujišťuju se, že je vše v pořádku • bojím se, aby neměl záchvat nebo aby se mi nezačal dusit • četl jsem 	<p><i>Otec si je vědom, že syn bude potřebovat více péče než zdravé děti. Neví, jak by se mohl o syna starat. Soudí, že je to náročné a chce se sám podílet na péči, chce partnerce pomoci. V případě, že je se synem doma sám, není si jistý a voláním partnerce se ujišťuje, že je vše v pořádku. Obává se o život syna. Vlastní aktivita otce je doložena i tím, že si o postižení a o péči o děti s postižením čte. Dimenze: vlastní aktivita otce.</i></p>
<p>Péče o dítě ze strany prarodičů</p> <ul style="list-style-type: none"> • snaží se nám pomáhat • mamka se bojí asi jako já, aby mu neublížila nebo aby se něco nestalo • zdravotní sestra, takže ta nám pomáhá • umí ošetřovat • teďka je úplně v pohodě...dokonce vezme kočár a jde s X na procházku 	<p><i>Ze strany prarodičů přichází jak podpora, tak i pomoc. Výhodná je profese tchyně, která je zdravotní sestra a v ošetrovatelství má praxi. Otec matky chodí s vnukem na procházku. Rodiče tak mají čas i pro sebe. Rodiče otce se na péči podílejí méně.</i></p>
<p>Péče o dítě ze strany speciálních pedagogů</p> <ul style="list-style-type: none"> • mohlo by to být pro všechny užitečný, lépe si to pak všichni představí, co obnáší péče o dítě s postižením • názorné ukázky by asi uvítala i mamka, přestala by se třeba bát • jsem rád, že je raná péče, že jsou školy pro tyhle děti, že se jim někdo věnuje • jsou vidět výsledky v příjmu potravy i v hybnosti • člověk musí mít chuť se podílet • snaží být asertivní, snaží se mě zapojovat 	<p><i>Otec soudí, že by se mělo pracovat s celou rodinou i jeho matka by prý ocenila názorné ukázky, aby se naučila s vnukem manipulovat a pečovat o něho. Otec oceňuje systém péče o děti s postižením, srovnává současný stav s minulostí. Důležité je, že vidí pokroky. Dle jeho slov musí dotyčný chtít, musí vyvinout aktivitu. Sám otec potřebuje více času, než se zapojí, dle svých slov ho musejí přemlouvat. Setkávání s jinými rodinami nevyhledává.</i></p>

<ul style="list-style-type: none"> • mě musej trochu přemlouvav • vadí mi se stýkat s jinými rodinami a dívat se na jejich děti, připomíná mi to naši situaci a nutí mě být stále v tom 	
<p>Význam (smysl) postižení dítěte (sociální reprezentace postižení)</p> <ul style="list-style-type: none"> • nedovedu si představit, jak ho přebaluju, až mu bude víc • se jim někdo věnuje, dřív tomu tak nebylo • přemýšlí o odchodu nebo rodina nefunguje, tak je lepší ho nechat a nic mu nepodsouvat 	<p><i>Pro otce je zatím nepředstavitelné, že by syn nebyl samostatný a schopný sebeobsluhy. Cení si vývoje péče o děti s postižením a toho, že se jim někdo věnuje. Otcům by se nemělo nic podsouvat, pokud je muž do něčeho tlačěn tím spíš se nebude chovat tak, jak se od něho očekává.</i></p>

Tabulka č. 11 Axiální kódování interview s otcem č. 10

V levém sloupci jsou vypsány klíčové pojmy identifikovaných významových jednotek s pracovními názvy kategorií. V pravém sloupci jsou uvedeny analytické poznámky s identifikací příčinných a intervenujících podmínek a kontextu.

<p>Příchozí informace o postižení dítěte</p> <ul style="list-style-type: none"> • v cca roce a půl • něco není v pořádku • diagnóza se postupně tvořila 	<p><i>Již cca v půl roce bylo zřejmé, že se dcera nevyvíjí jako zdravé miminko. Informace přicházely postupně, otec (rodiče) tedy mohl postupně informace vstřebávat.</i> Dimenze: informace přicházející postupně x sdělení všech informací naráz.</p>
<p>Zdravotní stav dítěte</p> <ul style="list-style-type: none"> • není jasná • nespécifickou pervazivní vývojovou poruchu s autistickými rysy 	<p><i>Diagnóza není do současné doby zcela přesná. V chování dívky se objevují autistické rysy. Její porucha byla označena jako nespécifická.</i> Dimenze: přesná x nepřesná diagnóza.</p>
<p>Kontext rodinného prostředí</p>	<p><i>Rodina žije ve městě v bytě. Věkově jde o vyvážený pár, X je třetí dítě v pořadí, rodiče jsou ve vyšším věku. Otec má vyšší vzdělání než matka. Otec má časově náročnou práci. S původní rodinou jsou rodiče v kontaktu.</i></p>
<p>Kontext vztahového prostředí</p> <ul style="list-style-type: none"> • se ženou a dětmi více přemýšlíme o rozdělení sil, práce, péče a odpočinku • rodinné akce typu hory, víkend v kánoích, větší výlety jsou s X nemožné • je trochu problém skloubit potřeby X a dvou starších dcer 	<p><i>Rodina nemůže trávit volný čas či dovolenou zcela běžně. Trávení volného času, chod rodiny je přizpůsoben potřebám dcery. Problematické je i skloubit vyhovění potřebám dcery a ostatních dětí v rodině. Rodiče spolu se svými staršími dcerami mají rozdělené úkoly.</i> Dimenze: potřeby dětí.</p>
<p>Kontext přátelských vztahů</p> <ul style="list-style-type: none"> • většina lidí i přátel neví, co s tím • prostě není čas na kontakty a oni postupně z našeho života mizí • málo vzácných přátel, kteří nějak, 	<p><i>Mnoho lidí z okolí neví, jak by se měla zachovat. Zda rodinu kontaktovat či ne. Péče o dceru rodičům zabere mnoho času a nezbyvá potom čas na navazování a udržování přátelských vztahů. Navíc rodina</i></p>

<p>aniž bychom skuhrali, pochopili, že potřebujeme pomoc a tu pomoc nám nabízejí</p> <ul style="list-style-type: none"> • lidé obecně nejsou nepřátelští, spíš nevědí, co si s tím počít 	<p><i>nemůže dělat vše, co jejich přátelé. Tím rodina postupně ztrácí kontakty. I přes to má rodina několik přátel, kteří přirozeně vycítí potřeby rodiny a nabízejí svoji nezištnou pomoc. Nelze tedy říct, že by rodina byla v sociální izolaci, spíše se vykrytalizovala opravdová přátelství.</i></p>
<p>Postoj otce k postižení dítěte</p> <ul style="list-style-type: none"> • notnou dávku energie, trpělivosti, sebezapření • klasických dovedností, kterými děti obvykle dělají rodičům radost, tak tam bohužel žádné nejsou • moje svědomí by mi nedovolilo, abych něco takového udělal 	<p><i>Otec si je vědom toho, že dcera není zdravá. Konstatuje, že dcera není typické dítě a nedělá činnosti, které by byly přiměřené jejímu věku. Práce s dcerou vyžaduje obětavost rodičů, čehož si je otec rovněž vědom. Cítí odpovědnost za svou dceru, která mu nedovoluje volit např. únik.</i> Dimenze: reálný pohled.</p>
<p>Coping</p> <ul style="list-style-type: none"> • klasický mix popírání, vztek, lítost, bolest, smíření • v různých obměnách a pořadí • běh na dlouhou trať • některé koníčky – kapela šly k ledu • chůze v přírodě, meditace, hra na kytaru, četba, filmy, hudba, nedá se ale říct, že bych na to měl dostatek času 	<p><i>Z výpovědi je patrné, že otec má načtené informace o tom, jakým způsobem se rodiče vyrovnávají s postižením dítěte. Akceptace postižení je proces, který trvá dlouhou dobu. Přirozeně se otec musel vzdát některých svých zájmů, nijak negativně to nehodnotí a bere situaci tak, jak je. Připouští, že se mu nedostává času. Má vymezené aktivity, o nichž ví, že mu pomáhají si odpočinout.</i> Dimenze: vlastní aktivita otce, průběžné zvládání stresu.</p>
<p>Hodnocení dítěte</p> <ul style="list-style-type: none"> • s X se zkrátka nedá nic podnikat, nikam jet, nic hrát • bývá radostná, mazlivá, pokud nás nekouše, nezuří a nemlátí hlavou o zed' • roztomilá a legrační • je v ní něco kouzelného • klasických dovedností, kterými děti obvykle dělají rodičům radost, tak tam bohužel žádné nejsou • sebepoškozování, naprostá nespolutpráce, neřiditelnost, nízká sebeobsluha • nemluví, prakticky nepoužívá žádná gesta ani obrázkovou komunikaci 	<p><i>Otec si uměl najít v dceři to, co ji dělá jeho dcerou. Bere dceru takovou, jaká je. Zná projevy jejího chování, ví, že mnoho z nich je nepříjemných. S dcerou je obtížné se domluvit a komunikovat s ní. Dcera je hodnocena jako mazlivá a radostná. Lze konstatovat, že akceptace byla v tomto případě úspěšná.</i></p>
<p>Postoj prarodičů k postižení vnoučete</p> <ul style="list-style-type: none"> • jsou ve věku, kdy jim slova poruchy autistického spektra nic neříkají • vidí projevy X a nechápou je • pro ně nemoc znamená bolest zad, bolest v krku, ne to, že se dítě vzteká, ubližuje si, kouše ostatní 	<p><i>Prarodiče nemají dostatek informací o tom, co obnáší mít dítě s poruchami autistického spektra. Projevy vnučky jsou pro ně nepochopitelné. Tím, že prarodiče nebyli zřejmě obeznámeni se symptomy PAS, občas přisuzovali její chování nevychovanosti a dokonce matka otce měla tendenci vnučku</i></p>

<ul style="list-style-type: none"> • občas se objevil názor, že je nevychovaná a matka má právě tendenci ji vychovávat 	<p><i>vychovávat.</i> Dimenze: potřeba informovat prarodiče.</p>
<p>Péče o dítě ze strany otce</p> <ul style="list-style-type: none"> • je to naprostá nezbytnost • péče o X je natolik náročná, že se prakticky nedá zvládnout bez zapojení obou rodičů a taky bez pomoci asistentky • vypracovaný dost náročný systém pomoci 	<p><i>Otec se umí o dceru postarat. S matkou dítěte mají zavedený systém péče o dceru. Pomoc ze strany otce je nezbytná a otec si tuto potřebu uvědomuje. S péčí o dceru rodičům pomáhá i asistentka.</i> Dimenze: systém péče.</p>
<p>Péče o dítě ze strany prarodičů</p> <ul style="list-style-type: none"> • moji rodiče jsou už ve věku, kdy stavy mé dcery nechápou • návštěva u babičky ji rozhodí a trvá delší dobu, než se srovná, stojí mě to vždy spoustu vysvětlování • nemůžeme ani u jedních prarodičů X nechat déle než hodinu • matka partnerky se občas podílí na péči, hlídá X 	<p><i>Péče ze strany prarodičů nepřichází v úvahu. Vnučku pohlídají pouze velmi krátkou dobu. Matka otce se nedokáže vnučce přizpůsobit a přijmout fakt, že vnučka není typické dítě. Vnučka vyžaduje speciální přístup, který jí prarodiče nedokážou poskytnout.</i> Dimenze: prarodiče podporující x nepodporující.</p>
<p>Péče o dítě ze strany speciálních pedagogů</p> <ul style="list-style-type: none"> • jsem mluvil nebo od nich něco četl včetně zahraniční literatury • stav českých ústavů sociální péče mě momentálně naplňuje úzkostí • tento druh péče má X ve školce • oba se mohou podílet na rozvoji dítěte s pomocí speciálních pedagogů • obdivuji paní učitelky • ve školce má X méně záchvatů vzteku a méně ubližuje sobě a ostatním dětem, přičemž doma se snažíme dodržovat instrukce ze školky • asistentky nám pomáhají, abychom fungovali, mohli chodit do práce • nemám čas někoho kontaktovat 	<p><i>Otec vyvíjel vlastní aktivitu v oblasti vyhledávání informací. Zastává názor, že se oba rodiče mohou podílet na SPI. V mateřské škole má dcera dle jeho slov méně záchvatů i přes to, že se rodina snaží dodržovat stanovená pravidla. Obdivuje paní učitelky, zároveň však vyjadřuje úzkost nad stavem pobytových zařízení. Oceňuje i pomoc asistentek, které pomáhají rodině fungovat, poskytují jim respitní péči.</i> Dimenze: ocenění.</p>
<p>Význam (smysl) postižení dítěte (sociální reprezentace postižení)</p> <ul style="list-style-type: none"> • ne každý je ochoten je ze sebe vydat právě pro výchovu dítěte • jsou to sobci, kteří nechají ve štychu ženu, která se nadále ve většině případů o dítě stará dál, musí ho živit a všechno zařizovat sama • asistentky nám pomáhají, abychom fungovali, mohli chodit do práce • potřeboval by radu nebo si jen tak 	<p><i>Otec si myslí, že muži, kteří opustí ženu s dětmi, jsou sobci. Jsou to muži, kteří nechtějí obětovat svůj čas, energii, finance. Jako těžká vyznívá situace ženy, která sama musí živit svoje děti.</i> <i>Otec se nabídl, že pokud by si někdo potřeboval popovídat, může se na něho obrátit. Je sdílný a ochotný komunikovat s jinými otci, pokud by oni potřebovali. On svou potřebu nevyjadřuje a odkazuje se na nedostatek času.</i></p>

popovídat, může se na mě obrátit	Dimenze: sdílnost.
----------------------------------	--------------------

Tabulka č. 12 Axiální kódování interview s otcem č. 11

V levém sloupci jsou vypsány klíčové pojmy identifikovaných významových jednotek s pracovními názvy kategorií. V pravém sloupci jsou uvedeny analytické poznámky s identifikací příčinných a intervenujících podmínek a kontextu.

<p>Příchozí informace o postižení dítěte</p> <ul style="list-style-type: none"> • během těhotenství měla žena různé komplikace, což v nás vyvolávalo podezření, že se něco děje • porodila ve dvacátém šestém týdnu • nebylo moc taktní 	<p><i>Podezření, že něco není v pořádku, v rodičích vyvolávaly komplikace během těhotenství. Dcera se narodila ve 26. týdnu gravidity. Prvotní informace byly sděleny pouze matce a dle vyjádření otce ne moc taktním způsobem.</i></p>
<p>Zdravotní stav dítěte</p> <ul style="list-style-type: none"> • šance padesát na padesát, že nebude dítě úplně v pořádku • potvrdili chromozomální vadu • srdeční vadu • patro • mohou mít mentální retardaci • by mohla mít schizofrenii • je opožděná 	<p><i>Rodiče měli padesátiprocentní šanci, že dítě bude mít nějaké postižení. Následně byla potvrzena chromozomální vada, která s sebou nese srdeční vadu, rozštěp patra a vysoké riziko vzniku schizofrenie. Mentální retardace nebyla zatím potvrzena, v současné době se dcera opožděje ve vývoji.</i></p>
<p>Kontext rodinného prostředí</p> <ul style="list-style-type: none"> • moje matka je vdova, otec mi zemřel, když jsem byl malý • nemám dobré vztahy se svým nevlastním otcem • snažil se mě vychovávat, dost tvrdě 	<p><i>Otec má vyšší vzdělání než matka dítěte, věkově jde o vyrovnaný pár. Otec vyrůstal s nevlastním otcem, jejich vztahy nejsou dobré. Otec hodnotí výchovu svého nevlastního otce jako přísnou až dost tvrdou. Dcera je prvorozená, pár nemá další děti.</i></p>
<p>Kontext vztahového prostředí</p> <ul style="list-style-type: none"> • nechat ženu v nemocnici samotnou • jsem s ní nemohl být tak často, jak bych si přál • zůstali se ženou jen pro sebe • žena je psychicky vyčerpaná 	<p><i>Otec nezmiňuje konflikty se ženou, v rozhovoru dominují konflikty s rodinou otce. Kvůli pracovním povinnostem musel nechat matku dítěte v nemocnici samotnou, což ho trápilo. Sociální izolace je patrná i u tohoto páru, otec potvrzuje ztrátu mnoha kontaktů. Uvádí, že manželka je vyčerpaná, pro pár to může být rizikový faktor.</i></p>
<p>Postoj otce k postižení dítěte</p> <ul style="list-style-type: none"> • cítil jsem se jako pozorovatel, nemohl jsem nic dělat • ještě nevíme, jaké bude mít její diagnóza důsledky • podle toho se uvidí • je to moje dítě • pokud dcera nebude mentálně retardovaná, půjde do normální školy 	<p><i>Otec popisuje bezmoc, kterou cítil po narození dcery. Zatím není jasné, zda bude mít dcera mentální retardaci a příp. jak hlubokou. Má jasno v tom, že dcera půjde do normální školy, pokud se neprokáže mentální postižení. V jeho postoji dominuje rovněž odpovědnost.</i></p>
<p>Coping</p> <ul style="list-style-type: none"> • po čase stráveném s dcerou, cítím úlevu, když jsem sám nebo v práci • mám čas pro sebe 	<p><i>Otec tráví čas s dcerou, ovšem přiznává, že je rád, když je mimo domov, kde si může odpočinout. Čas strávený o samotě mu pomáhá odbourat stres. Snaží se zvládat</i></p>

<ul style="list-style-type: none"> čas o samotě sportuju, chodím do hospody, dělám v dílně nejlepší je chvilka o samotě 	<p><i>stres průběžně běžnými činnostmi.</i> Dimenze: umět zvládat stres.</p>
<p>Hodnocení dítěte</p> <ul style="list-style-type: none"> moje dítě mi prostě dělá radost, protože je 	<p><i>Dcera dělá otci radost tím, že je. Jeden z mála otců nezmiňuje pokroky dítěte.</i></p>
<p>Péče o dítě ze strany otce</p> <ul style="list-style-type: none"> o tom jsem si četl hledáme systém, řešení změnit práci, mám flexibilní pracovní dobu systém já ji krmím v noci, žena ve dne mám strach, abych jí nějak neublížil někdy je tam vozím já, pomáhá mi to cítit se užitečně sleduju kauzu možná by nám mohl někdo poradit 	<p><i>Otec vyvinul vlastní aktivitu při hledání informací, sleduje média. Otec změnil práci, aby mohl být více k dispozici, v současné době má flexibilní pracovní dobu. Rodina zatím hledá funkční systém péče o dceru. Avšak již nyní mají rozdělené některé aktivity. Otec rád vypomůže, protože mu to pomáhá cítit se užitečně. Vyjadřuje obavy nad tím, aby dceři neublížil, nechá si poradit.</i> Dimenze: ochota udělat změnu.</p>
<p>Péče o dítě ze strany prarodičů</p> <ul style="list-style-type: none"> dokud se nám neomluví, nebudeme k nim jezdit utrpěla podpora, která od nich mohla přijít 	<p><i>O postoji prarodičů otec nemluví. Má jasno v tom, že dokud se otčím neomluví, rodina nebude navazovat kontakt. Špatnými vztahy utrpěla podpora, kterou rodina očekávala ze strany prarodičů. Prarodiče s péčí o vnučky nevypomáhají.</i></p>
<p>Péče o dítě ze strany speciálních pedagogů</p> <ul style="list-style-type: none"> nevím, jak to funguje, teprve nás to čeká myslím si, že muži nejsou zdatní ve vyjadřování emocí, to je problém, pokud by nás to odborníci učili, abychom byli schopní se vyjádřit, vyjádřit emoce, možná bychom nebyli tak tupí a byli víc citliví a klidně bych to udělal ve skupině 	<p><i>O speciálněpedagoické intervenci toho otec mnoho neví, zatím se s takovou péčí nesetkal. Velmi zdatně charakterizuje muže a jejich problémy s vyjadřováním emocí.</i> Dimenze: uvědomění si problému a ochota změnit to.</p>
<p>Význam (smysl) postižení dítěte (sociální reprezentace postižení)</p> <ul style="list-style-type: none"> chtějí mít všechno perfektní, ale nikdo přece není perfektní 	<p><i>To, že někdo chce mít všechno perfektní je důvodem pro nepřijetí odlišnosti. I když se týká dítěte.</i></p>

Tabulka č. 13 Axiální kódování interview s otcem č. 12

V levém sloupci jsou vypsány klíčové pojmy identifikovaných významových jednotek s pracovními názvy kategorií. V pravém sloupci jsou uvedeny analytické poznámky s identifikací příčinných a intervenujících podmínek a kontextu.

Ústředním konceptem (centrální kategorií) vycházejícím z cílů práce je **integrita a fungování rodiny**. Kategorie s identifikovanými podmínkami vyplývajícími z analýzy byly pro ilustraci uspořádány do tabulky (viz Tabulka č. 14). Vztahy mezi jednotlivými kategoriemi rovněž vyplývají z analýzy (Diagram č. 1), přičemž část z nich je podložena i odbornou literaturou. Mezi hlavní kategorie byly zařazeny **kontext rodinného prostředí**, protože člověk si přenáší transgeneračně životní zkušenosti, biologické, psychologicko-emoční, sociální a duchovní kvality. Z obou původních rodin si matka i otec nesou predispozice k resilienci (Tóthová, 2011). Na akceptaci dítěte s kombinovaným postižením má vliv i kvalita vztahu mezi partnery, jejich věk, pořadí narozených dětí aj. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2011). Vliv druhu, stupně, etiologie postižení dítěte a jeho stavu je na akceptaci dítěte rodiči i na stanovení přesné speciálněpedagogické intervence značný (viz Hastings et al., 2005; Říčan, Krejčířová, 2006; Robinson et al., 2007; Davis, Carter, 2008), tyto subkategorie zastřešuje **Diagnóza a zdravotní stav dítěte**. **Osobnost, vlastnosti otce** spolu s jeho schopnostmi a dovednostmi je velmi obsáhlá kategorie. Osobnost, vlastnosti, schopnosti, dovednosti se formovaly v původní rodině, jsou ovlivněny i rodinou vlastní. Jak uvádí Šolcová (2009) nelze stres/zátěž/krizovou situaci a osobnost od sebe oddělovat. Neboť osobnost může ovlivnit způsob, jakým otec reaguje ve stresu. Osobnost a vlastnosti (např. smysl pro povinnost, potřeba kontroly nad situací, hodnotový žebříček) se významně podepisují i na participaci na SPI. Predispozice pro **zvládání zátěže, řešení krizových situací** si jednak neseme z původní rodiny (Tóthová, 2011), jednak je zvládání ovlivněno (nejen) osobností (Šolcová, 2009). V rámci rodiny mluvíme o zvládání rodinného stresu – o rodinné resilienci. A ono zvládání, řešení a rodinná resilience má značný podíl na akceptaci dítěte, rodinnou kohezi a fungování (viz kap. 2.4 Coping). Poslední kategorie vyobrazuje subjektivní **hodnocení speciálněpedagogické intervence** z pohledu otců a je stěžejní pro další zpracování, neboť je zapotřebí určit vliv SPI na rodinné fungování a integritu.

KONTEXT RODINNÉHO PROSTŘEDÍ	<ul style="list-style-type: none"> • původní rodina • kontakt s prarodiči • podpora alespoň jednoho prarodiče • pomoc ze strany prarodičů • styl výchovy v původní rodině => styl výchovy • věk rodičů • pořadí narozených dětí • akceptace postižení matkou • péče o dítě ze strany matky • vztah před narozením dítěte, udržování kvality vztahu otec – matka • snaha rodičů ukázat svým rodičům svoje schopnosti
DIAGNÓZA A ZDRAVOTNÍ STAV DÍTĚTE	<ul style="list-style-type: none"> • diagnóza známá x neznámá • diagnóza přesná x nepřesná • povaha a chování dítěte • rozpoznatelnost postižení • dorozumění se s dítětem • prognóza • ohrožení života dítěte • znalost příčiny • hledání příčiny • náročnost péče
OSOBNOST, VLASTNOSTI OTCE (+ schopnosti a dovednosti)	<ul style="list-style-type: none"> • přizpůsobení se x nepřizpůsobení se • sebeobětování • sobeckost • obdiv, uznání matky, úcta k matce, důvěra • podpora matky • hodnotový žebříček otce • predispozice a vědomá snaha být šťastným • obviňování a sebeobviňování • optimismus x pesimismus • asertivní x pasivní komunikace
ZVLÁDÁNÍ ZÁTĚŽE, ŘEŠENÍ KRIZOVÝCH SITUACÍ, RODINNÁ RESILIENCE	<ul style="list-style-type: none"> • trávení volného času • systém péče => stereotyp x jistota • vnímání postižení jako problému x údělu • verbalizace emocí možnost x nemožnost • verbalizace emocí touha x strach • verbalizace emocí anonymně x přátelům/rodině • únik • hledání dalších zdrojů v rodině

	<ul style="list-style-type: none"> • naděje, víra • sebeobviňování • stud • motivace • kontrola nad situací
SPECIÁLNĚPEDAGOGICKÁ INTERVENCE a její hodnocení	<ul style="list-style-type: none"> • profesionalita odborníků • nevím • shoda mezi otcem a odborníkem • kontinuita péče • efektivita SPI • pokroky dítěte • prostředí, kde se člověk nebojí zeptat

Tabulka č. 14 Seskupení identifikovaných podmínek

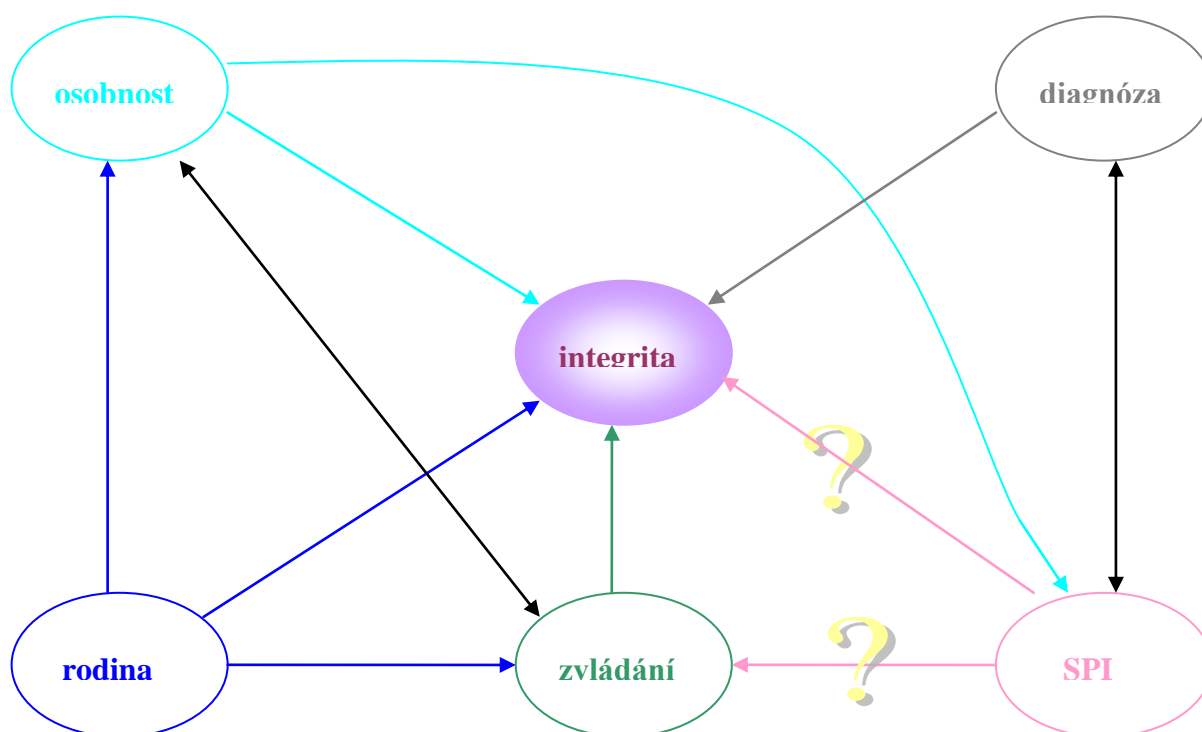


Diagram č. 1 Vztahy mezi jednotlivými kategoriemi

Kontext rodinného prostředí

Otcové č. 1, 6, 7 vyrůstali v neúplné rodině, otcové č. 2, 12 vyrůstali s nevlastním otcem a otcové č. 3, 4, 5, 8, 9, 10, 11 vyrůstali v úplné rodině. Otcové č. 6 a 7 nežijí s matkou dítěte, zbylí otcové žijí s matkami svých dětí.

S oběma svými rodiči jsou v kontaktu otcové č. 3, 5, 9, 10, 11. Pouze se svou matkou se vidá otec č. 2, 6, 7. V minimálním kontaktu se svými rodiči jsou otcové č. 1, 4, 8, 12. Matka otce č. 1 žije v domově pro seniory cca 30 km od místa bydliště rodiny, otec zemřel.

Otec č. 4 se svou rodinou často stěhuje a momentálně bydlí daleko od svých rodičů. Otec č. 8 se svými rodiči stýká minimálně kvůli neshodám, které vznikly po narození dcery. Otec č. 12 nemá dobrý vztah se svým nevlastním otcem. Vágnerová, Strnadová, Krejčová (2009) uvádějí, že rodiče matky poskytují větší podporu rodině dítěte s KP než rodiče otce. V tomto výzkumu se ale poměrně vysoký počet participujících rodin nestýká s rodiči matky (popř. jsou mezi nimi vypjaté vztahy), a to č. 4, 5, 6, 7, 8. Rodina otce č. 4 neudržuje kontakt z důvodu častého stěhování. Rodina otce č. 5 má s matkou matky vypjaté vztahy, matka matky je dle otce spíše sebestředná, s péčí o vnuče nevypomáhá. Otec č. 5: *„Tchýně je jedináček, je ‚unavená‘, stěžuje si, s ničím nám nepomůže...kluky nevidá, je hypochondr, všechno je pro ni náročné...její dcera padá na hubu a ona si stěžuje, že musí dělat to a to...neprožila nic, žádnou pecku a pak ani nepoděkuje, když pro ni dcera něco udělá, to zamrzí.“* Podobné charakteristiky babiček (matek matky) dítěte lze nalézt i ve výpovědích otců č. 6 a 7. Otec č. 8 uvedl, že se s rodiči matky dítěte přestali scházet kvůli odlišnému názoru na péči o dceru.

Alespoň jeden člen širší rodiny podpořil rodinu otce č. 1 (matka matky), č. 2 (matka matky), č. 3 (otec otce), č. 4 (sestra matky), č. 6 (matka otce), č. 9 (rodiče matky), č. 10 (matka matky). O pozitivěch neformální podpory rodičů dětí s kombinovaným postižením více White, Hastings (2004), Mayes et al. (2008). Dle Seligmana (1991) by se matka otce č. 3, matka otce č. 4, matka otce č. 11, matky matek č. 6 a 7, rodiče otce č. 8 a 12 dali hodnotit jako prarodiče nepodporující, prarodiče jako zdroj stresu. Zmínění měli (mají) nevhodné poznámky, projevují lítost či popírají problém. Otec č. 4: *„Moje máma se s tím asi také nevyrovnala...ona si představuje, že půjdeme k lékaři, ten jí dá prášek a ona bude zdravá...mamka to vidí nereálně.“* Tchýně otce č. 6: *„Fůůj, to je smrad!“* Otec č. 8: *„Moje matka nebyla zcela taktní, porovnávala X a dítě bratra...manželčini rodiče to přijali ještě hůř...objevil se i názor, že bychom ji měli dát do ústavu.“* U těchto otců (resp. rodičů) lze také vysledovat určitou revoltu, snahu ukázat svým rodičům, že jsou schopni se postarat o dítě s kombinovaným postižením. Od kontaktů a míry podpory se potom odvíjí i pomoc s péčí o vnuče. Obětavost a sebeobětavost vyniká u tchýně otce č. 1 a u matky otce č. 6, obdobné chování lze vysledovat právě i u jejich dětí (tedy manželky otce č. 1 a otce č. 6). Naopak matky matek č. 5, 6 a 7 vykazují vyšší sebestřednost a obdobné vzorce se objevují i u matek č. 6 a 7, matka č. 5 nepřejímá (aktuálně) vlastnosti své matky.

Většina otců (1, 2, 4, 6, 7, 8, 11 a 12) se nacházela v době narození dítěte s kombinovaným postižením v období střední dospělosti. Pro toto období je charakteristická, mimo jiné, určitá stabilita, spolehlivost, stálost, velká odpovědnost vzhledem k rodině,

schopnost dělat kompromisy, konstruktivně řešit problémy. Na druhou stranu se v tomto období mohou vyskytnout problémy v manželství (Langmeier, Krejčířová, 2006).

Otcům č. 3, 5, 9, 10 bylo v době narození dítěte s kombinovaným postižením méně než 30 let. Toto období mladší dospělosti je charakteristické vrcholem kognitivních schopností, navazováním monogamních vztahů a zakládáním rodiny, velkou schopností snést zátěž a adaptabilitou. Člověk v mladší dospělosti si realizuje své cíle, naplňuje hodnoty, zná své možnosti i limity. Období do 30 let je ještě obdobím dynamickým a variabilním (Langmeier, Krejčířová, 2006).

Dítě s kombinovaným postižením se narodilo jako prvorozené otcům č. 3, 4, 5 (dvojčata), 8, 9, 10, 12. Děti otců č. 1, 2, 6, 7, 11 se narodily jako druhé, popř. třetí v pořadí. Do nejstaršího dítěte se obvykle projektují naděje rodiny na kontinuitu a přežití rodu, rodiče mají velká očekávání. Narození potomka s kombinovaným postižením jako prvního ohrožuje jejich roli mnohem více, než když se takové dítě narodí jako druhorozené (Tóthová, 2011). Otec č. 2: „*Vědomí, že mám zdravý děti, je ku prospěchu věci...že X není první dítě.*“

Na kvalitu vztahu má vliv komplex mnoha faktorů. Podrobná analýza vztahů není cílem této práce, proto je poukázáno pouze na několik rizikových a pozitivních faktorů pro partnerský vztah (dle Tavela, 2009). U několika párů lze zaznamenat rizikové faktory pro vztah. Otec č. 2 může svým kamarádkým vztahem s jinou ženou dávat manželce podněty k žárlivosti. Partneři č. 4, č. 5, č. 11, č. 12 na sebe mají málo času, jeden z nich či oba jsou unavení, matky dětí tráví většinu času doma s dětmi. Otec č. 6 uvádí, že matka dítěte pravděpodobně vnímala, že pro otce nebyla na prvním místě. Otec upřednostňoval syna a pečoval výhradně o něho. Otec č. 7 uvádí, že matka dvojčat byla příliš mladá a byl mezi nimi značný věkový rozdíl, proto spolu již nežijí. Pozitivním faktorem může být tolerovaná volnost otce (otec č. 1 tráví dovolenou sám, otec č. 3 pracuje v dílně, č. 12 tráví rád čas o samotě). Pár č. 3 vykazuje důvěru ve vztahu. Pár č. 8 se snaží nalézt společný čas a udržovat svůj vztah, otec uvádí, že se sám snaží být aktivní. Uznání a obdiv ženě vyjadřují otcové č. 1, 3 a 5. Otec č. 1: „*Obdivoval jsem ženu...vydržela víc.*“ Otec č. 3: „*Obdivuju ženu, nemá to jednoduchý, obdivuju ji, že dokáže bydlet s našima.*“ Velmi také záleží na původním způsobu života. Pokud rodiče byli aktivní, cestovali, setkávali se s přáteli apod., může je narození potomka (obecně) omezovat. V takovém případě je důležité nalézat kompromisy a udělat si čas jen sami pro sebe.

Diagnóza, zdravotní stav dítěte

Sdělení nepříznivé diagnózy je často i pro odborníka velmi náročnou situací. Známa, i když v praxi ne vždy uplatňovaná, pravidla pro sdělení diagnózy rodičům uvádí např. Prokopová (2013). Téměř u všech dětí respondentů (kromě č. 4, 9, 12) lze zaznamenat, že stanovení více či méně přesné diagnózy trvalo určitou dobu. Na počátku provázela otce (resp. rodiče) nejistota. Po sdělení diagnózy může přijít jistá úleva nebo naopak nastupuje stres způsobený přímou konfrontací s nepříznivou zprávou. Každý na takovou situaci reaguje zcela individuálně. Jak uvádějí Hastings et al. (2005) nebo i Krejčířová (2011), druh, stupeň postižení a jeho etiologie je významným determinantem přijetí faktu postižení dítěte.

Diagnózou známou je pro potřeby této práce myšlena taková diagnóza, která je v odborné literatuře popsána, jsou známy její příčiny, symptomy a lze předurčit i prognózu. S tím souvisí i přesnost stanovení diagnózy. Obecné povědomí o diagnóze (tedy diagnóza známá) zajišťuje rodičům větší dostupnost informací (epilepsie, MO, Downův syndrom). Znalost důsledků diagnózy přináší rodičům jistotu, omezuje negativní pocity z neznámého. Naopak ale znalost vážnosti důsledků může být stresujícím faktorem, který ovlivní jejich náhled do budoucna. U dětí otců č. 1, 2, 4, 7, 8, 9, 10, 12 je diagnóza známá a dle otců pravděpodobně konečná. Lékaři se v současné době zaměřují na zlepšení či udržení stavu dětí, nikoliv na diagnostiku. Zatímco u dětí otců č. 3, 5, 6, 11 není zcela přesně stanovena diagnóza, jsou pouze popsány symptomy a stále se hledá optimální léčba. Děti otců č. 1, 2, 3, 6, 8, 12 byly či jsou přímo ohrožené na životě a otcové vyjádřili obavu ze zhoršení stavu.

Příčina kombinovaného postižení je pro otce velmi ožehavým tématem. Někteří otcové polemizují nad příčinami. Otec č. 2 udává, že matka dítěte si v době těhotenství zlomila nohu a podstoupila rentgenové vyšetření. Otec č. 5 se odkazuje na vakcinaci. Otec č. 6 poukazuje na narkózu chlapce a vysoké horečky. Otec č. 10 jako příčinu uvádí asfyxii při porodu. K příčinám KP patří prenatální rizikové faktory (genetické onemocnění, chromozomální aberace, metabolické poruchy matky, infekce matky, působení teratogenů), perinatální rizikové faktory (asfyxie, předčasný porod, protražený porod) a postnatální rizikové faktory (infekční onemocnění dítěte, úraz). V mnoha případech je však etiologie neznámá (viz např. Opatřilová, 2005). Příčinu zná otec č. 9 – u jeho syna se projevilo genetické onemocnění, kterým je zatížena rodina matky. Ostatní otcové příčinu kombinovaného postižení svých dětí nemají přesně potvrzenou a sami přiznávají, že se v myšlenkách i rozhovorech s matkami k hledání příčiny vracejí. Hledání příčiny (přímé výpovědi i nepřímé) se ve výpovědích objevuje velmi často spolu s hledáním viníka. Otec č. 2: *Nikdo nám neřekl, kde je problém, jaká je příčina.* Otec č. 3: *„Nikdo neřekl, proč se to*

stalo...nějaký pochybnosti, hledáme příčinu.“ Otec č. 5: „To nevíme dodnes...X dostal hexavakcínu, jeho bratr, dvojče, ne, bratr se vyvíjí normálně...vina je i na doktorech, teď si říkám děj se vůle Boží...myslel jsem si, že to podcenila a nachladila se tam, řekl jsem jí to a ptal se, jestli tomu šlo předejít.“ Otec č. 6: „Vinit lékaře nemůžeme, dělali, co znali...nebylo fakt dobrý mu dávat ty léky, narkózu, očkování, mohlo se to udělat jinak...to bude těmi záchvaty i nesprávnými léky.“ Otec č. 10: „Jsem si myslel, že za to mohou oni a myslím si to do teď.“

Pro otce je důležité, zda postižení jejich dítěte je na první pohled rozpoznatelné jak po fyzické stránce, tak i v chování (Davis, Carter, 2008). Otcové č. 3, 5, 7, 9, 11 upozorňují na to, že jejich děti se fyzicky neliší od ostatních dětí, avšak jejich chování se od ostatních dětí liší a svým chováním poutají pozornost okolí. Zatímco děti otců č. 1, 2, 6, 8, 10 jsou děti se sníženou schopností pohybu, k pohybu používají vozík či speciální kočár. Na první pohled je zřejmé, že nejde o intaktní děti. Dcera otce č. 4 vypadá jako ostatní děti a i když se její vývoj opoždí, otec si zatím problém nepřipouští, protože chování dcery odpovídá přibližně jejímu věku.

Nejen primární diagnóza, ale i povaha dítěte ovlivňuje jeho chování. Děti otců č. 1, 4, 6, 8 jsou klidné, po většinu dne spokojené. Otcové nepoukazují na žádné obtíže v chování ani na výchovné prohřešky. Otec č. 1 situaci vystihuje: *„Třeba ale děti s autismem ohrožují sami sebe, okolí, utíkají rodičům, je náročné se o ně starat. To pak chápu, že rodiče hledají i jiná řešení.“* Jak bylo uvedeno výše, některé děti jsou svým chováním nápadné, což je pro otce stresující (Davis, Carter, 2008). Otec č. 2: *„Je hodně hlučná, takže to nás omezuje ve společenském životě, nemůžeme jít posedět do kavárny, protože X víská, křičí, okolí to vadí, život se změnil od základu.“* Otec č. 7 má obdobné problémy: *„Nemůžu s ním jít ven, nemůžeme třeba ani sedět na zahrádce v restauraci. Celý by to tam zbořil, zpřeházel, osahal, přerovnal.“* Otec č. 11: *„S X se zkrátka nedá nic podnikat, nikam jet, nic hrát.“* Chování dítěte na veřejnosti odrazuje otce od společenského kontaktu a může tak stavět rodinu do sociální izolace. Nevhodné poznámky o nevychovanosti dítěte, rovněž staví otce do nepříjemné situace, tuto zkušenost mají otcové č. 5, 6, 7, 11. K izolaci může přispět i nepříznivý zdravotní stav dítěte. Některé děti jsou velmi náchylné k infekcím nebo vyžadují nepřetržitou péči, která nedovoluje rodině opustit domácí prostředí (př. dcera otce č. 2, syn otce č. 6, dcera otce č. 8, dcera otce č. 11).

Otcové si uvědomují zejména psychickou náročnost péče o dítě s kombinovaným postižením (př. otec č. 5, 6, 7, 8, 11, 12). Někteří tuto péči přirovnávají k péči o kojence, kterou nehodnotí vyloženě jako náročnou. Otec č. 2: *„X si pořád užíváme, je to naše mimino*

pořád.“ Otec č. 4: „*V uspokojení základních potřeb nevybočuje od zdravých dětí.*“ O finanční náročnosti se zmiňují pouze otcové č. 2, 8. Péče jistě finančně náročná je (dojíždění k lékařům a jiným odborníkům, pleny, speciální výživa, léky, pomůcky aj.), ostatní ji nezmiňují možná proto, že psychická a fyzická únava převyšuje náročnost finanční. Velmi náročná je péče o syna otce č. 7, tento otec nemá nikoho, kdo by mu vypomohl.

Osobnost, vlastnosti otce

Analýza a popis osobnosti je plně v kompetenci psychologů, nelze jej ale v kontextu této práce opomíjet. V následující části textu je poukázáno pouze na určité vlastnosti, schopnosti a dovednosti otců, které vyplynuly z analýzy interview.

Ochota otce přizpůsobit se potřebám dítěte a obětovat mu určitou část svého času ovlivňuje velikost podílu na péči o dítě s kombinovaným postižením. Určit hranici mezi sebeobětováním a zdravým přirozeným obětováním se pro dítě je těžké a každý rodič tuto hranici vnímá subjektivně. O otcích č. 4, 6, 7, 11 by se dalo říci, že se svému dítěti přizpůsobují více než ostatní otcové. Otcové č. 2, 3, 5, 9 si drží určitý odstup, někteří mohou působit až sobecky. „*Ne každý je ochoten je ze sebe vydat právě pro výchovu dítěte...jsou to sobci, kteří nechají ve štychu ženu, která se nadále ve většině případů o dítě stará dál, musí ho živit a všechno zařizovat sama,*“ míní otec č. 11. Otcové č. 1, 8, 10, 12 si udržují zdravý vztah s dítětem a míra sebeobětování se pro dítě je více či méně v rovnováze s vlastními aktivitami otce.

Netřeba dokazovat, že pořadí hodnot v hodnotovém žebříčku ovlivní postoj otců k rodině. Několik z nich se odvolává na důležitost rodiny (č. 1, 6, 8). Otec č. 8 svůj žebříček přeorganizoval, „*určitě se změnila priority,*“ což je přirozené. I otec č. 7 poukazuje na hodnotový žebříček: „*Důležitý je určit si priority.*“ „*Pokud je člověk zvyklý žít na vysoké noze a nechce se vzdát drahých aut a koženého nábytku,*“ polemizuje otec č. 1 nad otázkou, proč někteří otcové odcházejí od rodiny, do které se narodilo dítě s postižením. Jistě všichni cítí odpovědnost za své dítě (bez ohledu na jeho stav) a akceptují povinnost se o něho postarat. Otcové č. 1, 3, 4, 11, 12 tuto povinnost přímo zmiňují během interview. Otec č. 12: „*Je to moje dítě. Moje dítě mi prostě dělá radost, protože je.*“

Predispozice a vědomá snaha být šťastným, optimistický či pesimistický pohled determinuje otcovo pojetí celé situace a chápání problému. Např. otcové č. 2, 3, 5 vnímají svoje problémy jako nejhorší. Nepřipouštějí, že by rodiče zdravých dětí mohli mít větší problémy než oni, protože přece mají ‚zdravé‘ děti. Otec č. 1 oponuje: „*To se nesmí brát tak*

moc vážně...může se stát cokoliv jiného, horšího.“ Otec č. 10 se utěšuje: „My nebudeme mít takovou smůlu.“

Obviňování (sebeobviňování) může značit (u jednoho/obou partnerů) nespokojenost člověka sama se sebou, přehnané nároky na druhého, nedostatek sebedůvěry. Obviňování druhých je výmluva pro vlastní nečinnost. Obviňování dává člověku pocit, že jedná správně a že sám nemusí nic měnit (Toman, 2009). Člověka, kterému chybí sebejistota, sebedůvěra, profesionalita označujeme jako slabocha. Takový člověk nedokáže nést zodpovědnost a obviňuje druhé (Ako spoznáte slabocha?, 2014). Hledání důvodu, proč já, pocit viny i případná závist je zpočátku přirozená reakce. Otec č. 8: *„Proč právě my?...Můj bratr měl ve stejnou dobu zdravé dítě, to byl hrozný pocit.“* Otec č. 3: *„Proč já? Co jsem komu proved, že mám takový dítě? To byla hrozná nespravedlnost...bratranec má dítě se sestřenicí a mají kupu zdravých dětí“*. Někteří zůstanou u hledání příčiny, jiní hledají cestu ven, řešení.

Během asertivní komunikace člověk zřetelně formuluje svoje požadavky myšlenky, nenechá se tzv. odbít, důsledně trvá na daném požadavku, dokáže zvažovat informace. Asertivní člověk vystupuje klidně, mluví přiměřeně hlasitě, mluví otevřeně. Nemanipuluje (Vybíral, 2005). I to, jak člověk komunikuje je obrazem osobnosti. Otcové, kteří jsou v komunikaci asertivní (př. č. 1, 2, 11), zvažují informace, nebojí se zeptat, aktivně přistupují k získávání informací. Naopak otec č. 9 se zdá být pasivní. Důležitou poznámkou ke komunikaci je i poznámka otce č. 12, která potvrzuje obecně platné povědomí: *„Myslím si, že muži nejsou zdatní ve vyjadřování emocí. To je problém. Pokud by nás to odborníci učili, abychom byli schopní se vyjádřit, vyjádřit emoce, možná bychom nebyli tak tupí a byli víc citliví.“*

Zvládání zátěže, řešení krizových situací, rodinná resilience

Klasifikací a různých typologií strategií zvládání zátěže, ze kterých je možné vycházet, je mnoho (viz Lazarus, 1993; McCubbin et al., 1996; Vodáčková a kol., 2002; Paulík, 2010).

McNeill (2004) se zaměřuje na identifikaci strategií vedoucích k rodinné integritě. Mezi tyto strategie řadí: pozitivní pohled otce na život, budování a udržování pevných vztahů v rodině, společné trávení času, udržování rutiny a zapojení se do každodenní péče o dítě. Otcích č. 1, 8, 10, 11, 12 by se dalo říci, že mají spíše pozitivní pohled na život (srov. predispozice a vědomá snaha být šťastným viz výše). Budovat a udržovat vztahy v rodině se snaží otcové č. 2, 3, 5, 8, 9, 12. Otcové č. 6 a 7 k tomu již nemají mnoho příležitostí. Společně s celou rodinou tráví volný čas otcové č. 1 (víkendy), 2 (občas), 6 (víkendy), 8 (občas), 9, 10

(občas), 11 a 12. Naopak se ukazuje, že otcové oceňují volnou chvíli, chvíli strávenou o samotě, v práci (resp. mimo rodinu). Nejde o nezáměr či únikovou strategii, ale přirozenou potřebu být chvíli sám, mít čas pouze pro sebe. Zaběhnutý systém péče má rodina otce č. 1, 2, 6, 7, 8, 11. Otec č. 2 tento systém vnímá negativně jako nudný stereotyp. Otcové č. 10 a 12 zatím hledají optimální rozdělení úkolů, učí se o dítě pečovat. Otcové č. 6 a 11 zavedený systém péče velmi oceňují a přikládají mu důležitou roli v rodinném (osobním) fungování. Zapojení otců do péče je zřejmé u otců č. 6 a 7, kteří jsou hlavními pečovateli. Na péči o dítě s kombinovaným postižením se dále podílejí otcové č. 4, 11 a 12, otcové č. 2, 3, 8 občas vypomáhají. Historicky je dáno, že je to spíše matka, která uplatňuje strategie přispívající k rodinné soudržnosti (Swallow et al., 2011). I přes to lze u všech otců najít alespoň jednu z uvedených strategií vedoucích k rodinné integritě.

Následující identifikované strategie doplňují či rozšiřují stávající obecné copingové strategie popsané v literatuře a jsou vztaženy pouze na otce.

Ve skupině otců participujících na výzkumu jsou otcové, kteří svou situaci reinterpretovali pozitivně (McCubbin tuto strategii nazývá ‚hodnocení situace a pochopení jejího významu‘). Akceptují své dítě bez ohledu na jeho zdravotní stav, vnímají sebe jako nejlepší pečovatele: *„Narodila se nám, má kliku, my se o ni postaráme,“* potvrzuje pozitivní reinterpretaci otec č. 4 nebo otec č. 3: *„My jsme hodný, takže my se o ni postaráme.“* Otec č. 1: *„Musím jí pomoc, je to moje povinnost.“* Otec č. 5: *„Děti si musíme vyplat bez ohledu na to, zda má X autismus, nebo ne.“* Postižení dítěte vyloženě jako problém nevnímá žádný otec, to ale neznamená, že jsou se situací srovnání. Otec č. 2: *„Už to jiný nebude...s tím se člověk nevyrovná.“* Otec č. 7: *„Dospělej se na něco těší a dítě to dokáže v momentě zničit, to je hrozný zklamání.“*

K získávání dalších zdrojů v rodině může přispět společná pravidelná aktivita otce a dítěte, jako např. otec č. 3 svou dceru uspává, otec č. 8 chodí se svou dcerou plavat a koupe ji, otec č. 12 krmí svou dceru v noci. Otcové č. 4, 6, 7 mají společných pravidelných aktivit ještě více (vzhledem k tomu, že jsou výhradními pečovateli).

Mezi coping orientovaný na emoce patří vyjadřování emocí. Používání této strategie je ovlivněno potřebou/přáním či strachem se svěřovat, (ne)možností komu se svěřit. Někteří otcové se raději svěřují přátelům, jiní spíše cizím lidem. Přátelé jsou lidé, kteří dotyčnou osobu znají, člověk k nim může mít důvěru, naopak cizí lidé poskytují anonymitu. Obecně otcové neupřednostňují otce (resp. rodiny) s dětmi se zdravotním postižením. Muži obecně mají sklon uzavírat se do sebe, méně verbalizují svoje emoce (viz literatura zaměřující se na genderové rozdíly), avšak to neznamená, že je tomu tak u všech a v každém případě. Nejen

partnerka, ale i odborníci by se měli ptát, zda si otec potřebuje promluvit a případně mu dát prostor, pokud své přání vyjádří. Nedílnou součástí je i vytvoření takového prostředí, kde muž, který nemluví, naopak mluví hodně, nadává, pláče, vzteká se, nemístně vtipkuje apod., není vnímán jako zženštilý, slaboch, hulvát. Jde o muže, který se ocitl v krizové situaci. „*Cítil jsem se jako pozorovatel, nemohl jsem nic dělat,*“ uvedl otec č. 12. „*Nikdy jsem o tom s nikým nemluvil kromě manželky...ženě ale taky nemůžu říct všechno...nikdo se mě neptá, jak to vnímám já,*“ stěžuje si otec č. 3.

Narození dítěte s kombinovaným postižením může na určitý čas vzít otci pocit kontroly nad situací. Otcové nesnesou, pokud dítě trpí a oni s tím nemohou nic udělat (př. otec č. 1, 6, 8). Nebo mají strach, aby dítěti neublížili, aby něco nezanedbali (př. otec č. 3, 6, 10, 12).

Naděje a víra ve zlepšení je rovněž často uplatňovanou strategií (u otce č. 3, 4, 8, 10, 12). Naděje a víra ve zlepšení může být významným motivačním prvkem pro další práci.

Speciálněpedagogická intervence a její hodnocení

Jak již bylo několikrát zmíněno, otcové se speciálněpedagogické intervence zúčastňují minimálně, tuto skutečnost potvrzuje i tento výzkum.

Z výsledků dotazníkového šetření vyplývá, že otcové zastávají názor, že by speciální pedagog měl pracovat s oběma rodiči (viz Graf č. 20). Z rozhovorů plyne, že pro takovou spolupráci se vyslovili otcové č. 4, 6, 8, 10, 11. Otcové argumentují tím, že dítě je obou rodičů, a proto by se měli účastnit oba rodiče. Otec č. 2 si rovněž myslí, že by to mohlo být užitečné, ale musel by mu to někdo nabídnout, sám spolupráci neinicuje. Otec č. 3 rovněž není proti, musel by ale vědět, jak by práce s oběma rodiči vypadala, co by to obnášelo. Otec č. 9 si myslí, že by speciální pedagog měl pracovat s oběma rodiči, ovšem není si jistý, zda by tato spolupráce byla vhodná pro něho. Do této doby se na SPI pravidelně podílí pouze otcové č. 6, 7, 8, otcové č. 2, 3, 11 příležitostně nebo dítě pouze dopravují tam, kam je třeba. Otec č. 1 shrnuje svůj postoj k účasti na SPI: „*Mám pocit, že bychom to nikam neposunuli, oba tam být nemusíme.*“ Snahu otců a jejich vlastní iniciativu ocení jistě matky dětí a děti samotné. Otcové č. 6 a 7 jsou logicky aktivní, sami si vyhledávají informace o postižení, účastní se kurzů a podílí se na SPI. U otců č. 8, 10, 11, 12 lze zaznamenat určitou aktivitu - tyto otcové si vyhledávají informace, čtou nebo se dívají na televizi, jsou ochotní se účastnit kurzů.

Do mateřské školy docházejí děti otců č. 3, 4, 5, 6, 8, 11; základní školu speciální navštěvují děti otců č. 1, 2, 7, 9. Služeb rané péče využívají (i přes to, že jde o sociální službu, byla tato služba do výzkumu zahrnuta pro svou podstatu a podobný cíl jako mají

speciálněpedagogické služby) rodiny otců č. 3, 4, 5, 8, 10. Klienty SPC jsou rodiny otců č. 1, 2, 6, 7, 9. I přes to, že se otcové č. 3, 4, 5, 8, 11 přímo nevyjadřují ke službám školských poradenských zařízení, lze předpokládat, že rodiny jsou klienty některého školského poradenského zařízení, neboť jejich děti navštěvují mateřskou školu.

Otcové hodnotí speciální pedagogy jako profesionály a odborníky, z jejich pohledu jde o vyškolené pracovníky s lidským přístupem a ochotou ke spolupráci. Otcové jsou vděční, že s takovými dětmi někdo pracuje. Otec č. 1: *„Přístup byl vždy vstřícný, byli ochotní.“* Otec č. 6: *„Hledají na internetu inspiraci, zkusí pracovat různě, vymýšlí stále něco nového.“* Otec č. 7: *„Paní učitelky jsou fantastický lidi...jsou odbornice, mají zkušenosti, se vším mě poradily...bez těchto lidí bychom byli na ústav.“* Otec č. 11: *„Obdivuji paní učitelky...ve školce má X méně záchvatů vzteku a méně ubližuje sobě a ostatním dětem.“* Kladně se vyjadřují i otcové č. 2 a 4, kteří hodnotí pracovníky jako odborníky, kterých se nebojí zeptat. Vědí, že pokud se zeptají či o něco požádají, bude jejich otázka zodpovězena a žádosti bude vyhověno. Mueller, Buckley (2014) potvrzují, že otevřená a upřímná komunikace mezi otci a speciálními pedagogy je jedním z determinantů dobrého vztahu mezi otcem a pedagogem. Otcové v jejich výzkumu využívali i email a telefon ke komunikaci se speciálními pedagogy. Otcové participující na jejich výzkumu poukazují i na důležitost pravidelných krátkých sdělení během předávání dítěte ve škole.

Otcové velice oceňují speciálněpedagogickou péči z hlediska efektivity. Všimají si pokroků svého dítěte a každá nová schopnost či dovednost dítěte jim dělá radost. Pokroky dítěte mohou sloužit jako pozitivní faktor pro snížení stresu a motivace pro další práci. Odpověď otce č. 2 na otázku *„co mu pomáhá odbourat stres“*: *„Určitě, pokud se naučí něco nového, pokud udělá v něčem pokrok.“* Otec č. 4 se vyjadřuje k pokrokům, *„Ve školce se docela rozpovídala.“* Otec č. 5: *„Když stojí na místě, tak to moc nepřidá.“* Otec č. 7: *„Kluka nám rozmluvily, zapojily ho do kolektivu, naučily ho na toaletu, nastavily mu režim.“* Otec č. 10: *„Jsou vidět výsledky v příjmu potravy i v hybnosti.“* Efektivita speciálněpedagogické intervence je nezpochybnitelná. Ve výpovědích otců lze zaznamenat i několik problémů týkajících se hodnocení pokroků. Jedním z nich je otázka *„co to vlastně pokrok je“*. Otec č. 2: *„V Praze zase chválili každé pokrok, chtěli nás povzbudit. Ale nám to jako pokrok nepřišlo.“* Většina rodičů má alespoň obecné povědomí o tom, jakými milníky ve vývoji si zdravé dítě prochází. Vědí, kdy asi má dítě sedět, kdy asi má lézt, kdy asi má začít mluvit apod. Dítě s kombinovaným postižením se vyvíjí jinak, milníků ve vývoji dosahuje jindy, některé děti jich vůbec nedosáhnou. Proto může být pro rodiče neuvěřitelné např. to, že velkým pokrokem je, když dítě, které bylo vyživováno sondou, začíná ve svých čtyřech letech jíst samo (přičemž

zdravé dítě samo přijímá potravu cca od jednoho roku). Znalost přibližného vývoje dítěte a rozlišení pokroků od stagnace či regrese je důležitým determinantem pro vlastní aktivitu otců. Otec č. 3: „*Dřív jsem s X i cvičil, ale neviděl jsem pokroky, nebyla zpětná vazba, takže jsem přestal.*“ Dalším problémem může být spoléhání se pouze na speciální pedagogy. Otec č. 4: „*Spoléháme na školku, že ji tam naučí další věci.*“ Otec potom více či méně kladně hodnotí pokroky, které dítě udělalo pouze ve škole (během návštěv školských poradenských zařízení apod.) a nebere v potaz domácí péči. Pokud se dítě nerozvíjí tak, jak by si otec přál, může svalovat vinu na speciálního pedagoga, což ale není případ žádného otce participujícího na tomto výzkumu. Jedná se o zkušenosti ze speciálněpedagogické praxe. Otec č. 1 hodnotí SPI jako méně užitečnou: „*Něco je zbytečné...stačí jedna rehabilitace...výsledky nehodnotím, meze nepřekročíme...výsledky se mi zdají neadekvátní vynaložené snaze.*“ Jednak by se dalo říct, že otec rovněž neví, co vlastně pokrok u jeho dcery znamená, jednak vyvstává další problém, a to smysl intervence. Dětem, jež mají těžké kombinované postižení, a zdá se, že rozvoj těchto dětí má značné limity, pomáhá SPI udržet jejich schopnosti a dovednosti. Vývoj těchto dětí bývá opožděn, některé dovednosti se děti naučí mnohem později než děti zdravé i to je důvod, proč pokračovat v SPI v pozdějším věku. Obsahem speciálněpedagogické intervence není pouze učení dětí se speciálními vzdělávacími potřebami číst, psát, počítat individuálním, pro ně srozumitelným způsobem, ale zahrnuje i aktivizaci a stimulaci jejich vývoje (více viz kap. 3.5.2).

Otcové přemýšlejí nad kontinuitou péče a budoucností svých dětí. O pobytovém zařízení uvažuje otec č. 4, otcové č. 2 a 3 tuto možnost zvažují, ale nepokládají ji za optimální. Otec č. 6 do budoucna uvažuje o pobytovém zařízení pro sebe, v takovém případě by vzal syna s sebou. Otec č. 11 oponuje: „*Stav českých ústavů sociální péče mě momentálně naplňuje úzkostí.*“ Proti pobytovým zařízením je i otec č. 1 a 6, kteří argumentují tím, že by jejich dítě přišlo mezi cizí lidi. Otec č. 7 by byl rád, kdyby v dospělosti syn bydlel v chráněném bydlení. Otcové č. 1 a 9 mají jasno v tom, že se o dítě s kombinovaným postižením postará sourozenec. Zatímco u otců č. 2, 3, 4 sourozenec nepřipadá v úvahu. Jasno má i otec č. 12: „*Pokud dcera nebude mentálně retardovaná, půjde do normální školy.*“

Několikrát se v interview otcové zmínili, že ztratili mnoho kontaktů, že nemají čas či náladu stýkat se svými přáteli a jsou v jisté sociální izolaci. Řešením by mohla být účast na otcovských skupinách. V zahraniční literatuře jsou otcovské skupiny velmi často zmiňovány a kladně hodnoceny. Jde o druh služby, který speciální pedagog/psycholog poskytuje v rámci komplexní intervence zaměřené na celou rodinu. Otcovská skupina slouží jako druh terapie (podpurné rodičovské skupiny), jde o možnost sdílení a vyměňování si zkušeností, možnost

posilování rodičovských kompetencí. Otcovská skupina poskytuje poradenství otcům a šíří osvětu v problematice zdravotního postižení dítěte a jeho výchovy. Mezi otci participujícími na tomto výzkumu ale není o otcovské skupiny takový zájem. Jako dobrý nápad považují otcovskou skupinu otcové č. 5, 6, 8 a 12. Otcové č. 5 a 6 vnímají výhodu ve výměně zkušeností, otec č. 12 si myslí, že by se tímto způsobem mohli muži naučit vyjadřovat své emoce. Otec č. 9 si myslí, že vytvoření otcovských skupin by byl dobrý nápad, není si však jistý, zda by to bylo dobré pro něho. Otec č. 3 by potřeboval vědět, jak by taková skupina vypadala, jak by fungovala a podle toho by se rozhodl. Jako nepřínosnou hodnotí otcovskou skupinu otcové č. 1, 2, 7, 10, 11. Otec č. 2: „*Skupina deseti chlapů, jak řešej svoje postižený dítě, to si nedovedu představit.*“

Jedním z cílů práce je popsat topografii akčního pole speciálněpedagogické intervence a popsat požadavky na fungování speciálněpedagogické intervence jako jeden z faktorů ovlivňujících zachování funkce a udržení integrity rodiny dítěte s kombinovaným postižením.

Speciálněpedagogická intervence není v procesu akceptace kombinovaného postižení otci všemocná, je ale nutné na celou situaci nahlížet komplexně. Speciálněpedagogická intervence patří spolu s vlivem původní rodiny, s vlivem osobnostních vlastností otců, s užívanými copingovými strategiemi, s důsledky kombinovaného postižení na vývoj dítěte mezi determinanty, které ovlivňují proces akceptace kombinovaného postižení dítěte.

9.1.1 Vliv speciálněpedagogické intervence na úspěšnost zvládnání krizové situace a na integritu rodiny

Otcové č. 3, 6, 10 a 12 opakovaně uvedli, že mají strach, aby něco nezanedbali, aby něco neudělali špatně. Otec č. 3: „...*strach, že jsme něco zanedbali...abysme něco nezanedbali.*“ Otec č. 12: „*Mám strach, abych jí nějak neublížil.*“ Jednou z copingových strategií je pocit kontroly nad situací. Speciální pedagog může otcům poskytnout právě pocit kontroly nad situací tím, že otcům vysvětlí, co je pro jejich dítě dobré a co není, co pro ně mohou udělat, co je riziko. Otec č. 6: „*Potřebuji je konzultovat, jestli je to užitečný, jestli mu to nemůže ublížit.*“ K pocitu kontroly nad situací může přispět i systém v péči o dítě, který zároveň odbourává pocity nejistoty. Speciální pedagog by měl sestavit rodině individuální intervenční plán s krátkodobými i střednědobými cíli výchovně – vzdělávacího procesu. Do tohoto plánu by bylo vhodné zařadit i lékařské prohlídky/plánované operace a systém sociální péče. Ideální situací by bylo, kdyby se na tomto plánu podíleli všichni, kteří o dítě pečují (interdisciplinární tým). Britský Education, health and care plan (volně přeloženo Plán

vzdělávání, lékařské a sociální péče) v sobě navíc zahrnuje i disponibilní rozpočet (Spivack et al., 2014). Pro otce č. 6 a 11 systém v péči představuje základ pro rodinné (osobní) fungování.

Již bylo zmíněno, že muži neradi vyjadřují své emoce, v krizové situaci se uzavírají do sebe a nevyhledávají pomoc a podporu. Jsou ale i tací, kteří o problému hovořit potřebují. Mnohdy je speciální pedagog jediným odborníkem, který se s rodinou setkává pravidelně. Pokud je zdravotní stav dítěte stabilizovaný, návštěvy u lékaře nejsou tak časté. Návštěva psychologa může být vnímána jako stigma. Verbalizace emocí je řazena mezi aktivní copingové strategie orientované na emoce. Speciální pedagog může poskytnout prostor pro uplatnění této strategie. Zároveň však otcové v rámci hodnocení efektivit SPI hodnotí velmi kladně, že si i matka dítěte může během SPI popovídat, což ženám (matkám) významně pomáhá. Otec č. 1: *„Manželka si tam pokecá.“* Otec č. 8: *„Když jsem viděl, jak to pomáhá manželce, tak to pomohlo i mně. Nevím, zda na fungování rodiny, ale na psychickou pohodu určitě, ono to vlastně spolu souvisí,“* o vlivu SPI na fungování rodiny.

O míře zapojení otce do péče v souvislosti se zaznamenáváním pokroků je uvedeno výše. Otcové mají radost, pokud se jejich dítě rozvíjí a je pro ně motivující, pokud vidí pokroky svého dítěte. Z tohoto zjištění plyne, že speciální pedagog by měl otce (rodiče) poučit o vývoji jejich dětí, naučit je rozpoznat, co lze u jejich dítěte považovat za pokrok a co nelze. Dále by bylo vhodné otce motivovat k práci s dítětem.

Jak vyplývá z výzkumu Vágnerové, Strnadové, Krejčové (2009) matky velice oceňují, pokud se otec zapojí do péče a fakticky matce pomáhá. Jistá pomoc s péčí o domácnost a s péčí o dítě je neoddiskutovatelná. Avšak dle Sirovátky, Hory (2008) většina české populace zastává tradiční rozdělení rolí v rodině, tedy muž = živitel, žena = pečovatelka. Navíc i rodičovské role jsou rozděleny určitým způsobem, tedy matka – opatruje, uspokojuje základní potřeby dítěte, ošetřuje, otec – dělá legraci, učí dítě riskovat, učí dítě manipulovat s předměty, ... (Šulová, 2010). Je proto potřeba motivovat otce k takovým aktivitám, které jsou v souladu s jeho rolí. Otec je raději zapojen do aktivit, kde uplatní sílu, zručnost (výroba pomůcek pro dítě, rozvoj jemné motoriky pomocí stavebnic), kde uplatní technické dovednosti (výběr optimálního počítače, tabletu, instalace aplikací). Oběma rodičům je třeba ukázat, co by se od muže (otce) mohlo očekávat. Otec č. 2: *„Takový ty silový, když je potřeba ji někam přenýst nebo kočár složit, to dělám já.“* Otec č. 10: *„Nedovedu si představit, jak ho přebaluju, až mu bude víc.“*

Společné trávení času je jedním z vnitřních zdrojů rodinné resilience. Otcové ale často poukazovali na potřebu být sám, trávit dovolenou odděleně. Možná by to měl být psycholog, kdo upozorní matku na to, že otec potřebuje čas pro sebe (pravděpodobně delší, než se jí líbí),

že potřebuje být sám. Pokud ale matka psychologa nenavštěvuje, je to opět lékař či speciální pedagog, který s rodinou tráví nejvíce času (ze zprostředkovatelů formální podpory).

Ve výpovědích týkajících se udržení integrity rodiny se otcové přiklánějí spíše k tomu, že si příp. krizovou situaci musejí vyřešit partneři mezi sebou. Otec č. 2: „*To si musej ty dva.*“ Otec č. 3: „*Musí fungovat ten vztah, musí mít základ, pak možná.*“ Otec č. 5: „*Je to o lidech.*“ Ze speciálněpedagogické praxe je známo, že intervence je zaměřená především na dítě, popř. na dítě a jeho matku. Aby mohl být splněn cíl intervence orientované na celou rodinu, je nutno budoucí speciální pedagogy (příp. pracovníky rané péče) připravit i na rozpoznání problémů ve vztahu matka – otec a nabídnout studentům alespoň orientační rámec řešení vztahových problémů, aby mohli tento rámec předat rodičům.

9.2 Zpracování dat kvantitativní povahy

Otázka č. 1 v dotaznících určených pro otce se dotazovala na druh kombinovaného postižení dítěte. Otázky na demografické údaje byly zařazeny na konec obou dotazníků a výsledky jsou uvedeny výše (viz kap. 8).

Otázka č. 1 v dotazníku pro speciální pedagogy zjišťovala místo výkonu práce a otázka č. 2 se dotazovala na počet klientů s kombinovaným postižením. Vyhodnocení obou otázek je uvedeno výše (viz kap. 8).

V následující části textu je uvedeno porovnání odpovědí otců a speciálních pedagogů a jejich analýza, která zjišťuje možnosti spolupráce mezi otci a speciálními pedagogy, příp. překážky ve spolupráci a komunikaci, hodnocení intervence z pohledu otců a subjektivní pohled speciálních pedagogů na hodnocení otců.

Kdo doprovází klienta s kombinovaným postižením

ve většině případů ke speciálnímu pedagogovi?

Otázka č. 3 pro respondenty cílové skupiny č. 1 zněla: Uveďte, prosím, kdo ve většině případů doprovází Vaše dítě ke speciálnímu pedagogovi (do výše uvedených zařízení).

Otázka č. 3 pro respondenty cílové skupiny č. 2 zněla: Uveďte, prosím, kdo doprovází do vašeho zařízení klienty s kombinovaným postižením ve většině případů.

Dle většiny otců (62,2 %) doprovází jejich dítě do speciálněpedagogických zařízení matka, ve 29,7 % případů oba rodiče. A 8,1 % otců doprovází své dítě ke speciálnímu pedagogovi. Ani jeden otec neuvedl, že by jejich dítě doprovázel ke speciálnímu pedagogovi prarodič, sourozenec nebo někdo jiný.

Dle speciálních pedagogů v 37 případech (78,7 %) doprovází klienta s kombinovaným postižením matka. Oba rodiče doprovázejí 10 klientů (21,2 %). Výhradně otec nedoprovází žádného klienta. Sourozence, prarodiče či někoho jiného neoznačil žádný respondent.

Tři otcové uvedli, že sami doprovázejí své dítě s kombinovaným postižením, s čímž se speciální pedagogové nesešli. I přes zvyšující se počet otců pečujících o dítě (Matějček, 1986; Soult, 1998; Příloha č. 5), není obvyklé, aby doprovázel dítě otec. Odpovědi mohou potvrzovat tradiční rozdělení rolí v rodině.

Komu je poskytována speciálněpedagogická intervence?

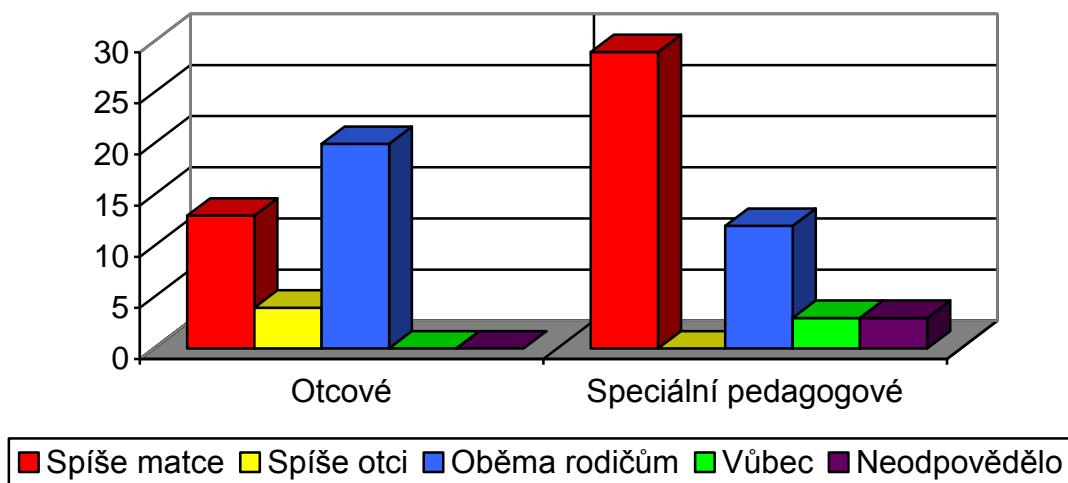
Otázka č. 4 pro respondenty cílové skupiny č. 1 zněla: Uveďte, prosím, komu speciální pedagog poskytuje následující služby.

Otázka č. 4 pro respondenty cílové skupiny č. 2 zněla: Uveďte, prosím, komu poskytujete následující služby týkající se klientů s kombinovaným postižením.

Nabídka poskytovaných služeb je vymezena i druhem zařízení (poskytování intervence v zařízení resortu MZ, MPSV, MŠMT). V rehabilitačních stacionářích/centrech se intervence zaměřuje více na zlepšení zdravotního stavu, zlepšení mobility a sebeobsluhy a v menší míře se mohou soustředit na rozvoj dílčích schopností a poradenství v oblasti dalšího vzdělávání či posilování rodičovských kompetencí (Dětský rehabilitační stacionář, 2013). Ve školských zařízeních je naopak největší pozornost soustředěna na vzdělávání, metodické konzultace, koordinaci setkávání rodičů s pedagogickými pracovníky či na půjčování literatury (vyhláška č. 72/2005 Sb., ve znění pozdějších předpisů). Raná péče jako služba sociální prevence pomáhá, mimo jiné, budovat účinné dorozumívání mezi rodičem a dítětem. Rodiče mají možnost zapůjčit si vhodné pomůcky a hračky a pracovník rané péče v případě potřeby zaučí rodiče přímo v domácím prostředí (Raná péče, 2009).

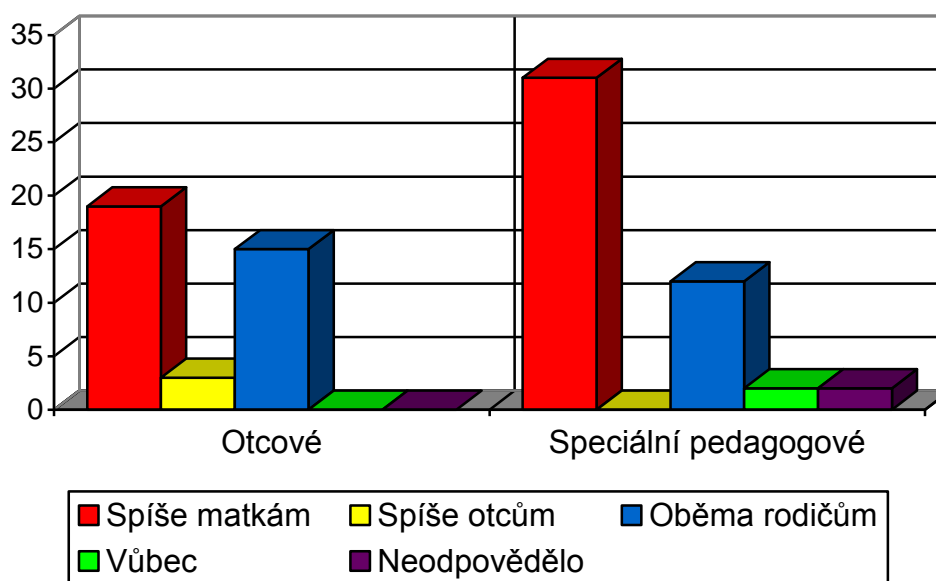
Při výběru služby je určující zájem o službu a fáze akceptace (hledání zázračné péče, hledání informací, aktivní účast na péči o dítě apod.).

Graf č. 8 Poradenství rodičům v oblasti vzdělávání dětí/žáků s kombinovaným postižením



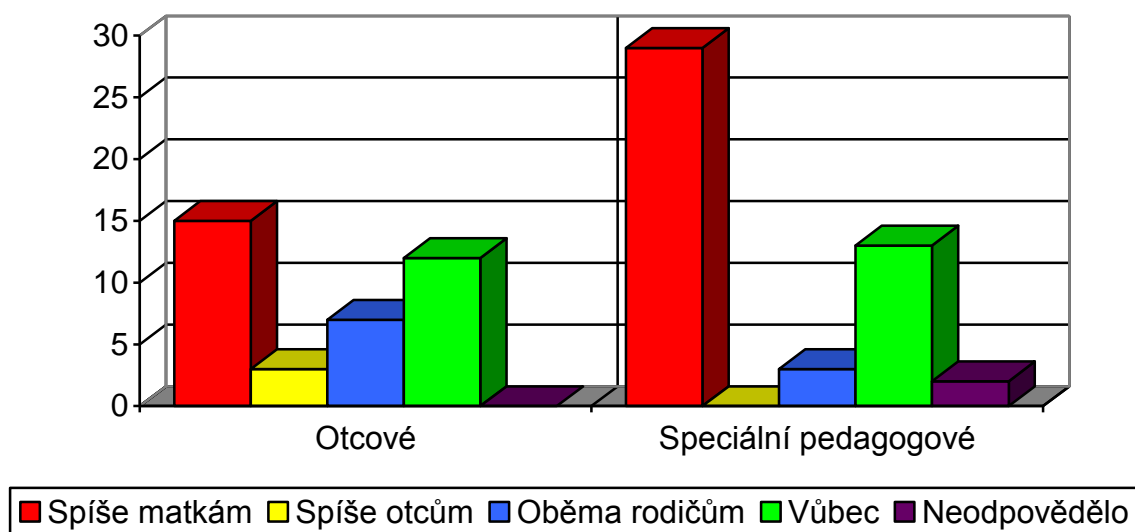
Poradenství v oblasti vzdělávání dětí s KP je dle otců poskytováno oběma rodičům v 54 % a spíše matkám v 35,1 %. Vyšší zastoupení obou rodičů značí zájem o tento druh služby ze strany **obou** rodičů. I přes to, že otec doprovází v malé míře dítě s KP ke speciálnímu pedagogovi je zřejmé, že občas tuto službu využívá. Čtyři otcové odpověděli, že je služba poskytována pouze jim, jedná se pravděpodobně o ty otce, kteří dítě pravidelně doprovázejí. Ve všech zařízeních, která rodiče navštěvují, jim je služba poskytována. Speciální pedagogové (SP) uvádějí, že poradenství v oblasti vzdělávání více poskytují matkám (67,1 %), což souvisí s vyšší mírou setkávání se s matkami. Poradenství v oblasti vzdělávání neposkytují dva speciální pedagogové ze střediska rané péče a jeden z dětského centra.

Graf č. 9 Metodické konzultace rodičům



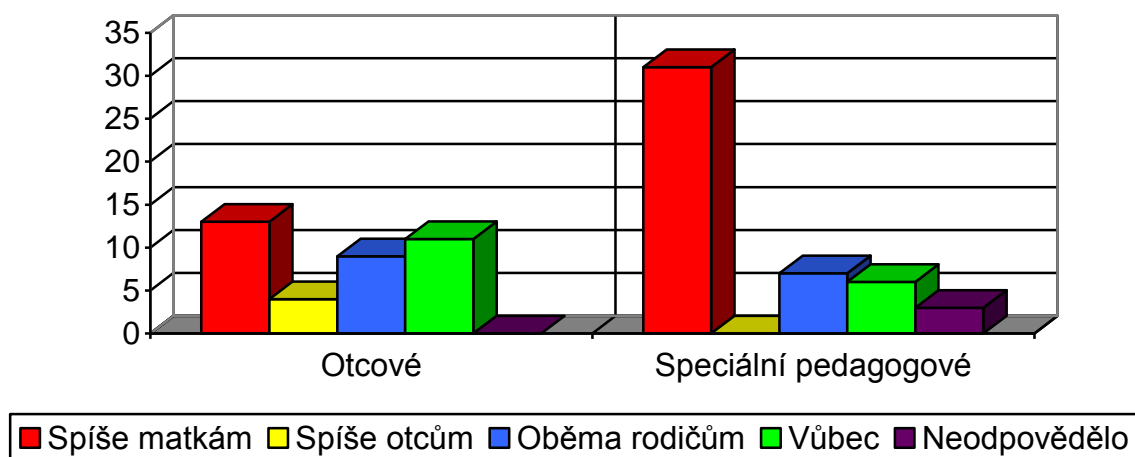
Metodické konzultace ke způsobu práce, ke konkrétní možnosti rozvíjení dítěte jsou dle otců poskytovány více matkám (51,4 %). Vyšší počet matek koreluje s vyšší četností setkávání se matek se speciálními pedagogy, což i oni potvrdili (66 %). Vysoký je ale i počet poskytování metodických konzultací oběma rodičům (dle otců 40,5 %, dle SP 38,3 %). I zde je zřejmý zájem ze strany **obou** rodičů. Služba je nabízena ve všech zařízeních, které rodina navštěvuje. Tuto službu neposkytují dva SP pracující ve školském zařízení.

Graf č. 10 Půjčování odborné literatury



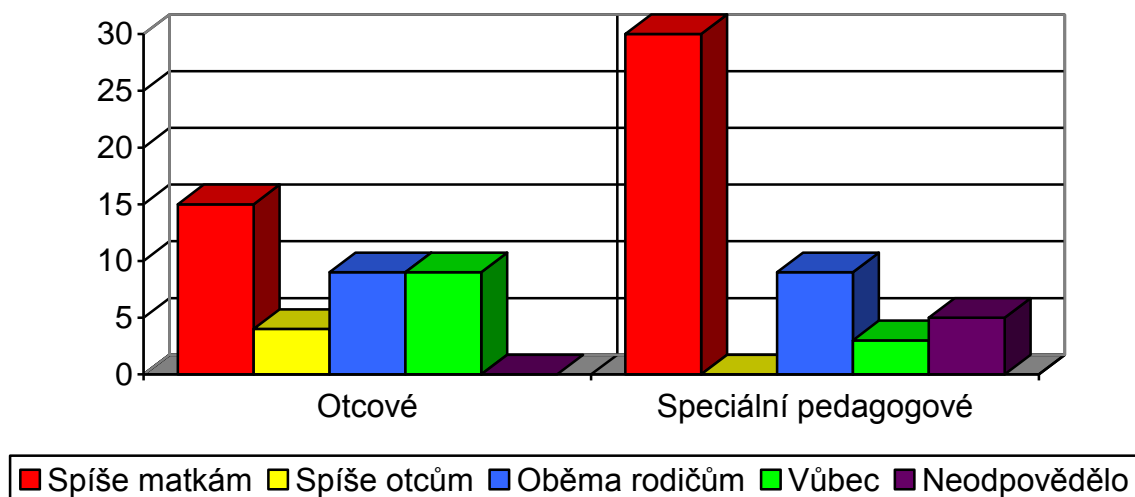
Mnoho zařízení nepůjčuje rodičům odbornou literaturu, dle otců 32,4 %, dle SP 38,3 %. Jde o méně nabízenou a využívanou službu. Jednak je mnoho informací na internetu a jednak některá zařízení nemusejí mít k dispozici dostatek knih na zapůjčení. V tomto případě šlo o některé školy a dětské centrum. Pokud je služba využívána, tak převážně matkami, dle otců 40,5 %, dle SP 61,7 %. Otcové uvedli ve 27 % případů, že je literatura půjčována oběma rodičům. Může jít o případy, kdy oba rodiče doprovázejí dítě nebo kdy jim pracovnice literaturu poskytne během návštěvy v domácím prostředí a konečně i v případě zájmu obou rodičů.

Graf č. 11 Půjčování kompenzačních pomůcek, speciálních pomůcek a hraček



Půjčování pomůcek a hraček je dle otců poměrně rovnoměrně rozloženo mezi matky, oba rodiče či vůbec nejsou pomůcky a hračky půjčovány. Záleží na druhu zařízení, které rodiče s dítětem navštěvují, ale i na druhu kombinovaného postižení a potřebnosti takových pomůcek a hraček či na vybavení konkrétního zařízení a nabídce této služby. Speciální pedagogové půjčují pomůcky a hračky nejvíce matkám. Pedagogové některých škol a pracovníci dětského centra nepůjčují pomůcky a hračky vůbec.

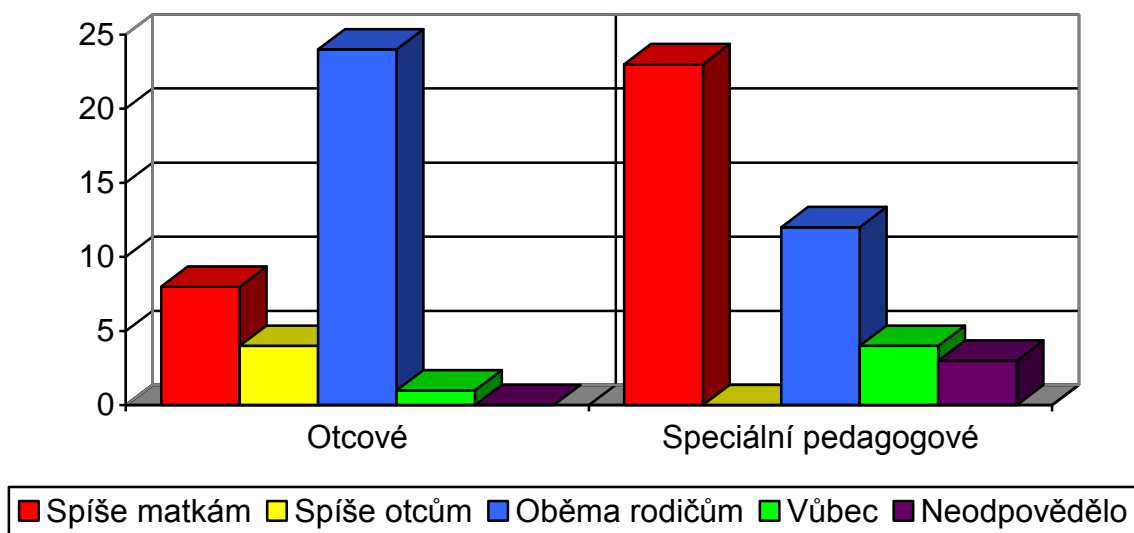
Graf č. 12 Návčik používání kompenzačních pomůcek, speciálních pomůcek a hraček



Obdobně jako půjčování je i návčik používání pomůcek a hraček spíše prováděn s matkami. Návčik používání pomůcky/hračky přímo s dítětem by ale mohlo zlepšit interakci mezi dítětem a otcem stejně jako metodické konzultace, kdy by se otec naučil, jak s dítětem

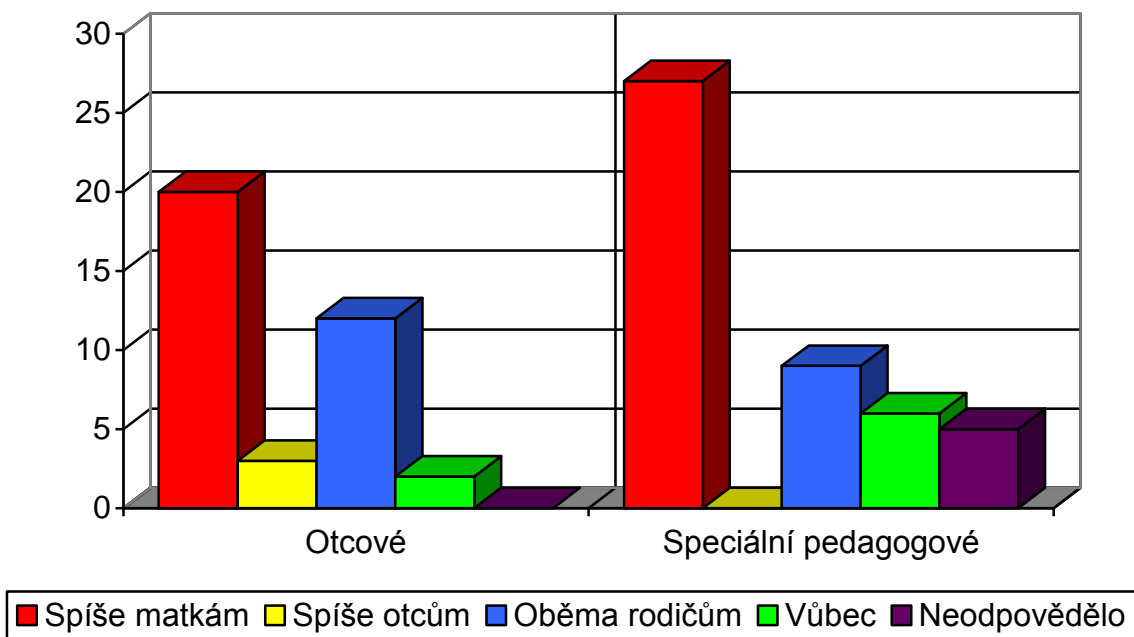
pracovat. Dva pracovníci speciálněpedagogického centra a jeden dětského centra neposkytují rodičům nácvik používání pomůcek/hraček.

Graf č. 13 Konzultace ohledně zdravotního stavu dítěte



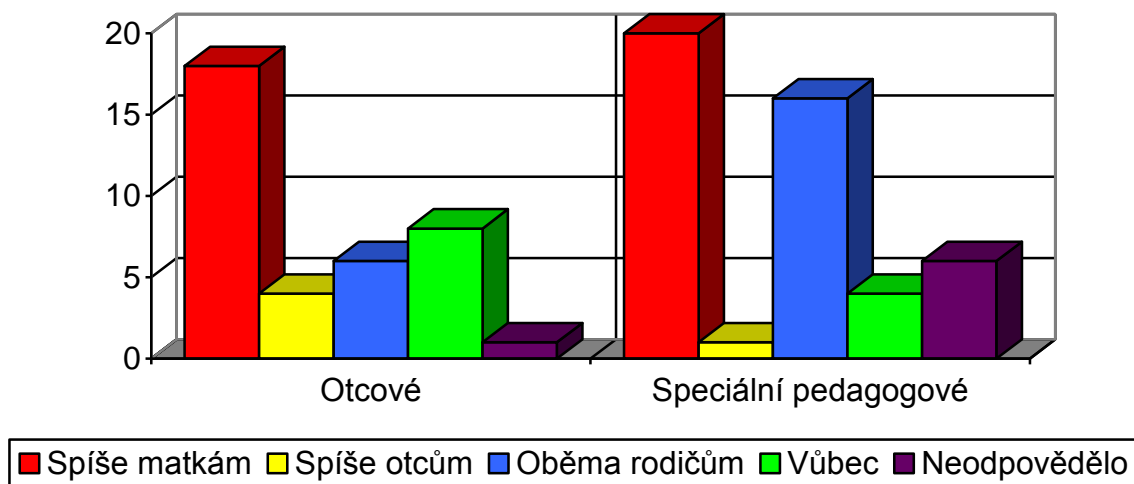
V případě konzultace zdravotního stavu (funkčních schopností) dítěte se odpovědi otců a speciálních pedagogů liší. Otcové uvádějí, že konzultaci ohledně zdravotního stavu poskytují pedagogové oběma rodičům (64,9 %). Otcové mohli zaměnit pedagogy s lékaři, resp. se vyjádřili ke službě, ale ne k tomu, kdo jim službu poskytuje. V odpovědích speciálních pedagogů převažují matky (49 %). Konzultaci ohledně stavu funkčních schopností dítěte s kombinovaným postižením neposkytují pracovníci center/středisek volného času a pedagogicko-psychologické poradny.

Graf č. 14 Koordinace setkání rodičů s pedagogickými pracovníky



Zprostředkování setkání s pedagogickými pracovníky je rovněž poskytováno zejména matkám. Tuto službu zajišťují převážně speciálněpedagogická centra a školy. Vzhledem k tomu, že jde o školská zařízení, není výsledek překvapující. Potěšující je v tom, že je matka (v 17 % oba rodiče) zahrnuta do spolupráce. Z charakteru služby sociální prevence je dáno, že pracovníci rané péče nezajišťují setkání rodičů s pedagogickými pracovníky.

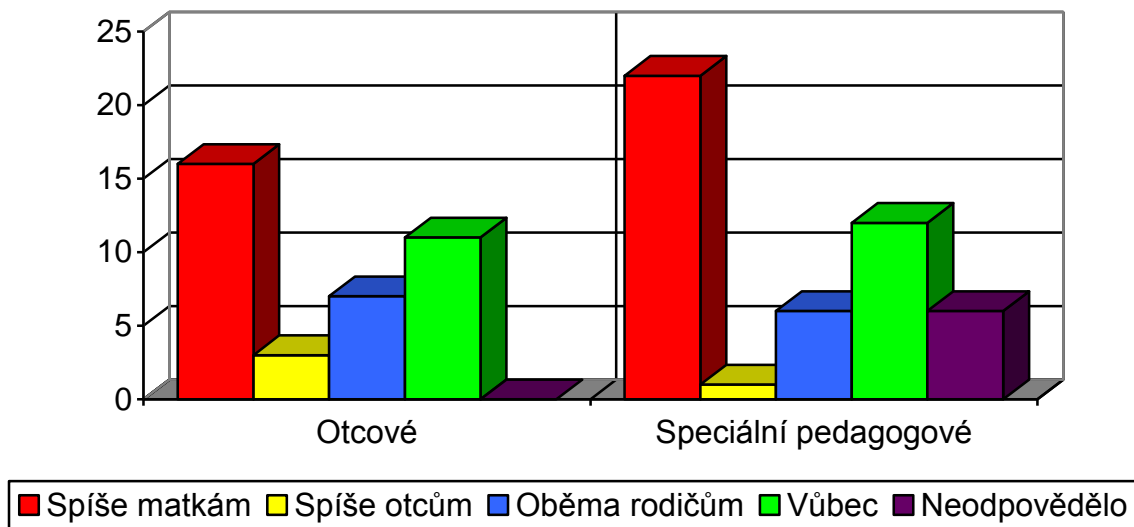
Graf č. 15 Posilování rodičovských kompetencí



Speciální pedagog posiluje rodičovské kompetence v oblasti dovedností (manipulace s dítětem, příjem potravy, plánování času, používání pomůcek, stimulace dítěte), schopností (podpora pozitivního chování rodičů i dětí, efektivní dorozumívání s dítětem) a znalostí (psychomotorický vývoj dítěte, rizika zdravotního stavu, legislativa, školský systém). Zajímavé je, že speciální pedagogové v tomto případě označili, že posilují kompetence obou rodičů až ve 34 % případů. Oproti předchozím otázkám jde o nárůst cca 7 % ve skupině odpovědí „oběma rodičům“. Jiný názor na to mají otcové, kteří označili v 48,6 % případů matku, a v 21,6 % případů jim taková služba není vůbec poskytována. Otcové se nemusejí cítit jistí ve svých rodičovských kompetencích, mají pocit, že jim taková služba není nabízena.

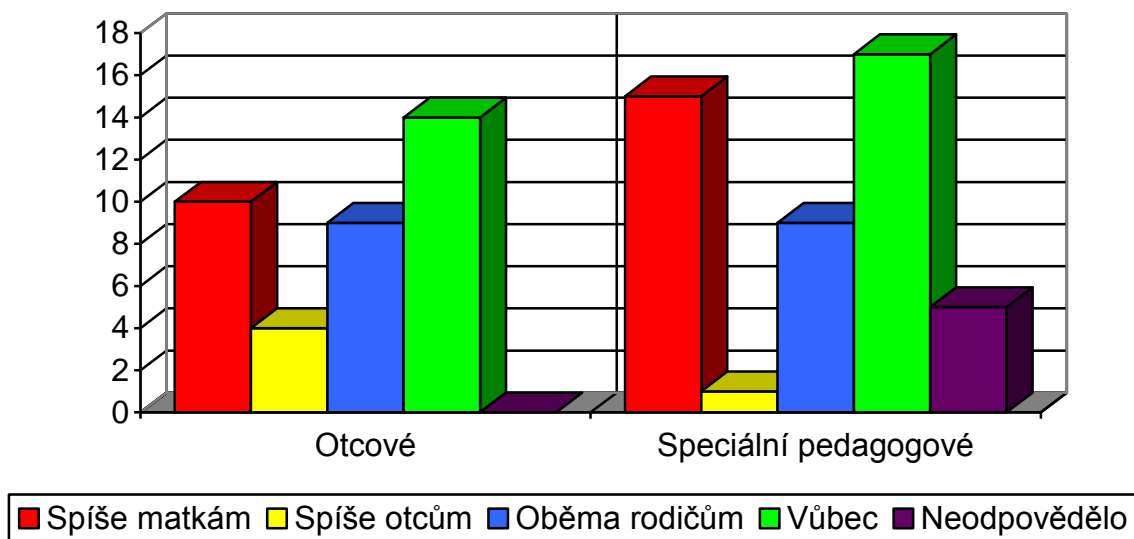
Šest speciálních pedagogů na tuto otázku neodpovědělo. Možným vysvětlením je, že nevědí, co obnáší posilování rodičovské kompetence nebo takovou službu vůbec neposkytují, ale možnost „vůbec“ neoznačili z důvodu studu.

Graf č. 16 Zprostředkování psychologické intervence



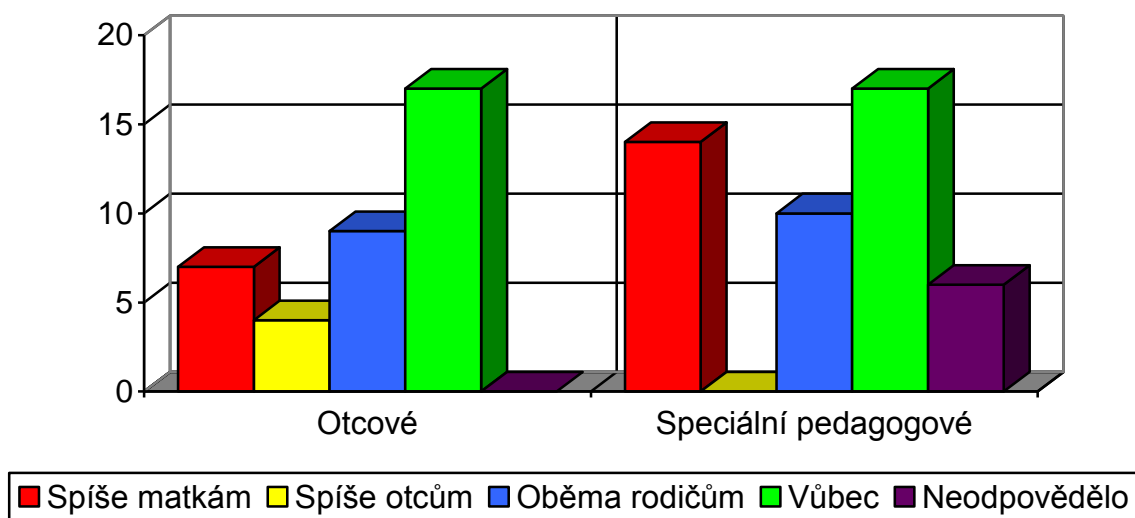
Obě skupiny respondentů označily ve vysoké míře (otcové 29,7 %, SP 25,5 %), že není rodičům zprostředkována psychologická intervence. Obdobné zjištění uvádí Kunhartová (2010) o pět let dříve. Přičemž na potřebu (až nutnost) psychologické intervence u rodičů dětí se zdravotním (kombinovaným) postižením upozorňuje řada odborníků (v ČR např. Strnadová, 2007b; Dvořák, 2009). Opět šest speciálních pedagogů (jiných) nechalo pole prázdné.

Graf č. 17 Koordinace setkání rodičů s jinými rodiči v podobné situaci



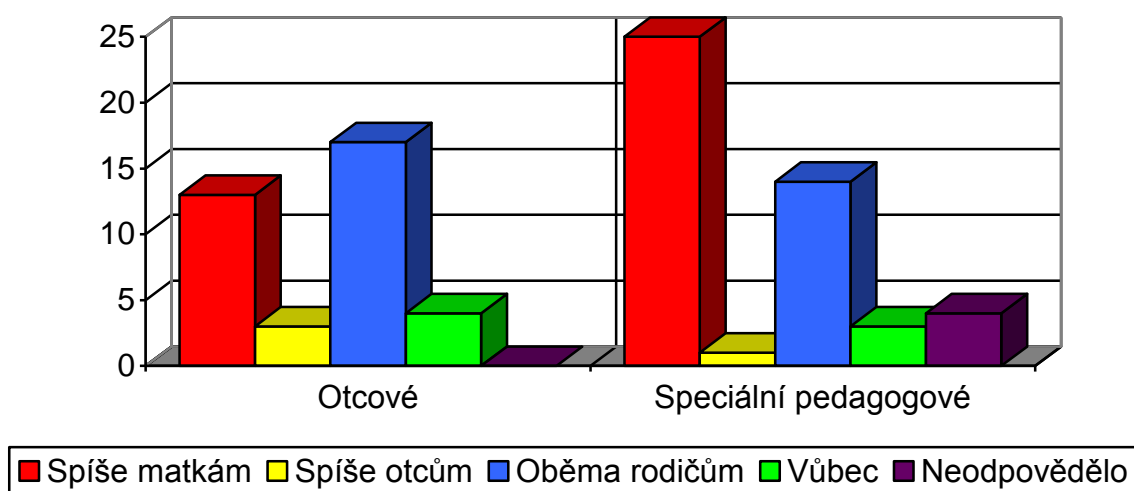
Setkávání rodičů s jinými rodiči dětí s obdobnými zdravotními obtížemi má svá známá pozitiva (viz Lamb, Billings, 1997; Meyer, 1997; Schwartzberg, 2006). Proto je překvapující, že taková služba je nabízena minimálně (otcové vůbec 32,4 %, SP vůbec 36,2 %). V mateřských a základních školách speciálních se rodiče setkávají při vození a vyzvedávání dětí ze školy, při akcích školy. Jde o bezděčnou situaci, která se může dít i bez přičinění pedagogů. Ve školských poradenských zařízeních na taková setkání nemusí být prostor. Nebo pracovníci předají rodičům kontakty a je na zvážení rodičů, zda někoho jiného kontaktují nebo ne. Některá zařízení organizují pobytové akce pro rodiče s dětmi, které jsou cílené právě na setkání rodičů.

Graf č. 18 Organizace volnočasových aktivit rodiny



Nedostatek příležitostí pro trávení volného času s rodinou považují Summers et al. (2005) za vysoce stresující. Nabídku volnočasových aktivit pro děti se zdravotním postižením nabízejí centra/střediska volného času (viz Centrum APA, Ostrov radosti, Domeček – středisko pro volný čas a integraci apod.). Oslovená zařízení se téměř vůbec nepodílejí na volnočasových aktivitách rodin (dle otců 45,9 %, dle SP 36,2 %). Některé základní školy nabízejí kroužky pro děti, nikoliv pro celé rodiny. Různé pobytové akce, výlety jsou plánovány spíše rodičovskými sdruženími než námi oslovenými institucemi. V nejvyšší míře se na organizování volného času rodiny podílí střediska rané péče, která zřizují sociálně aktivizační centra, pořádají pobytové akce a zároveň pracovníci mohou intervenovat přímo v rodině a reagovat na potřeby členů rodiny.

Graf č. 19 Budování účinného dorozumívání mezi rodičem a dítětem



Otcové uvádějí, že rozvoj dorozumívání mezi dítětem a rodičem je služba poskytovaná oběma rodičům (45,9 %), v čemž SP odporují. 53,2 % speciálních pedagogů uvedlo, že služba je poskytována spíše matkám. Otcové mohou využívat zprostředkovaně informace od matek, mohou se od nich učit. Dorozumívat se svým dítětem se tedy učí oba dva rodiče, což může být důvod, proč otcové označili odpověď „oběma rodičům“.

Z grafů je patrné, že se mezi respondenty objevili otcové, jimž je poskytována SPI primárně před matkami. Patrně jde o otce, kteří doprovázejí dítě s KP výhradně oni. U speciálních pedagogů se situace, kdy by poskytovali intervenci výhradně otcům, vyskytuje minimálně. Speciální pedagogové se vyjadřovali k situaci, která převládá.

Služba může být otcům nabízena (viz převládající odpovědi otců „oběma rodičům“), dle odpovědí pedagogů ji ale otcové pravděpodobně nevyužívají (viz převládající odpovědi speciálních pedagogů „spíše matkám“).

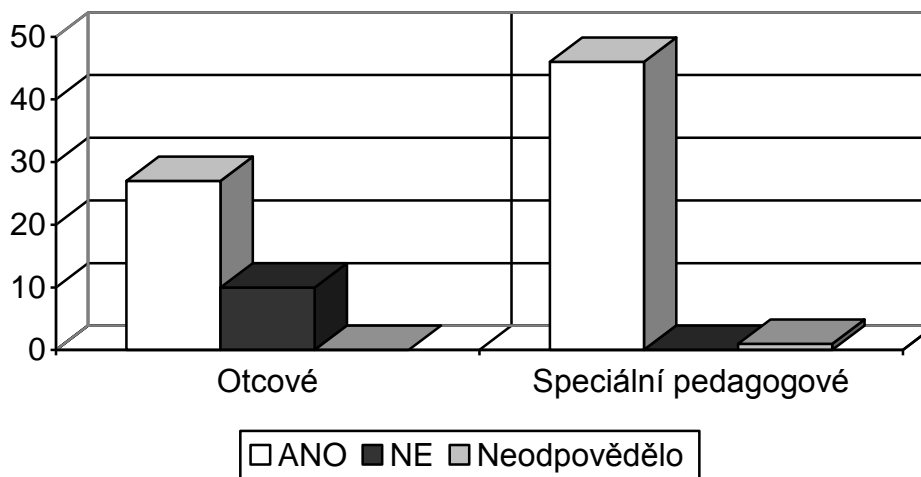
Překvapující je, že se někteří pedagogové nevyjádřili k poskytování některých služeb (viz výše). V dotazníku byl prostor k vyjádření, že pracoviště službu „vůbec“ neposkytuje. Možným důvodem bylo vědomí, že by službu poskytovat měli, ale z nějakého důvodu tak nečiní. Neznalost služby je málo pravděpodobná.

Intervence je poskytována ve velké míře pouze matkám, v menším počtu oběma rodičům. Zájem ze strany otců je ale patrný. Otcové si myslí, že by speciální pedagog měl pracovat s oběma rodiči v 73 % případů (viz Graf č. 20).

Měl by speciální pedagog podle Vašeho názoru pracovat s oběma rodiči?

Otázka č. 5 zněla pro obě skupiny respondentů stejně.

Graf č. 20 Subjektivní názor na práci s oběma rodiči



Speciální pedagogové potvrzují, že speciálněpedagogická intervence by měla být orientována na celou rodinu. Vysoký počet otců (27), kteří si myslí, že by speciální pedagog měl pracovat s oběma rodiči, může být výchozím bodem pro další práci. Pro spolupráci se vyslovili i ti otcové, kteří se do této doby SPI spíše neúčastnili.

Speciální pedagog má zásobu aktivit a prostředky na to, aby mohl pracovat s oběma rodiči

Tato otázka (otázka č. 6) byla určena pouze speciálním pedagogům.

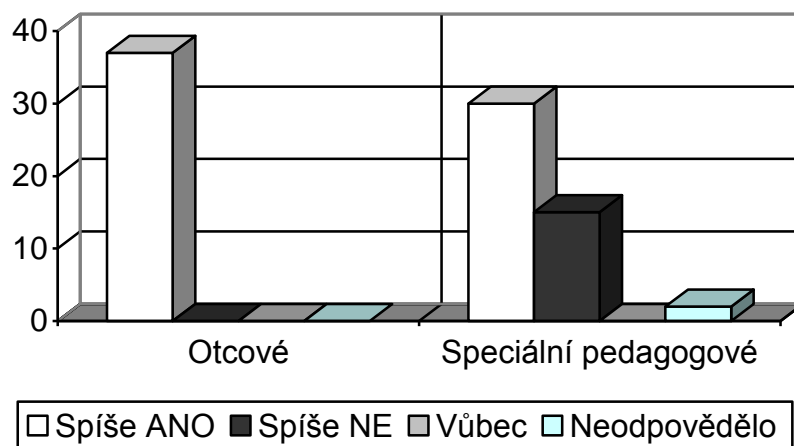
Vysoké procento speciálních pedagogů (76,6 %) uvádí, že má dostatečnou zásobu aktivit a prostředky na to, aby mohli pracovat s oběma rodiči. Jde o významný poznatek, který značí, že pedagogové jsou připraveni na práci s oběma rodiči.

Zajímají se otcové o zdravotní stav svých dětí s kombinovaným postižením?

Otázka č. 6 pro respondenty cílové skupiny č. 1 zněla: Zajímáte se o zdravotní stav Vašeho dítěte?

Otázka č. 7 pro respondenty cílové skupiny č. 2 zněla: Otcové se zajímají o zdravotní stav svého dítěte s kombinovaným postižením.

Graf č. 21 Zájem otců o zdravotní stav dítěte



Všichni otcové uvedli, že se zajímají o zdravotní stav (stav funkčních schopností) svých dětí. Dle speciálních pedagogů se 23,4 % otců o zdravotní stav dětí nezajímá. Nemusí jít o nezáměr. Otcové se mohou zajímat o stav svých dětí a informovat se u matky nebo u lékařů. Vzhledem k tomu, že zájem ze strany otců je, dalo by se ho využít při konzultacích ohledně stavu funkčních schopností dítěte, o možnostech podpory a zlepšení schopností a dovedností dítěte. Speciální pedagog by mohl využít prostoru k vysvětlení prognózy v oblasti vzdělávání, vysvětlení pokroků či regrese dítěte, naučit otce rozpoznat pokroky a neúspěchy.

Otázka č. 7 pro respondenty cílové skupiny č. 1 zjišťovala povědomí otců o určitých nárocích, službách, budoucnosti dětí.

Otázka č. 8 pro respondenty cílové skupiny č. 2 zjišťovala povědomí speciálních pedagogů o informovanosti otců.

81,1 % otců je informováno o svých právech a nárocích v oblasti vzdělávání svých dětí. Vzhledem k tomu, že speciální pedagogové uvedli, že poradenství v oblasti vzdělávání dětí poskytují spíše matkám, poukazují odpovědi otců na jejich vlastní aktivitu. Informace o vzdělání dětí mohou mít zprostředkovaně od matky dítěte nebo si je sami vyhledali na internetu, v literatuře. Je méně pravděpodobné, že by je získali od lékařů.

83,8 % otců, rovněž poměrně vysoký počet, zná služby, které poskytuje pracoviště jejich speciálního pedagoga. Lze konstatovat, že služby jsou rodičům (otcům) nabízeny či se rodiče sami aktivně o služby zajímají.

Více než polovina otců (59,5 %) uvádí, že je speciální pedagog informuje o metodách práce s dítětem. Což potvrzují i odpovědi na otázku ohledně metodických konzultací rodičům (viz Graf č. 9). Mezi zbylými otci jsou ti, které speciální pedagog neinformuje z důvodu jejich nezájmu či nemožnosti vzájemného setkání, protože dítě doprovází matka.

V 75,7 % případů neinformuje speciální pedagog otce o literatuře vhodné k prostudování. V průběhu celého procesu akceptace rodiče hledají informace. Dobrá informovanost rodičů podporuje jistotu při rozhodování se a je významným determinantem copingu. Vágnerová, Strnadová, Krejčová (2009) uvádějí, že matky účastníci se jejich výzkumu vyjádřily přesvědčení, že se nedozvěděly vše, co by potřebovaly vědět. Z orientační analýzy nabídky knih je zřejmé, že tato nabídka je v dnešní době poměrně široká (viz Portál, Grada Publishing, Centrum pro dětský sluch, Montanex, Triton). Knihkupectví nabízejí knihy pojednávající o problematice kombinovaného (zdravotního) postižení z pohledu rodičů, nalezneme i knihy o jednotlivých diagnózách (Downův syndrom, poruchy autistického spektra, mozková obrna). Knih věnujících se vzácným onemocněním je ale stále nedostatek.

Téměř polovina otců (54,1 %) dostává informace o pomůckách vhodných pro jejich dítě. Při práci s dětmi s kombinovaným postižením je využití kompenzačních, polohovacích, vzdělávacích pomůcek a/nebo pomůcek pro AAK nezbytné. Dle speciálních pedagogů informace o pomůckách poskytují zejména matkám, což vyplývá z frekvence společného setkávání se.

Dvě třetiny otců (64,9 %) umí dle svých slov pomůcky používat. Z Grafu č. 12 vyplývá, že nácvik používání pomůcek je dle otců prováděn s oběma rodiči v 24,3 % případů, v 10,8 % pouze s otci a rovněž v 24,3 % vůbec. Je tedy zřejmé, že nácvik otců v používání pomůcek provádí ve většině případů matka.

Většina otců (73 %) má povědomí o finančních výhodách poskytovaných ze strany státu. Jedná se o informace, které jsou běžně dostupné a vysoce žádané. Výše příspěvku na péči je poměrně dost diskutovaným tématem na internetových diskuzích. Rodiče dále mají možnost čerpat finanční prostředky na zvláštní pomůcky a mobilitu (vyhláška č. 359/2009 Sb.). Pojišťovny přispívají na nová sluchadla, příp. na některá očkování, pravidelnou sportovní aktivitu nebo lázně (viz nabídka jednotlivých pojišťoven).

Vysoký počet otců (67,6 %) se necítí být jistý v rozhodování o budoucnosti dítěte. Prognóza dětí s těžkým postižením bývá nejistá a ani lékaři často nemohou stanovit prognózu. Rodičům je poskytnut výčet možností, které mohou a nemusí nastat. Dalším kritickým momentem je ukončení školní docházky. I když existují v České republice možnosti dalšího vzdělávání, denní (týdenní) stacionáře, jsou často pouze ve větších městech a pro rodiny

z menších obcí bývají nedostupné. S přibývajícím věkem rodičů ubývají jejich fyzické i psychické síly, jejich potomek s KP na nich bývá závislý i v dospělosti, proto je logické, že rodiče nad budoucností dítěte intenzivně přemýšlejí.

Pokud otcové odpovídali NE, neznamená to, že jim služby nejsou nabízeny. V tomto případě mohli vyvinout aktivitu i oni sami.

Speciální pedagogové (SP) vyjadřovali své subjektivní názory, jejichž validita je těžko ověřitelná. Důležité jsou u této otázky odpovědi „nevím“. Pokud speciální pedagogové nevědí, co si myslí otcové jejich klientů, jaké jsou jejich názory, je pak velice těžké navazovat spolupráci a reagovat na potřeby otců. V případě, že speciální pedagog neznal názor/postoj/nedostatky (ve vědomostech) otců, může to potvrzovat, že se s otci neseťkává z různých důvodů a péče je tedy více orientovaná na dítě či na dítě a matku.

Devět SP neví (dva nevyplnili), zda jsou otcové informováni o právech a nárocích v oblasti vzdělávání dítěte. Osm SP neví (rovněž dva nevyplnili), zda otcové vědí o službách, které poskytuje jejich pracoviště. Třináct SP neví o povědomí otců o metodách práce s dítětem, dva SP pole nevyplnili. Dvacet šest SP (plus jedno nevyplněné pole) označilo, že neví, zda otcové mají povědomí o literatuře, což koreluje s odpověďmi, že půjčování literatury není ve většině případů poskytováno. Třináct speciálních pedagogů neví, zda otcové umí používat pomůcky. Dvacet SP označilo „nevím“ v otázce týkající se povědomí o finanční podpoře a výhodách otcům náležejících. Dvacet tři speciálních pedagogů neví, zda se otcové cítí být jistí v rozhodování o budoucnosti dítěte.

Jsou otcové spokojeni se speciálněpedagogickou intervencí?

Otázka č. 8 pro respondenty cílové skupiny č. 1 zněla: Jak hodnotíte speciálněpedagogickou péči?

Otázka č. 9 pro respondenty cílové skupiny č. 2 zněla: Jak podle Vašeho názoru hodnotí speciálněpedagogickou intervenci otcové Vašich klientů?

Překvapující zjištění je, že 97,3 % otců je spokojených se speciálněpedagogickou intervencí. Pouze jeden otec komentoval tuto otázku následovně: „*Dokud se nezmění pohled na děti s kombinovaným postižením, že patří mezi své, je celé SPC a jejich činnost naprosto na nic a zbytečnou zátěží pro celou rodinu. Po otřesných zážitcích s pracovníci SPC, už nic raději neočekávám.*“ Jedná se o jediný negativní zážitek, který otcové v dotazníku uvedli. Mueller, Buckley (2014) realizovali interview s dvaceti otci dětí s kombinovaným postižením

v USA. Otcové se měli vyjádřit ke spokojenosti se speciálněpedagogickou intervencí. Jejich zjištění je zcela v rozporu se spokojeností českých otců. Američtí otcové uvádějí, že setkání ohledně individuálního vzdělávacího plánu pro ně bylo matoucí, zdrcující, stresující.

Velká část (80,1 %) speciálních pedagogů uvádí, že jsou otcové spokojeni se SPI. Pracoviště se může dotazovat na evaluaci SPI, někteří pedagogové mohli být pochváleni přímo. Pouze jeden pracovník mateřské školy uvedl, že otcové spokojeni nejsou. Osm polí zůstalo bez odpovědi, jednalo se o dotazníky od pedagogů mateřských škol. Uvedené školy se pravděpodobně nedotazují rodičů na evaluaci služeb, popř. se pracovníci nesetkávají s otci vůbec, a proto nemají o jejich hodnocení povědomí.

Na rozdíl od sociálních služeb nemají speciálněpedagogické služby (intervence) zavedené standardy kvality. Otcové jsou spokojeni se SPI, ale pravděpodobně nevědí, co všechno by mohli od SPI očekávat. Na pozitivní evaluaci se jistě promítl přístup pedagogů, ale i případné pokroky dítěte.

Jak otcové hodnotí speciálněpedagogickou intervenci?

Otázka č. 9 pro respondenty cílové skupiny č. 1 zněla: Jak hodnotíte speciálněpedagogickou péči?

Otázka č. 10 pro respondenty cílové skupiny č. 2 zněla: Jak podle Vašeho názoru hodnotí speciálněpedagogickou intervenci otcové Vašich klientů?

Dle otců je SPI smysluplná (dle 56,6 % respondentů). Jde o pochvalu i povzbuzení do další práce, které speciální pedagogové jistě ocení. Jak píše Jankovský (2003) pomáhající profese není rutinní prací, nýbrž službou a posláním. Smyslem pomáhající profese je chtít pomáhat druhým. Všichni členové interdisciplinárního týmu se snaží o dosažení maximálního vývoje dítěte. Další často označovanou (u 51,4 % respondentů) charakteristikou je efektivnost. SPI je dle otců účinná, otcové jsou informováni a umějí aplikovat některé metody práce.

Pouze čtyři otcové označili, že informace od speciálního pedagoga nebyly dostatečné. Speciální pedagog mohl být čerstvý absolvent zatím s minimem zkušeností, mohlo se jednat o dítě se vzácným onemocněním nebo se rodiče ptali na informace, které jsou obecně pro pedagoga nedostupné (informace lékařské povahy). *„Speciální pedagogové nejsou dostatečně informováni o ne příliš běžných postiženích. Mám konkrétní zkušenost s Angelmannovým syndromem, kdy si většina odborníků musí nejprve někde přečíst, o co jde.“*

Pouze jeden otec označil, že informacím nerozuměl, neboť byly příliš odborné. Jak uvádí Vágnerová, Strnadová, Krejčová (2009) rodiče a lékaři nahlízejí na problém svým

způsobem, jejich potřeby se liší. Pro lékaře je důležitá diagnóza, pro rodiče spíše příčiny a prognóza, možnosti rozvoje dítěte. Quine, Rutter (1994) dodávají, že spokojenost rodičů s komunikačními dovednostmi lékařů souvisí s přátelským postojem lékaře a mírou empatie. Otcové mají zkušenost s jistou mírou empatie lékařů, která je při sdělování špatné diagnózy dítěte nezbytná. Více o spolupráci a komunikaci mezi odborníky a rodiči viz kapitola 3.6.2 Hodnocení spolupráce a komunikace se speciálními pedagogy z pohledů rodičů.

Otcové hodnotí SPI jako systematickou v menší míře (40,5 %), někteří se k systematickosti nevyjádřili, dle šesti otců je SPI nesystematická. Vyhláška č. 72/2005 Sb., ve znění pozdějších předpisů, ukládá povinnost školským poradenským zařízením zahájit poskytování služby nejpozději do tří měsíců od podání žádosti, zpráva a doporučení by měla být vydána nejpozději do jednoho měsíce od vyšetření, doporučení zařazení žáka do vzdělávacího programu pro žáky se zdravotním postižením má platnost jeden rok a poté je ŠPZ povinno vyrozumět zákonné zástupce k potřebě nové diagnostiky. Dle vyhlášky č. 73/2005 Sb., ve znění pozdějších předpisů, ŠPZ sleduje a dvakrát ročně vyhodnocuje dodržování postupů a opatření stanovených v IVP. Určitý systém SPI ve školských poradenských zařízeních je nastaven. Frekvenci reedukace/terapií stanovuje speciální pedagog dle potřeby. Mateřské či základní školy se řídí školním vzdělávacím programem, který je vytvořen dle příslušného rámcového vzdělávacího programu. Střediska rané péče se řídí standardy kvality sociálních služeb, které ukládají povinnost písemně stanovit pravidla poskytování služeb spolu s jejich plánováním. Tedy i v sociálních službách by měl být zavedený určitý systém poskytování. Opět se potvrzuje, že otcové nevědí, co by mohli od SPI očekávat.

Mohla by mít efektivní a systematická speciálněpedagogická intervence vliv na fungování rodiny?

Otázka č. 10 pro respondenty cílové skupiny č. 1 zněla: Myslíte si, že by mohla mít efektivní a systematická speciálněpedagogická péče vliv na fungování rodiny?

Otázka č. 11 pro respondenty cílové skupiny č. 2 zněla: Myslíte si, že efektivní a systematická speciálněpedagogická intervence by mohla ovlivnit fungování rodiny klienta s kombinovaným postižením?

Většina otců (64,9 %) označila, že efektivní a systematická SPI by mohla mít vliv na fungování rodiny. Což rovněž může být pokládáno za odrazový bod pro další práci. Efektivita a systém speciálněpedagogické intervence vnáší systém i do rodinného fungování. Jestliže se dítě rozvíjí, otec vnímá rozvoj dítěte a sleduje jeho pokroky, lze intervenci hodnotit jako

efektivní. Pokud rodinný systém funguje a otec zhodnotí péči (komplexně) jako efektivní, má o důvod méně řešit svou situaci útekem či jinak pro rodinu nepřijatelným způsobem. 35 % otců si myslí, že efektivní a systematická SPI nemá vliv na fungování rodiny. Již v rozhovorech se objevuje konstatování, že rodinné fungování záleží na rodičích, „*je to o lidech*“, „*to musí ti dva*“ (viz výše kap. 9.1). Dle Huanga, Chena a Tsaie (2012) je stěžejní pro zvýšení důvěry a podpory vzájemného vztahu SP-rodiče komunikace o sobě samých a o rodinné situaci. Jak vyplývá z rozhovorů, ale i z genderových studií (př. Poněšický, 2008), otcům (resp. mužům obecně) dělá problém verbalizovat své problémy či rodinnou situaci. Čímž se potřeba dostává do konfliktu se skutečností. Matky (resp. ženy obecně) ještě navíc mají tendenci problémy verbalizovat opakovaně, intenzivně, což muži nemusí být příjemné. A tím se konflikt násobí. Speciální pedagog dává rodičům rady a doporučení ohledně péče o dítě, jeho vzdělávání, celkového vývoje, které mohou být v rozporu s názory otců, což rovněž může vyvolat konflikt (např. Lake, Billingsley, 2000 a více kapitola 3.6).

Téměř všichni oslovení pedagogové (93,6 %) jsou přesvědčeni, že efektivní a systematická SPI může ovlivnit fungování rodiny. Pozitivní je, že speciální pedagogové vnímají svoji důležitost. Pouze tři si myslí, že SPI vliv nemá. V mnoha případech nezná speciální pedagog výsledky své práce (ukončení péče u klienta z důvodu předání klienta do jiného pracoviště, přestěhování, ukončení služby, ukončení pracovního poměru aj.).

Jaká očekávání otců by mohla SPI naplnit?

Otázka č. 11 pro respondenty cílové skupiny č. 1 zněla: Máte nějaká očekávání, která by mohla speciálněpedagogická péče naplnit?

Očekávání otců se vesměs orientují na rozvoj dítěte. „*Dát mu víc než jen péči, kterou mu dáváme my.*“ „*Dítě se bude dobře rozvíjet.*“ Komunikace u dětí s těžkým postižením probíhá nejčastěji formou alternativní a augmentativní komunikace (AAK). Jak bylo zjištěno dříve (viz první dílčí výzkum kapitola 5) a jak vyplývá z rozhovorů, otcové spíše nepoužívají ke komunikaci žádný ze systémů AAK. Přičemž o rozvoj komunikace u dítěte mají zájem. „*Je to rozhodně vítaná pomoc při rozvoji komunikačních bariér.*“ „*Naše očekávání: Zlepšení komunikace našeho dítěte s okolím.*“

Summers et al. (2005) zjistili, že speciálněpedagogická intervence poskytovaná rodinám nereflektuje potřeby těchto rodin. Což se nám spíše nepotvrdilo, neboť se o tomto žádný z otců nezmiňuje. Otcové nemusejí vědět, co všechno by mohli vyžadovat jednak od pracoviště (i přes to, že uvedli, že služby znají), jednak co všechno by mohli vyžadovat

v souvislosti s maximalizací vývoje dítěte. Dalším možným vysvětlením je, že pokud si otec vyžádá nějakou službu, pokud vyjádří svá očekávání, může to být přiznání neúspěchu. Jak uvádí Brett (2004) někteří rodiče vnímají žádost o SPI jako vlastní selhání, jako nezdár, protože se nedokážou o dítě postarat sami.

Je v praxi běžné, že speciální pedagog zabrání odchodu otce od rodiny dítěte s kombinovaným postižením?

Otázka č. 12 pro respondenty cílové skupiny č. 2 zjišťovala: Setkal/a jste se někdy se situací, kdy jste svým zásahem zabránil/a odchodu otce od rodiny?

Téměř většina pedagogů (93,6 %) se s takovou situací nesetkala. Situace, kdy otec od rodiny dítěte s kombinovaným postižením odejde (ať už z jakéhokoliv důvodu) je poměrně častá. Pro zajímavost předkládáme několik komentářů od oslovených rodičů. „Dobrý den, jsem nevlastní otec chlapce s Angelmanovým syndromem. Jeho vlastní otec jej vidí asi třikrát do roku. Víte, realita v těchto rodinách je taková, že jsou maminky s těmito dětmi samy, nebo si najdou chlapa, kterému nevadí, že se uváže na celý život s postiženým dítětem. Tím se nechci chlubit, jen vím, která žena mi za to stojí. Tehdy se najde opravdový a pravý vztah...i ve zlém, ne jen v tom dobrém...Určitě však existují výjimky, já jich ale viděl málo.“
Matka: „Dobrý den, bohužel Vám nepomůžu. Její otec se o ni nezajímá.“
Jiná matka: „Bohužel vám asi moc nepomohu, otec o A. nemá zájem a přítel, se kterým žijeme, sice A. zbožňuje, ale ne dlouho, takže moc o A. neví.“
Jiná matka: „Moc těchto dětí tatínky nemá a maminky raději zůstávají samy.“
Obsahem Přílohy č. 4 jsou údaje o rozvodovosti manželství v České republice, které dokládají, že téměř každé druhé manželství je rozvedeno. Nelze tedy bezpečně prokázat, zda narození dítěte s postižením přispělo k rozpadu manželství a uvedené výpovědi zůstávají domněnkami. Verifikace domněnek je znemožněna neochotou rozvedených otců participovat na výzkumech.

Jak již bylo uvedeno, pedagogové neznají výsledky své práce u všech svých klientů, a proto nelze s přesností konstatovat, zda se (ne)podíleli na udržení integrity a funkce rodiny.

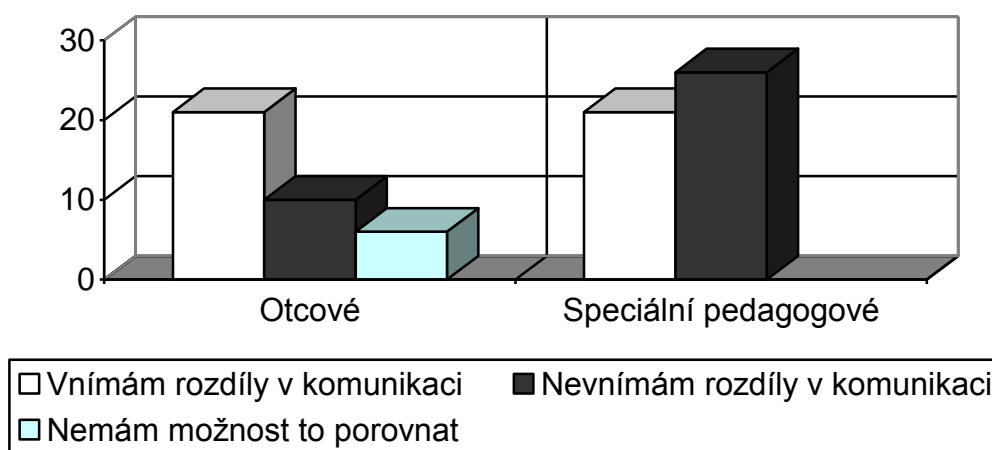
Existují rozdíly v komunikaci mezi speciálním pedagogem a otcem a mezi speciálním pedagogem a matkou?

Otázka č. 12 pro respondenty cílové skupiny č. 1 se dotazovala: Vnímáte nějaké rozdíly v komunikaci mezi speciálním pedagogem a Vámi a speciálním pedagogem a matkou dítěte?

Otázka č. 13 pro respondenty cílové skupiny č. 2 se dotazovala: Dalo by se říci, že s matkou klienta s kombinovaným postižením komunikujete jinak než s otcem klienta?

Otázka č. 14 pro respondenty cílové skupiny č. 2 se dotazovala: Máte pocit, že je v komunikaci s otci klientů s kombinovaným postižením komunikační bariéra?

Graf č. 22 Rozdíly v komunikaci mezi SP a matkou a SP a otcem

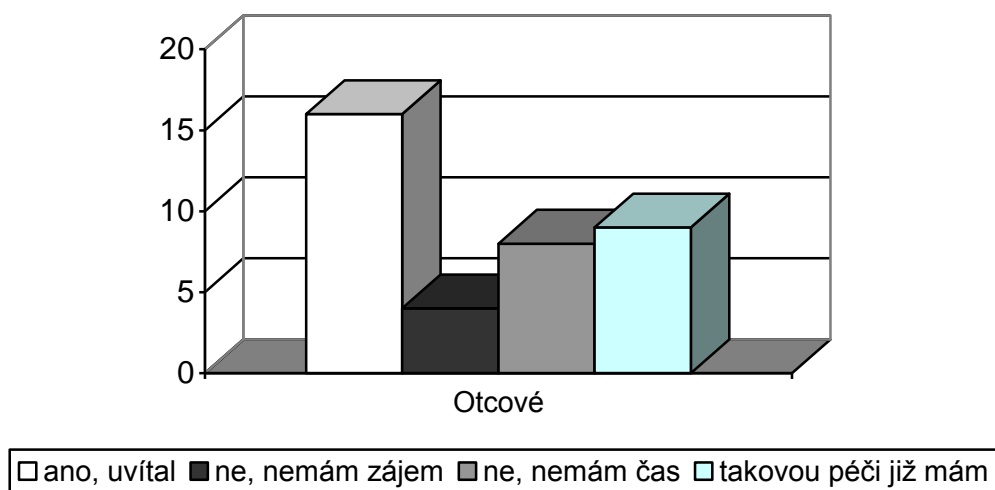


Polovina otců (56,8 %) vnímá rozdíly v komunikaci mezi speciálním pedagogem a matkou a speciálním pedagogem a otcem. Může jít o rozdíly ve frekvenci komunikace, v obsahu, ve způsobu. Převažující odpověď „vnímám rozdíly v komunikaci“, dokládá, že otec se alespoň v určité míře s pedagogem setkává a tudíž může případné rozdíly identifikovat. Pouze šest otců uvedlo, že nemá možnost se s pedagogem setkat, tudíž nemůže porovnat rozdíly v komunikaci. Poměrně vyrovnané jsou odpovědi pedagogů, kteří (ne)přizpůsobují komunikaci rodičům. Jak již bylo uvedeno v kapitolách 1.3 Mateřství a 1.4 Otcovství, každý rodič ovlivňuje své dítě jinak, každý rodič má svá specifika (viz Gonzáles, 1996; Bartanusz, Šulová, 2003; Kast, 2004; Lamb, 2010). Jisté přizpůsobení komunikace a jejího obsahu genderovým specifikům, vzdělání rodičů, fázi akceptace je žádoucí. 76,6 % pedagogů nevnímá komunikační bariéru v komunikaci s otci. Bariéra může být způsobena pouhou nemožností ke společnému setkání. Ale i nenavázáním dobrého vzájemného vztahu (Schneiberg, 2005). Podrobněji viz kapitola 3.6 Speciálněpedagogická intervence orientovaná na rodinu dítěte s kombinovaným postižením.

Uvítali by otcové SPI orientovanou na otce?

Otázka pouze pro respondenty cílové skupiny č. 1 zněla: Uvítal byste, kdyby byla speciálněpedagogická péče orientovaná, mimo jiné, i na otce?

Graf č. 23 Zájem otců o SPI orientovanou na otce



Většina otců by takovou péči uvítala (43,2 %) a 24,3 % takovou péči již má. Tedy otcové by se chtěli učit či už se učí komunikovat se svým dítětem, rozvíjet jeho dílčí schopnosti, účastnit se schůzek atd. Zároveň ale 32,4 % otců na takovou péči nemá čas nebo o ni nemá zájem. Otcové jsou v mnoha rodinách živiteli rodiny, pravidelně docházejí do zaměstnání a nemají čas (či tolerantního zaměstnavatele), aby doprovázeli dítě. „*Vzhledem k pracovní vytíženosti je matka mnohem více angažovaná ve výchově dítěte. Občas se najde chvíle, kdy se mohou zúčastnit vyšetření anebo konzultací.*“ (komentář z dotazníku).

Otcové, kteří uvedli, že takovou péči vítají nebo už ji mají, jsou zároveň ti, kteří si myslí, že by speciální pedagog měl pracovat s oběma rodiči.

Důležitost účasti **obou** rodičů na SPI je nezpochybnitelná. Účast obou rodičů na SPI má pozitivní vliv na výstupy dítěte v oblasti vzdělávání, v socio-emoční oblasti i na chování (Zhang et al., 2011). A současně dobrá spolupráce se školou či jiným pracovištěm snižuje míru stresu u rodičů (Strnadová, 2007b). Toto zjištění je třeba šířit mezi rodiče. Osvětovou činností, ale i přímým intervenčním působením je potřeba otce vtáhnout do péče. A zároveň je nutné oslovovat společnost, aby např. i zaměstnavatelé měli pochopení pro otce, kteří se chtějí spolupodílet na speciálněpedagogické intervenci.

Vyhodnocení hypotézy

H Otcové, kteří mají zájem o zapojení se do speciálněpedagogické intervence, si myslí, že speciálněpedagogická intervence má vliv na rodinné fungování.

H₀ Podíl respondentů, kteří uvádějí, že speciálněpedagogická intervence má vliv na rodinné fungování je stejný u otců, kteří mají zájem o zapojení se do speciálněpedagogické intervence i u otců, kteří nemají zájem o zapojení se do speciálněpedagogické intervence.

H_A Otcové, kteří mají zájem o zapojení se do speciálněpedagogické intervence, uvádějí častěji, že tato intervence má vliv na rodinné fungování.

	nemá zájem o SPI	má zájem o SPI	
SPI má vliv	6	18	24
SPI nemá vliv	6	7	13
	12	25	37

$$\chi^2 = 1,721923$$
$$\chi^2_{(0,01;1)} = 6,634897$$

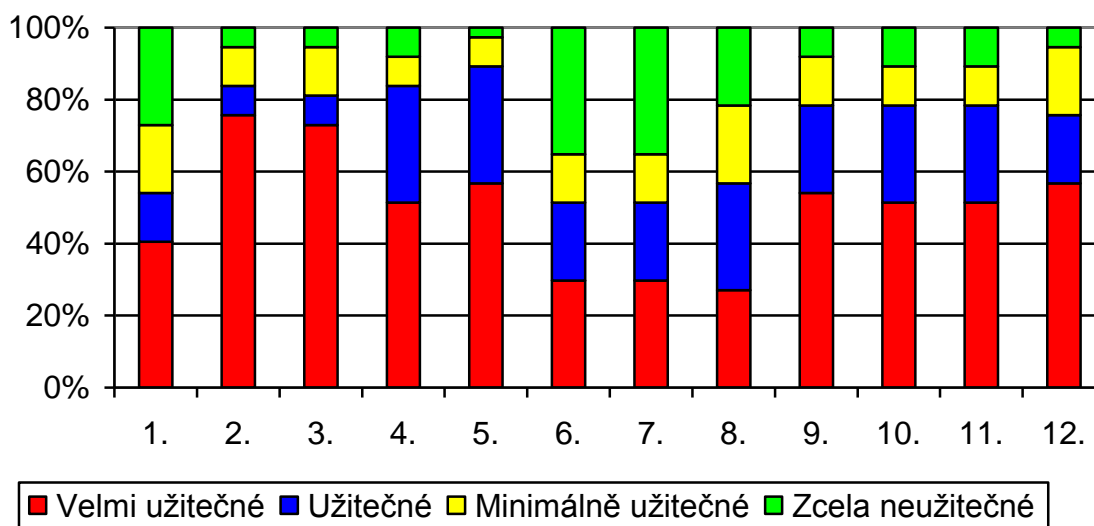
Hypotéza byla ověřována pomocí testu nezávislosti chí-kvadrát pro čtyřpolní tabulku. Podle zvolené testovací metody neexistuje mezi sledovanými jevy na zvolené hladině významnosti 0,01 statisticky významný rozdíl. **Přijímáme nulovou hypotézu H₀**. Otcové, kteří mají zájem o zapojení se do SPI, neuvádějí častěji, že tato intervence má vliv na rodinné fungování.

I přes to, že jde o statistiku malých čísel, byl výpočet v práci uveden. Vzhledem k tomu, že se s otci pracuje v rámci SPI méně, nemusejí otcové považovat speciálněpedagogickou intervenci za důležitou v kontextu rodinného fungování a rodinné integrity. Otcové mají zájem o zapojení se do intervence, ovšem ne s cílem ovlivnit rodinné fungování.

Speciální pedagogika je interdisciplinárním oborem. Komplexní speciálněpedagogická intervence se neobejde bez spolupráce s lékaři, sociálními pracovníky, pedagogy a psychology. Téma copingových strategií a resilience je spíše tématem psychologickým. Avšak speciální pedagog by měl znát, kterými způsoby se otec vyrovnává s narozením dítěte s kombinovaným postižením a jaké strategie otec používá, aby na ně mohl adekvátně reagovat.

V následující části textu jsou graficky zobrazeny odpovědi na otázky týkající se copingových strategií vážících se k rodinné kohezi a spolupráci s odborníky - převzato z anglického originálu (McCubbin et al., 1983. Vývoj resilience je dynamickým a zcela individuálním procesem. Šolcová (2009) shrnuje faktory ovlivňující výběr copingových strategií: typ chování, optimismus, lokalizace kontroly, sebevědomí, osobnost, osobní kontrola, afektivita, životní styl, sociální vztahy aj. Otcové proto nejsou nijak rozděleni do skupin (např. dle věku, vzdělání, diagnózy dítěte). Copingové strategie a faktory ovlivňující jejich výběr by mohly být námětem pro psychologický výzkum. Zde uvedené údaje shrnují (ne)užitečnost copingových strategií z pohledu otců participujících na tomto výzkumu. Jedná se o vnímání (ne)užitečnosti strategií v době vyplnění dotazníku.

Graf č. 24 Užitečnost copingových strategií

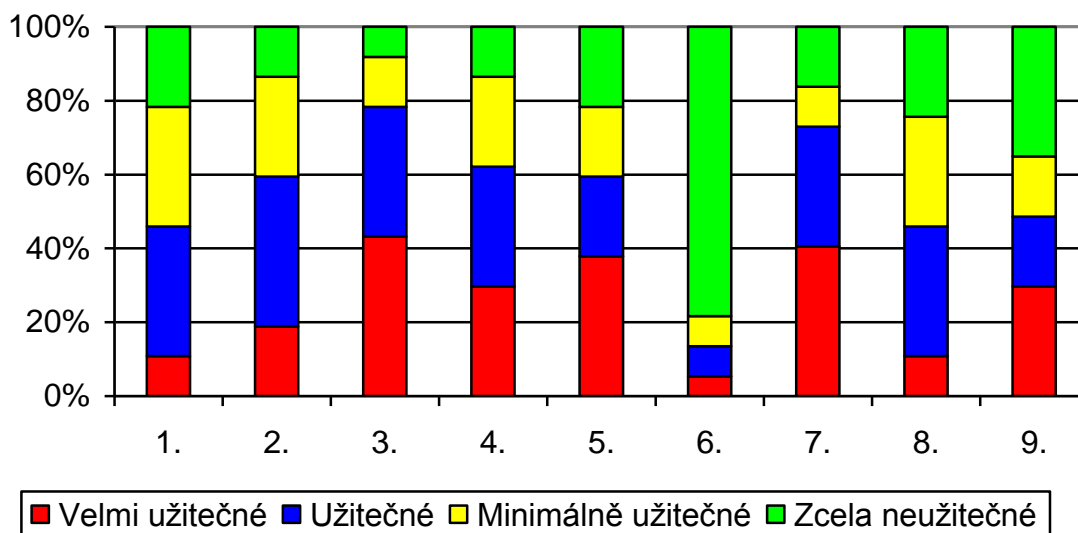


Nejvíce užitečné jsou pro otce strategie týkající se víry a naděje „víra a vědomí, že moje dítě dostává tu nejlepší lékařskou péči“ (4.) a „víra a vědomí, že moje dítě dostává tu nejlepší speciálněpedagogickou péči“ (5.). Odborná péče se řadí do **vnějších zdrojů pomoci**. House (1981 In Sobotková, 2012) ji rozděluje na *instrumentální pomoc, praktickou pomoc, informační pomoc a pomoc při hodnocení situace*, které jsou velice účinné při zvládnání

každodenních starostí a závažných životních změn. Uvedená zjištění potvrzuje i Strnadová (2007b). Potřebu kvalitní péče vyjádřili i otcové ve výzkumu Šmejkalové (2011). **Víra a naděje** představují pomyslné světlo na konci tunelu (Vodáčková a kol., 2002). „Víra a naděje, že selepší stav mého dítěte“ (1.) je užitečná cca pro polovinu otců. Užitečnost této strategie je ovlivněna zdravotním stavem dítěte a fází akceptace. Otcové dětí, které mají potvrzený zdravotní stav, stanovenou diagnózu a prokazatelnou prognózu, nemají tolik naděje na zlepšení zdravotního stavu dítěte, tato strategie pro ně může být neúčinná. Stejně tak je neúčinná pro otce, kteří zátěžovou situaci racionálně vyřešili a jsou si vědomi závažnosti stavu dítěte. Dále je pro otce užitečný čas strávený s rodinou (2. a 3.). Rovněž Šmejkalová (2011) zjistila, že otcové se snaží trávit maximální množství volného času se svým dítětem se zdravotním postižením i ostatními členy rodiny. Půl na půl by se dali rozdělit otcové, pro které je (ne)účinné verbální vyjádření emocí (6.) a setkávání se s jinými rodiči v obdobné situaci (7.), což potvrzují i rozhovory. Vyhledávání informací (8.) je rovněž spíše neúčinné, přičemž ale jde o **strategii zaměřenou na řešení problému**. V některých případech (hlavně dětí s různými syndromy) může být velmi obtížné najít informace v českém jazyce. Vysokou užitečnost vykazují konzultace s odborníky (10. a 11.) a jistota v péči o dítě (9.). Což potvrzují i otcové v rozhovorech. Jistota v péči je důležitá zejména pro pocit dobře odvedené práce a pro vědomí, že otec nic nezanedbal. Všechny tyto strategie (setkávání se s jinými rodiči, informace, konzultace) přispívají více či méně k **hodnocení situace a pochopení jejího významu**.

Pro udržení rodinné koheze a zachování funkce rodiny je velmi významná strategie „čas strávený s rodinou“, která je i pro otce participující na tomto výzkumu nejvíce užitečná. Tato strategie se řadí mezi **vnitřní rodinné zdroje resilience**.

Graf č. 25 Užitečnost copingových strategií II.



Téměř neúčinné je pro otce **hledání duchovní opory** (6.), což je v České republice dáno religiozitou většiny obyvatel, a to „bez náboženského vyznání“. Aktivními příslušníky církve není 60 % obyvatel (zdroj ČSÚ). Strnadová (2007b) uvádí, že je důležité, aby si rodiče uvědomili nutnost odpočinku. Dle autorky mají matky tendenci se věnovat dítěti téměř nepřetržitě, zatímco otcové si tuto skutečnost uvědomují. Jako nejvíce užitečný se jeví sport (3.) a čas strávený o samotě (5.), tyto aktivity lze řadit ke **strategiím zaměřeným na průběžné zvládnutí tenze**. Vysokou užitečnost vykazuje „nebrat situaci tak vážně“ (7.). To zpočátku ale i po delší době ne každému jde. Jde o určité povznesení se nad náročnou situací, nikoliv její popření, jedná se o **strategii pozitivního přehodnocení situace**. Volný průchod emocí (4.) poskytuje úlevu či emocionální pohodu a jako pozitivní tuto strategii hodnotí nadpoloviční většina respondentů. (srov. Sobotková, 2012). Stejně jako v předchozím grafu i zde je patrné, že muži nepovažují rozhovory s přáteli za užitečné (9.). Naopak je tomu u žen (matek dětí se zdravotním postižením), pro které je **komunita a zapojení do společnosti** velice důležité (Strnadová, 2007b). Jako málo užitečné strategie otcové hodnotí dávání dárek členům rodiny (8.) a jídlo (1.).

10 DISKUSE

Autorka se domnívá, že disertační práce rozšíří vědecké poznatky v oblasti teorie speciálněpedagogické intervence v rodinách dětí s kombinovaným postižením. Získané poznatky mohou pomoci při přípravě vysokoškolských studentů, kteří se budou profesně zabývat speciálněpedagogickým poradenstvím nebo edukací dětí s kombinovaným postižením. Je potřeba se učit od otců, kteří přijali svou roli, zůstali se svou partnerkou a potomkem s kombinovaným postižením, vyrovnali se více či méně se vším, co přináší postižení dítěte. Je potřeba znát jejich resilientní faktory a průběh copingu, aby na ně mohl speciální pedagog adekvátně reagovat, aby otcům (resp. rodinám) poskytl odpovídající speciálněpedagogickou intervenci. Jednak odbornou péči o jejich dítě, jednak nabídku speciálněpedagogických aktivit, které by prohloubily vztah mezi otcem a potomkem s kombinovaným postižením. Veškerá zjištění pomohou speciálním pedagogům při spolupráci s otcí, kteří se necítí být schopni postarat se o dítě s postižením a jeho matku. Zjištěné výsledky pomohly identifikovat místo speciálního pedagoga v procesu akceptace zdravotního postižení dítěte otcem.

Cílem práce bylo charakterizovat postavení otce v rodině dítěte s kombinovaným postižením, resilientní faktory a copingové strategie otců, které vedou k zachování funkce a udržení integrity této rodiny, popsat topografii akčního pole speciálněpedagogické intervence. A dále popsat požadavky na fungování speciálněpedagogické intervence jako jeden z faktorů ovlivňujících zachování funkce a udržení integrity rodiny dítěte s kombinovaným postižením.

Otcové dětí s kombinovaným postižením tvořili cílovou skupinu č. 1, speciální pedagogové předem určených zařízení tvořili cílovou skupinu č. 2. Do výzkumu byli zahrnuti pracovníci rané péče i přes to, že jde o sociální službu. Tato služba má však obdobný cíl jako intervence speciálněpedagogická. Pracovník rané péče přichází do přirozeného prostředí rodiny a více než pět let lze na Ústavu speciálněpedagogických studií na UPOL studovat obor Speciální pedagogika raného věku. Zvyšuje se počet absolventů se speciálněpedagogickým vzděláním, kteří jsou připraveni pracovat v rané péči. V práci byl aplikován kvalitativní přístup a metody v kombinaci s kvantitativním přístupem a metodami pro doplnění a kvantifikaci dat. Interview a pozorování bylo využito ke sběru dat pro zakotvenou teorii a pomocí dotazníku byla získána data k ověření hypotézy a doplnění dat získaných z interview.

Prvním ze tří hlavních cílů práce bylo **charakterizovat současnou rodinu dítěte s kombinovaným postižením.**

Každá rodina má svá specifika, jiné potřeby, možnosti, zkušenosti, je proto obtížné je nějakým způsobem kategorizovat. Všichni otcové participující na kvalitativní části výzkumu jsou biologickými otci dětí s kombinovaným postižením. Všichni otcové zůstali v rodině dítěte, přičemž u dvou rodin nebyla zachována integrita z důvodu odchodu matky. Páry jsou věkově i vzdělanostně vyvážené (kromě č. 7), což může mít jistý vliv na soudržnost rodiny. Většina otců (9/12) pochází z úplných rodin, což je rovněž významný determinant podporující soudržnost sekundární rodiny. V současné době se se svou původní rodinou stýkají asi dvě třetiny otců, zbylá třetina se se svou původní rodinou stýká minimálně nebo vůbec. Analýza interview potvrzuje, že partneři na sebe samé a na společné aktivity nemají dostatek času. Častým důvodem bylo, že jeden z partnerů věnuje příliš pozornosti dítěti a péči o dítě. Otcové byli více či méně ochotní přizpůsobit se svému dítěti, obětovali mu svůj čas (př. změnili práci, vytvořili systém péče). Důležité je pořadí hodnot v hodnotovém žebříčku, otcové participující na tomto výzkumu staví rodinu a péči o dítě na přední pozice. Mezi otci se nacházeli jak otcové s optimistickým pohledem, tak i s pesimistickým pohledem na problémy. Tyto hodnotící postoje ovlivnily jejich chápání problému i vyrovnání se s postižením dítěte.

Otcové participující na tomto výzkumu akceptují své dítě bez ohledu na jeho zdravotní stav. Otcové nevnímají postižení svého dítěte jako problém, což ale neznamená, že jsou s faktem postižení dítěte vyrovnání. I Gray (2003) potvrzuje, že na otce nemusí působit stresově tolik postižení dítěte, jako spíše duševní nepohoda matky. Významným determinantem ovlivňujícím vnímání dítěte je rozpoznatelnost postižení. Nápadné chování dítěte na veřejnosti je pro otce stresující a může vést k izolaci rodiny. Což potvrzují Davis, Carter (2008). Vážnost diagnózy (vážnost důsledků, ohrožení života dítěte) bere otcům pocit kontroly nad situací. Objevuje se i utěšování, že jiné děti jsou na tom hůř. Otcové se intenzivně zajímají o příčiny kombinovaného postižení. Většina z nich příčinu stále hledá, s čímž je spojeno i hledání viníka a příp. obviňování (sebeobviňování). Péči o dítě s kombinovaným postižením hodnotí jako psychicky náročnou, o fyzické či finanční náročnosti se zmiňují méně často. Rovněž respondenti ve výzkumu Sanderse, Morgana (1997) nebo Michalíka (2011) uvádějí, že péče o dítě (člena rodiny) s těžkým postižením je velmi vyčerpávající. Otcové jsou zaměřeni na pokroky svého dítěte. Každá nová činnost, kterou se dítě naučí, jim dělá radost.

Podporu alespoň jednoho z prarodičů měla většina rodin. Vyskytly se ale i rodiny, jejichž prarodiče byli spíše zdrojem stresu a lze je označit jako prarodiče nepodporující (dle

Seligmana, 1991). V případě, že se prarodiče stavěli negativně k vnoučeti s kombinovaným postižením nebo uplatňovali strategie jako únik či popření, rodiče vykazovali určitou bojovnost a mobilizaci sil s cílem ukázat svým rodičům, že jsou schopni se postarat o dítě s kombinovaným postižením. Velmi negativně jsou hodnoceny matky matek, které vnouče nepřijaly. Určitá souvislost byla nalezena mezi vnímáním dítěte babičkou (matkou matky) a vnímáním dítěte matkou. Pečující až úzkostnou výchovu převzala matka č. 1 od své matky. Nepřijetí dítěte ze strany babičky v případě rodiny otců č. 6 a 7 nacházíme i u matek. Prarodiče, s kterými jsou rodiny v kontaktu a jsou označeni jako prarodiče podporující, pomáhají rodině s péčí o dítě s kombinovaným postižením. Jak vyplývá z kvantitativní části výzkumu, prarodiče nedoprovázejí ve většině případů vnouče ke speciálnímu pedagogovi.

Druhým cílem bylo **charakterizovat resilientní faktory a copingové strategie otců dítěte s kombinovaným postižením, které vedou k zachování funkce a udržení integrity rodiny.**

Z copingových strategií vedoucích k rodinné integritě (dle McNeilla - viz výše v textu) využívají minimálně jednu všichni otcové. Často zmiňovanou užitečnou strategií je čas strávený o samotě (resp. mimo rodinu), ale i čas strávený s rodinou. Čas strávený s rodinou je významným zdrojem vnitřní rodinné resilience. Čas strávený o samotě naopak otcům pomáhá průběžně zvládat tenzi. Dále otcové pozitivně hodnotí pocit kontroly nad situací a funkční systém péče (jistotu v péči o dítě). Třetina otců v kvalitativní části (bez ohledu na svůj hodnotící postoj) dokázala svou situaci pozitivně reinterpretovat a pochopit její význam. Otcové vyslovili potřebu vyjadřovat své emoce, mnoho z nich k tomu ale nemá prostor. Jako užitečnou hodnotí verbalizaci emocí cca polovina otců účastnících se kvantitativní části výzkumu. Jak v kvantitativní části, tak i v kvalitativní části výzkumu se cca polovina otců vyjadřuje kladně pro setkávání se s otcí (rodinami) dětí s obdobnými zdravotními obtížemi. Často uplatňovanou strategií je i víra a naděje (že se zlepší stav dítěte, že dítě dostává tu nejlepší péči). A dle Vodáčkové a kol. (2002) nebo i Swallow et al. (2011) je víra a naděje pozitivní faktor, který přispívá k úspěšnému vyrovnání se s postižením dítěte. Jako nejméně užitečné je dle respondentů cílové skupiny č. 1 hledání duchovní opory, dávání dárek členům rodiny a jídlo.

Třetím a posledním cílem bylo popsat topografii akčního pole speciálněpedagogické intervence a popsat požadavky na fungování speciálněpedagogické intervence jako jeden z faktorů ovlivňujících zachování funkce a udržení integrity rodiny dítěte s kombinovaným postižením.

Speciálněpedagogická intervence je dle speciálních pedagogů poskytována ve většině případů matkám (ve srovnání s poskytováním intervence otcům nebo oběma rodičům). Oběma rodičům jsou dle speciálních pedagogů nejvíce poskytovány konzultace ohledně zdravotního stavu dítěte (jeho funkčních schopností), s oběma rodiči je budováno účinné dorozumívání s dítětem a jsou posilovány rodičovské kompetence obou rodičů. Vysoký počet speciálních pedagogů vůbec nepůjčuje odbornou literaturu, nezprostředkovává psychologickou intervenci a setkání rodičů s jinými rodiči v obdobné situaci, neorganizuje volnočasové aktivity. Otcové potvrdili, že jmenované služby jim nejsou téměř vůbec nabízeny. Rovněž otcové potvrzují, že SPI je poskytována matkám ve vyšší míře než otcům či oběma rodičům. Oběma rodičům je dle otců nejvíce poskytováno poradenství v oblasti vzdělávání dítěte, metodické konzultace, konzultace ohledně zdravotního stavu (funkčních schopností dítěte) a budování účinného dorozumívání mezi rodiči a dítětem.

Otcové vyjadřují radost z toho, že se těmto dětem někdo věnuje, že jsou zřizovány školy pro děti se zdravotním postižením. Speciální pedagogy hodnotí jako profesionály a s intervencí jsou spokojeni. Jen malý počet otců nemá zájem o SPI orientovanou na otce. Otcové, participující na kvantitativní části i na kvalitativní části výzkumu, by takovou péčí uvítali, popř. takovou péčí již mají. Někteří by možná takovou péčí vítali, ale potřebovali by vědět, jak by taková spolupráce vypadala. Námětem pro další výzkum by mohlo být, zda diagnóza dítěte ovlivňuje zájem otců o zapojení se do speciálněpedagogické intervence. V případě zapojení otce do speciálněpedagogické intervence je potřeba volit takové aktivity, které jsou otcům blízké (aktivity se zapojením síly a zručnosti, využití jejich technických schopností, vyvarovat se ošetřovatelských úkonů).

Problematickou oblastí je evaluace pokroků dítěte. Otcové mají radost, pokud jejich dítě udělá pokrok, ale mnohdy nevědí, co vlastně lze jako pokrok označit. Pokud otec pokroky nevidí, přestává se podílet na speciálněpedagogické intervenci. Swallow et al. (2011) potvrzují, že pokud se otcové začali radovat z maličkostí a změnili očekávání směrem k dítěti, zvýšil se jejich pocit spokojenosti.

Speciálněpedagogická intervence může poskytnout otcům pocit kontroly nad situací – poskytuje otci jistotu, že nedělá chybu, že nic nezanedbal. Díky SPI může otec (rodina) nalézt

system péče a lépe ho udržovat. Díky individuálnímu intervenčnímu plánu může otec sledovat pokroky dítěte i kontrolovat dodržování plánu či předjímat, co jeho dítě ještě čeká.

Při SPI by otec mohl mít prostor pro vyjádření se, pro verbalizaci emocí.

Dvě třetiny otců (64,9 %) si myslí, že by efektivní a systematická speciálněpedagogická intervence mohla mít vliv na fungování rodiny. Objevil se názor, že pokud je matka se SPI spokojená, je spokojený i otec. Pokud má rodina nastavený efektivní systém péče, zásadně to ovlivňuje fungování rodiny. Otcové účastníci se kvalitativní části si spíše myslí, že fungování/zachování integrity rodiny je záležitostí partnerů. V takovém případě by speciální pedagogové (studenti) měli být školeni v oblasti mezilidských vztahů, aby uměli rozpoznat počínající nebo probíhající problémy ve vztahu a uměli na to pružně reagovat a příp. rozpoznat potřebu psychologické intervence.

V případě hypotézy „Otcové, kteří mají zájem o zapojení se do speciálněpedagogické intervence, si myslí, že speciálněpedagogická intervence má vliv na rodinné fungování“, **přijímáme nulovou hypotézu H_0**

Podle zvolené testovací metody neexistuje mezi sledovanými jevy na zvolené hladině významnosti 0,01 statisticky významný rozdíl. Otcové, kteří mají zájem o zapojení se do SPI, neuvádějí častěji, že tato intervence má vliv na rodinné fungování. I přes to, že jde o statistiku malých čísel, byl výpočet v práci uveden. Vzhledem k tomu, že se s otci pracuje v rámci SPI méně, nemusejí otcové považovat speciálněpedagogickou intervenci za důležitou v kontextu rodinného fungování a rodinné integrity. Otcové mají zájem o zapojení se do intervence, ovšem ne s cílem ovlivnit rodinné fungování.

Zvolený způsob sběru dat, interview, se jeví jako vhodně zvolený pro podrobnější vhled do vnímání a prožívání otců. Kvalitativní přístup je vhodné uplatňovat v případě, že výzkumný soubor není početný, za to tento přístup poskytuje prostor pro podrobné zkoumání problému. Kvantitativní přístup poskytl doplňující informace.

V průběhu času se mění jednotliví členové rodiny i celkový obraz rodiny. Mění se zdravotní stav dítěte, mění se vztah mezi rodiči, vztah mezi rodiči a dětmi, stejně tak i resilience, jakožto dynamický proces. Rodina se tak ocitá i v několika modelových situacích a je velmi obtížné ji škatulkovat. Výzkum zachycuje události, postoje, názory otců dítěte s kombinovaným postižením v době realizace výzkumu, pouze částečně se vrací do minulosti

(př. příchozí informace o postižení). Pro komplexní pohled na akceptaci postižení dítěte otcem by bylo zapotřebí otce (rodinu) dlouhodobě sledovat a výzkum pojmout longitudinálně.

Všichni otcové jsou Češi (členové rodin jsou české národnosti), kulturní aspekt by měl mít stejný vliv na vývoj resilience. Otcové žijí v České republice, mají tudíž k dispozici stejný systém péče (liší se pouze dostupnost služeb). Lze rovněž konstatovat, že všichni otcové jsou (resp. byli) vystaveni stejnému rizikovému faktoru (kombinované postižení dítěte). Ve výzkumu je pracováno hlavně s jedním rizikem (kombinované postižení dítěte), což bylo i cílem, a méně jsou brána v potaz jiná rizika (př. vztahové problémy, změna zaměstnání, zhoršení zdravotního stavu otce), která se v běžném životě přirozeně kumulují. Námětem pro psychologický výzkum by mohla být komplexní analýza copingových strategií otců dětí se zdravotním postižením (obecně) a porovnání užívaných strategií mezi otci dětí s různým druhem zdravotního postižení.

Současná generace českých otců je připravená na zapojení se do speciálněpedagogické intervence. Speciální pedagogové vyjádřili, že mají dostatek prostředků na to, aby mohli pracovat s oběma rodiči. Chybí však model spolupráce, otcové nevědí, jak by taková spolupráce měla vypadat, jaké benefity by mohla přinést. Rovněž chybí model otcovských skupin, které jsou v zahraničí velmi kladně hodnoceny, avšak čeští otcové je spíše nevítají s odůvodněním, že nic takového tu nebylo a není a nedovedou si představit, že by mluvili o svém dítěti s jinými otci.

Výzkum se věnuje otcům dětí s kombinovaným postižením z širšího úhlu pohledu. Vzhledem k tomu, že informace o českých otcích chybí, lze tento výzkum považovat za iniciální projekt k podrobnějšímu zkoumání postojů a názorů českých otců. Inspirací mohou být zahraniční studie věnující se otcům dětí se zdravotním (kombinovaným) postižením.

V české odborné literatuře (dle provedené rešerše zdrojů v elektronické databázi předplacené Univerzitou Palackého v Olomouci) chybí relevantní publikované práce týkající se otců dětí s kombinovaným postižením pro možnou komparaci výsledků výzkumu. Kvalitou života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením se zabývá Michalík (2011, 2013). Michalík se ve svém výzkumu zaměřuje na změny v pocitech vázaných na psychospirituální nastavení, na nástup či existenci negativních stresujících faktorů, na změny ve společenském a osobním životě respondentů. Jeho výzkumu se zúčastnilo 84,8 % žen a 14,8 % mužů. Jedná se o osoby pečující o člena rodiny různého věku s těžkým zdravotním postižením. V interpretaci výsledků nejsou pečující osoby rozděleny dle pohlaví ani dle věku člena rodiny, o kterého pečují. Výsledky tedy nelze zcela srovnávat s našimi výsledky.

Obdobné ciele jako v této práci byly stanoveny i ve výzkumu Strnadové (2007), Vágnerové, Strnadové, Krejčové (2009). Jejich výzkumy jsou však zaměřeny na matky dětí s mentálním postižením. I přes to, že se matky vyjadřovaly k partnerství a manželství či k podpoře prarodičů, výsledky rovněž nelze porovnávat, neboť jde o pohled matek.

Šmejkalová (2011) se ve své diplomové práci věnuje otcovství v rodinách dětí se zdravotním postižením a některá její zjištění byla komparována v kapitole 9.2.

V zahraniční literatuře bylo nalezeno několik odborných prací věnujících se vnímání a prožívání otců dětí se zdravotním (kombinovaným) postižením a jejich zapojení se do speciálněpedagogické intervence. Výsledky těchto výzkumů byly komparovány s našimi výsledky (viz kapitola 9.1 a 9.2). Je třeba mít na paměti, že otcové jiných národností mají odlišný životní styl, mentalita lidí v jejich zemi je pravděpodobně odlišná. V zahraničí je jiný systém poskytování speciálněpedagogické, lékařské, sociální a jiné odborné intervence. Rodiny mají rozdílné finanční možnosti. Obtížná kroskulturní přenositelnost rizikových faktorů resilience (na stejně ohrožující rizikové faktory je různými společnostmi nahlíženo různě) je rovněž signifikantní pro komparaci výsledků.

11 DOPORUČENÍ PRO PRAXI

Na základě analýzy výsledků empirické části práce jsou předložena následující doporučení pro praxi.

Jak uvádí např. Šulová (2010), role otce je svébytná, specifická a s rolí matky se doplňuje. Otec není pouhým pomocníkem v domácnosti či v péči o děti. Mnoho výzkumů potvrzuje, že kontakt s otcem je pro dítě náročnější než kontakt s matkou, podněcuje komunikaci dítěte, pohyb, učí dítě přizpůsobovat se novým situacím, podněcuje jeho aktivitu a rozvoj. Otec je pro dítě „mostem“ do společnosti. Dítě se musí přizpůsobovat novým situacím a reagovat na „obtíže“, které plynou ze živější interakce s otcem, je tak připravováno na zvýšené nároky ve skupině vrstevníků, resp. mimo rodinu. Důležité je šířit do povědomí veřejnosti potenciální benefity ze zapojení otce do péče.

Intaktní dítě zvyšuje sebeúctu a sebedůvěru otce. Dítě svým chováním ovlivňuje způsob, jakým se otec cítí být otcem. Toto cítění může být narušeno v případě, že se otci narodí dítě s kombinovaným (zdravotním) postižením a/nebo chování dítěte není ‚typické/normální/očekávané‘. Je proto nutné otce zapojovat do speciálněpedagogické intervence a pracovat s nimi, byť otcové nebudou např. přebalovat, ale mohou se podílet způsobem, který jim bude vyhovovat.

Výchozím bodem je, že otcové jsou ochotni se zapojit do speciálněpedagogické intervence a zastávají názor, že speciální pedagog by měl pracovat s oběma rodiči.

Speciální pedagog by měl povzbuzovat otce, kladně hodnotit jeho práci i snahu. Není vhodné srovnávat otce s matkou, pokud mluvíme o ošetřovatelské péči. Intervenci zaměřené na celou rodinu předchází upřesnění pozice otce v intervenci, aby se mohl zapojit očekávaným způsobem. Otcové raději vítají aktivity, při kterých mohou ukázat svou zručnost, sílu a mohou uplatnit své technické dovednosti. Je třeba upozornit na tuto skutečnost především matky dětí, jež možná očekávají, že se otec více zapojí do ošetřovatelské péče. Otcové se spíše neradi účastní hromadných kurzů, lepší pro ně je individuální studium. Při speciálněpedagogické intervenci lze využít učení, strategie zaměřené na otce např. interaktivní učení s úkoly, užití videa při modelování cílových strategií, poskytování zpětné vazby graficky. Jako významné se jeví podrobné vysvětlení vývoje dítěte, nástin prognózy a upozornění na možná rizika. Je třeba poukázat na úspěchy a pokroky dítěte, naučit otce odlišit, co pokrok je a co ne.

Pokud odborníci pracují zejména s matkami, je vhodné matkám poskytnout informace o tom, kterým způsobem mají otcové sklon přijímat diagnózu dítěte a jak tento proces

probíhá. Matky by měly mít na vědomí, že v některých případech se u otců objeví chování, které lze interpretovat jako nezájem až sobeckost. Nemusí tomu tak být.

V ideálním případě by bylo vhodné zaměstnat odborníka – muže pro práci s otci. Zajištění stálého personálu je signifikantní pro zachování kontinuity služeb a plnění plánu intervence a zejména pro vytvoření důvěrného vztahu otců k pracovišti a k osobě speciálního pedagoga.

Při komunikaci a práci s rodiči je zapotřebí brát ohled na genderová specifika. Ženy - matky preferují přijímání podpory a zpětné vazby od odborníků a rády spolupracují s ostatními, ženy rády přijímají vysvětlení a příkazy, neudělají důležité rozhodnutí, dokud nenasbírají všechny dostupné informace. Oproti tomu muži - preferují individuální práci, problém řeší novým způsobem, až když selžou stará řešení. Muži se učí a pracují jiným způsobem než ženy, proto intervence, která funguje u matek, nemusí fungovat u otců.

Otcové by měli mít kontakt na svého speciálního pedagoga a měli by vědět, že v případě jakýchkoliv dotazů se na něho v pracovní době mohou obrátit.

Otcovské skupiny, jeden z modelů podpory, který je v USA, ale i ve Velké Británii velmi užívaný a otci oblíbený, není u českých otců preferován. Čeští otcové na setkávání s jinými otci (rodinami) v podobné situaci nejsou připraveni, nemají s takovým modelem podpory a práce zkušenosti a zatím ho nevyhledávají. I přes to by bylo vhodné tuto možnost otcům nabídnout. V rámci osvěty vyzdvihnout klady otcovských skupin a s pomocí starších, zkušených otců zavést otcovské skupiny do běžné speciálněpedagogické intervence.

Snahou vysokoškolské přípravy budoucích speciálních pedagogů (příp. dalšího vzdělávání) by mělo být proškolení studentů (pracovníků) v otázkách mezilidské komunikace a podpory rodiny v těžkých životních situacích (narození a příp. smrt potomka se zdravotním postižením). Z praxe je známo, že se intervence orientuje spíše na dítě, příp. na dítě a jeho matku, na rozvoj dovedností a schopností dítěte, na maximalizaci jeho vývoje. Opomíjeny jsou vztahy v rodině. Je nutné, aby speciální pedagog rozpoznal problémy ve vztazích a adekvátně na ně reagoval, třeba doporučením psychologické intervence.

ZÁVĚR

Cílem disertační práce *Speciálněpedagogická intervence zaměřená na funkci a integritu rodiny dítěte s kombinovaným postižením* bylo popsat charakteristiku rodiny dítěte s kombinovaným postižením, blíže se zaměřit na vnímání a prožívání otců. Dále bylo cílem popsat copingové strategie a resilientní faktory otců uplatňované v procesu akceptace kombinovaného postižení dítěte a v neposlední řadě popsat a analyzovat postavení speciálněpedagogické intervence v procesu akceptace kombinovaného postižení dítěte otci.

První část práce poskytuje teoretický rámec nezbytný pro vypracování empirické části práce. Jednotlivé kapitoly sumarizují poznatky z oblasti rodiny, kombinovaného postižení, intervence orientované na celou rodinu dítěte s kombinovaným postižením. Druhá část práce předkládá cíle výzkumu, organizaci výzkumu, analýzu a interpretaci výsledků.

Stanovené cíle práce byly naplněny. Autorka popsala charakteristiky rodiny dítěte s kombinovaným postižením, otci uplatňované copingové strategie v procesu akceptace kombinovaného postižení dítěte. Dále byla vytvořena teorie v oblasti vlivu speciálněpedagogické intervence na úspěšnost zvládnutí krizové situace, kterou je narození dítěte s kombinovaným postižením, a na integritu rodiny. Autorka poukazuje na zájem ze strany otců o zapojení se do speciálněpedagogické intervence. Při intervenci je nutno brát ohled na genderová specifika a preference otců. Speciálněpedagogická intervence může poskytnout otcům pocit kontroly nad situací, může zavést systém do péče o dítě, může poskytnout prostor pro vyjádření emocí. Otcové se mohou během intervence naučit rozeznávat pokroky dítěte. Speciální pedagogové se vyjadřovali k poskytování služeb. Nejméně poskytovanými službami jsou půjčování odborné literatury, zprostředkovávání psychologické intervence a setkání rodičů s jinými rodiči v obdobné situaci, organizování volnočasových aktivit. Zároveň však pedagogové konstatovali, že mají prostředky na to, aby mohli pracovat s oběma rodiči.

Součástí práce jsou doporučení pro praxi, která mohou využít speciální pedagogové při práci s rodinou dítěte s kombinovaným postižením, příp. studenti při přípravě na budoucí praxi.

SEZNAM CITOVANÉ LITERATURY A PRAMENŮ

1. About CHARGE. (2013). *The CHARGE syndrome foundation* [online]. 1993 – 2013 [cit. 2013-04-02]. Dostupné na WWW:<<http://chargesyndrome.org/about-charge.asp>>.
2. Adam, M. P. (2006). Clinical features and Management issues in Mowat Wilson syndrome. *American Journal of Medical Genetics*, 140. 2730-2741.
3. Ako spoznáte slabocha? (2014). *Femininity* [online]. 2015. [cit. 2015-05-02]. Dostupné na WWW:< <http://femininity.zoznam.sk/c/892496/ako-spoznate-slabocha-budete-prekvapeni>>.
4. Albrecht, G. L., Seelman, K. D., Ruby, M. (2001). *Handbook of Disability studies*. Thousand Oaks: Sage Publications.
5. Aletta, E. (2009). What Makes a Family Functional vs Dysfunctional? *Psych Central*[online]. [cit. 2014-05-04]. Dostupné na WWW: <<http://psychcentral.com/blog/archives/2009/12/15/what-makes-a-family-functional-vs-dysfunctional/>>.
6. Al-Yagon, M. (2011). Father's coping Resources and children socioemotional adjustment among children with learning disabilities. *Journal of Learning Disabilities*, 44 (6). 491-507.
7. Amendt, T. (2008). *Involvement to engagement: Community education practices in a suburban elementary school and an inner-city community school*. Unpublished Master's thesis. University of Saskatchewan, Canada.
8. *American Grandparents Association*. (2014). [online]. [cit. 2014-10-09]. Dostupné na WWW:<<http://www.grandparents.com/archive/special-needs-grandchildren-tips-for-parents>>.
9. Angelman syndrome. (2011). *Genetics home reference* [online]. [cit. 2013-02-04]. Dostupné na WWW:< <http://ghr.nlm.nih.gov/condition/angelman-syndrome>>.
10. Apert syndrome. (2008). *Genetics home reference* [online]. [cit. 2013-02-04]. Dostupné na WWW:<<http://ghr.nlm.nih.gov/condition/apert-syndrome>>.
11. Bakalář, E. (2002). *Průvodce otcovstvím, aneb, Bez otce se nedá (dobře) žít*. Praha: Vyšehrad.
12. Baker-Ericzén, M.J., Brookman-Frazer, L. & Stahmer, A. (2005) Stress Levels and Adaptability in Parents of Toddlers with and Without Autism Spectrum Disorders. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30. 194-204.
13. Balharová, J. (2004). *Vliv otce na sociální chování dítěte*. Sborník konference Zdravé rodičovství na téma otcovství (6-7). Brno: CENAP, Brno: CENAP.
14. Baron-Cohen, S., Wheelwright, S. (2004). The empathy quotient: an investigation of adults with Asperger syndrome or High Functioning Autism and normal sex differences. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34. 163–175.
15. Bartanusz, Š., Šulová, L. (2003). Functional analysis of the communication between the young child and his father or mother when reading an illustrated book. *European Journal of psychology of education*, 18. 113 – 134.
16. Berger, R., Ishman, S. (2010). Common Eye Disorder and hearing loss in CdLS. *Reaching out* [online]. Winter 2010 [cit. 2013-02-04]. Dostupné na WWW: <http://www.cdlsusa.org/docs/ro/ro_winter10.pdf>.
17. Bernard, J. (2008). *Women, Wives, Mothers: Values and Options*. Aldine Transaction.
18. Blacher, J., Baker, B. L. (2002). *The best of AAMR: families and mental retardation*. Washington: American Association on Mental Retardation.
19. Blanchera, J., Neece, C.L., Paczkowski, E. (2005). Families and intellectual disability. *Current Opinion in Psychiatry*, 18. 507-513.
20. Blessing, M. (2014). Meaning of family. Family Love to know [online]. [cit. 2014-05-02]. Dostupné na WWW: < <http://family.lovetoknow.com/about-family-values/meaning-family>>.
21. Bloch, J.S., Weinstein, J.D. (2010). Families of young children with autism. *Social Work in Mental Health*, 8. 23–40.
22. Blue-Banning, M. et al. (2004). Dimensions of family and professional Partnership: Constructive Guidelines for Collaboration. *Exceptional children*, 70 (2). 167-184.
23. Bořkovcová, M. (2013). Jak zlepšit spolupráci s rodiči, praktický manuál pro rodiče. In *Máš na to*. [cit. 2015-18-1]. Dostupné na WWW: <http://www.majinato.cz/majinato_web.pdf>.

24. Bourdieu, P. (2000). *Pascalian Meditations*. Stanford University Press.
25. Bowden, V. R., Greenberg, C. S. (2010). *Children and Their Families: The Continuum of Care*. Lippincott Williams & Wilkins.
26. Boyse, K. (2009). Siblings of Kids with Special Needs. *University of Michigan* [online]. [cit. 2014-10-10]. Dostupné na WWW: <<http://www.med.umich.edu/yourchild/topics/specneed.htm>>.
27. Brauner, R. (2005). Komplementární metody léčebné rehabilitace. In KRAUS, J. (2005). *Dětská mozková obrna*. Praha: Grada Publishing.
28. Brereton, A. (2007). Grandparents of children with Autism. *Monash University* [online]. [cit. 2014-10-10]. Dostupné na WWW: <<http://www.med.monash.edu.au/spppm/research/devpsych/actnow/download/factsheet37.pdf>>.
29. Brett, J. (2004). The journey to accepting support: how parents of profoundly disabled children experience support in their lives. *Paediatric nursing*, 6 (18). 14-18.
30. Břicháček, V. (2002). Odolnost rodiny. In PLAŇAVA, I., PILÁT, M. *Děti, mládež a rodiny v období transformace*. Brno: Barrister & Principal.
31. Buckley, S. (2006). Music, music therapy, musical abilities and the role of music in the lives of children and adults with Down syndrome. *Down Syndrome Education online* [online]. 5 (2) [cit.2013-02-04]. Dostupné na WWW:< <http://www.down-syndrome.org/essays/359/>>.
32. Burgess, A. (2004). *Návrat otcovství. Jak se stát moderním otcem*. Brno: Jota.
33. Cabrera, N. J., Shannon, J. D., Tamis-LeMonda, C. (2007). Father's influence on their children's cognitive and emotional development. *Applied Development science*, 11 (4). 208-213.
34. Carlhed, C. (2003). Parent perspectives on early intervention: The paradox of needs and rights. *The British Journal of Developmental Disabilities* [online]. 49 (17). 69-80 [cit. 2014-05-11]. Dostupné na WWW:< <http://contents.bjdd.net/Iss97/97,69-80.pdf>>.
35. Champion, S. (2009). The importance of communication. *Reaching out* [online]. Summer 2009 [cit. 2013-02-04]. Dostupné na WWW:<http://www.cdlsusa.org/docs/ro/ro_summer09.pdf>.
36. Charkins, H. (1996). *Children with facial difference*. Woodbine house.
37. Chen, H. et al. (2011). Apert syndrome. *Medscape reference* [online]. [cit. 2013-02-04]. Dostupné na WWW: <<http://emedicine.medscape.com/article/941723-overview#a0104>>.
38. Chesler, M. A., Parry, C. (2001). Gender roles and/or styles in crisis: an integrative analysis of the experiences of fathers of children with cancer. *Qualitative Health Research*, 11. 363-384.
39. Co je to dispenzarizace? (2013). *Ministerstvo zdravotnictví České republiky* [online]. 28.08.2013 [cit. 2014-09-12]. Dostupné:<http://www.mzcr.cz/dokumenty/co-je-to-dispenzarizace_3194_1295_1.html>.
40. Connidis, A. I. (2009). *Family ties and aging*. Los Angeles: Pine Forge Press.
41. Corretger, J. M. et al. (2005). *Síndrome de Down: Aspectos médicos actuales*. Ed. Masson: Fundación Catalana del Síndrome de Down.
42. Čermák, I., Štěpaníková, I. (1998). Kontrola validity dat v kvalitativním psychologickém výzkumu. *Československá psychologie*, 1. 50-62.
43. Černá, P. (2001). *Rozvod, otcové a děti*. Praha: Eurolex Bohemia
44. Česká asociace dětských Bobath terapeutů. (2014). *Česká asociace dětských Bobath terapeutů* [online]. 2004-2014 [cit.2014-02-05]. Dostupné na WWW:<<http://www.cadbt.cz/home/jak-se-stat-clenem>>.
45. D'Astous, V. A. (2011). Grandparents and their grandchildren with autism spectrum disorders: building bridges through technology. University of Utah: Department of Family and Consumer Studies.
46. Dagenais, L. et al. (2006). Communicating and diagnosis of cerebral palsy: Caregiver satisfaction and stress. *Pediatric Neurology*, 35 (6). 408-414.
47. Daire, A. P., Casado-Kehoe, M., Lin, H-CH. (2005). Coping responses and Emotional distress in Fathers of Children with Special Needs and Redreaming as a Creative Intervention. *Journal of Creativity in Mental Health*, 1 (4). 253-271.
48. Dalvand, H. et al. (2009). Effect of the Bobath Technique, Conductive Education and Education to Parents in Activities of Daily Living in Children with Cerebral Palsy in Iran. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy* [online]. 19 (1). 14-19 [cit. 2014-01-02]. Dostupné na

- WWW: <<http://www.hkjot-online.com/article/S1569-1861%2809%2970039-7/abstractref>>.
49. Davis, N. O., Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: associations with child characteristics. *Journal Autism Dev Disorders*, 38 (7). 1278-1291.
 50. Dempsey, I. et al. (2009). Parent stress, parenting competence and family-centred support to young children with an intellectual or developmental disability. *Research in developmental disabilities*, 30. 558-566.
 51. Dermott, E. (2008). *Intimate Fatherhood: A Sociological Analysis*. Routledge.
 52. Department of Health. (2004). *National Service Framework for Children, Young People and Maternity Services* [online]. London: The Stationery Office. Dostupné na WWW: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC518880/>>.
 53. Dětské rehabilitační centrum. (2011). *Lentilka* [online]. [cit. 2015-02-25]. Dostupné na WWW: <<http://www.drclentilka.cz/>>.
 54. Dětský rehabilitační stacionář. (2013). *Městská nemocnice Ostrava* [online]. [cit. 2015-02-25]. Dostupné na WWW: <<http://www.mnof.cz/detsky-rehabilitacni-stacionar-drs--1087.html>>.
 55. Differential Diagnosis Table for CHARGE. (2013). *The CHARGE syndrome foundation* [online]. 1993 – 2013 [cit.2013-02-04]. Dostupné na WWW: <<http://chargesyndrome.org/about-charge-diff-dx.asp>>.
 56. Dittrichová, J., Krejčířová, D. (2011). Metody hodnocení psychického vývoje dítěte raného věku. In Řičan, P., Krejčířová, D. (2011). *Dětská klinická psychologie*. Praha: Grada.
 57. Doherty, W. J. et al. (1991). Priority setting in family change and clinical practise: The family FIRO model. *Family process*, 30 (2). 227-240.
 58. Donaldson, S. O. et al. (2011). Father's perceptions of their roles during In-home Training for children with Autism. *Journal of child and adolescent psychiatric nursing*, 24. 200-207.
 59. D'Onofrio, B.M., Rickert, M.E., Frans, E., Kuja-Halkola, R., Almqvist, C., Sjölander, A., Larsson, H., Lichtenstein, P. (2014). Paternal age at childbearing and offspring psychiatric and academic morbidity. *JAMA Psychiatry*, 71. 432-438.
 60. Dyson, L. (1986). Stress and Adaptation in Parents of Young Handicapped and Nonhandicapped Children: A comparative Study. *Journal of Early intervention* [online].10 (1). 25–35 [cit. 2014-10-09]. Dostupné na WWW: <<http://jei.sagepub.com/cgi/content/abstract/10/1/25>>.
 61. Dunst, C. J. (1985). Communicative competence and deficits: Effect on early social interaction. Philadelphia, PA: HMS Press.
 62. Dvořák, Z. (2009). *Funkční vývoj střední obličejové etáže u pacientů s rozštěpem patra*. Disertační práce. Brno: Masarykova univerzita, Fakulta lékařská.
 63. Early Childhood Longitudinal Program. (2014). *National Center for Education statistics* [online]. [cit. 2014-10-15]. Dostupné z WWW: <<http://nces.ed.gov/ecls/birthinstruments.asp>>.
 64. Earvolino-Ramirez, M. (2007). Resilience: A concept analysis. *Nursing forum*, 42 (2). 73-82.
 65. Farmer, S. (1998). Down and out and female in thirteenth century Paris. *The American Historical Review*, 103. 344 – 372.
 66. Feldman, R., Eidelman, A. I. (2007). Maternal postpartum behavior and the emergence of infant-monter, infant-father synchrony in preterm and full-term infants. *Dev psychobiol*, 49. 290-302.
 67. Filatová, R., Janků, K. (2010). *Snoezelen*. Tiskárna Kleinwachter.
 68. Fingerman, K. L. (1998). The good, the bad, and the worrisome: Emotional complexities in grandparents' experiences with individual grandchildren. *Family Relations*, 47. 403-414.
 69. Fisher, A. (2009). *Exceptionality and parent-professional conflict: Causes, prevention, and resolution*. Unpublished doctoral dissertation. University of Arizona, Tucson.
 70. Fitznerová, I. (2010). *Máme dítě s handicapem*. Praha: Portál.
 71. Flippin, M., Crais, E. R. (2011). The need for more effective father involvement in early Autism intervention. *Journal of Early intervention* 33 (1). 24-50.
 72. Folkman, S. et al. (1986). Appraisal, coping, health status and psychological symptoms. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50 (3). 571-579.
 73. For brothers and sisters of disabled children. (2014). *Young Sibs* [online]. 2010-2014 [cit. 2014-10-10]. Dostupné na WWW: <<http://www.youngsibs.org.uk/info-topics/your-feelings/>>.

74. Friedlová, K. (2007). *Bazální stimulace v základní ošetrovatelské péči*. Praha: Grada.
75. Friedlová, K. (2009). *Bazální stimulace pro učitele*. Frýdek-Místek: Institut Bazální stimulace s.r.o.
76. Gangale, G. C. (2004). *Rehabilitace orofaciální oblasti*. Praha: Grada.
77. Garland, R. (1995). *Deformity and disability in the Graeco-Roman world*. London: Duckworth.
78. Gavora, P. (2000). *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido.
79. Gillnerová, I., Rymeš, M. (2011). *Psychologické aspekty změn v České společnosti*. Praha: Grada.
80. Glidden, L. M., Natcher, A. L. (2009). Coping strategy use, personality, and adjustment of parents rearing children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability research*, 53 (12). 998-1013.
81. Gonzáles, M. M. (1996). Tasks and activities. A parent-child interaction analysis. *Learning and instruction*, 6 (4). 287 – 306.
82. Goodley, D., Lawthom, R. (2006). *Disability and psychology*. New York: Palgrave Macmillan.
83. Grandparents caregiver's guide. (2014). *Children Defense Fund* [online]. [cit. 2014-10-8]. Dostupné na WWW: <<http://www.childrensdefense.org/child-research-data-publications/data/grandparents-relative-caregivers-guide-raising-children-with-disabilities.pdf>>.
84. Grandparent to Grandparent Program Overview. (2014). *Pacer Center* [online]. [cit. 2014-10-8]. Dostupné na WWW: <<http://www.pacer.org/grandparent/>>.
85. Grant, R. W. (1995). *Interdisciplinary collaborative teams in primary care: a model curriculum and resource guide*. San Francisco: Pew Health Professions Commission.
86. Gray, D. E. (2003). Gender and coping: the parents of children with high functioning autism. *Social science and medicine*, 56. 631-642.
87. Gray, D. E. (2006). Coping over time: The parents of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50 (12). 970-976.
88. Gray, P. B., Anderson, K. G. (2010). *Fatherhood: Evolution and human paternal behavior*. Cambridge MA: Harvard University Press.
89. Green, R. G. et al. (1991). Evaluating FACES III and circumplex model: 2440 families. *Family process*, 30 (1). 55-73.
90. Greene, R. R. (2002). *Resiliency theory: An Integrated framework for practice*. Washington DC: Nasw press.
91. Gupta, A., Singhal, N. (2005). Psychosocial support for families of children with autism. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 16. 62-83.
92. Gulášová, I. (2004). *Dosledky zanedbané otčovské výchovy u dětí v rodině*. Sborník konference Zdravé rodičovství na téma otčovství (58-61). Brno: CENAP, Brno: CENAP.
93. Hanák, P. (2005). *Diagnostika a edukace dětí a žáků s těžkým zdravotním postižením*. Praha: NÚV.
94. Harmonogram péče. (2011). *Baby klub – všeobecná zdravotní pojišťovna* [online]. [cit. 2014-09-12]. Dostupné na WWW: <http://www.baby-klub.cz/main.php?ru=5&id_polozky=14&harmonogram=11>.
95. Harper, S., Levin, S. (2005). Family care, independent living and ethnicity. *Social Policy and Society*, 4. 157-169.
96. Harrison, J., Henderson, M., Leonard, R. (2007). *Different dads*. Philadelphia: J.Kingsley Publishers.
97. Hartley, S. L. et al. (2010). The relative risk and timing of divorce in families of children with ASD. *Journal of family psychology*, 24. 449-457.
98. Hartwell-Walker, M. (2006). What About Me? — Support for the Siblings of Disabled Children. *Psych Central* [online]. 17 [cit. 2014-10-8]. Dostupné na WWW: <<http://psychcentral.com/lib/what-about-me-support-for-the-siblings-of-disabled-children/000463>>.
99. Harwood, J., McKee, J., Lin, M.C. (2000). Younger and older adults' schematic representations of intergenerational communication. *Communication Monographs*, 67. 20-41.

100. Hastings, R.P. et al. (2002). Factors related to positive perceptions in parents of children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15. 269–275.
101. Hastings, R. P. et al. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35. 635-644.
102. Hastings, R. P., Beck, A. (2004). Stress intervention for parents of children with intellectual disability. *Journal of child psychology and psychiatry and allied disciplines*, 45. 1338-1349.
103. Hauserová-Schönerová, I. (1996). *Děti potřebují prarodiče*. Praha: Portál.
104. Healey, B. (1997). Helping Parents Deal with the Fact That Their Child Has a Disability. *The Council for Exceptional Children* [online]. 3 (5) [cit. 2014-10-08]. Dostupné na WWW: <<http://www.ldonline.org/article/5937/>>.
105. Hedeem, T., Moses, P., Peter, M. (2012). *Encouraging Meaningful Parent/Educator Collaboration* [online]. Cadre Oregon [cit. 2014-05-11]. Dostupné na WWW: <<http://www.directionservice.org/cadre/exemplar/artifacts/Encouraging%20Meaningful%20Collaboration.pdf>>.
106. Hendl, J. (2005). *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál.
107. Hewlett, B. S. (2011). *Father – child relations*. New Brunswick: Transaction Publishers.
108. Hillman, J. (2007). Grandparents of children with autism: A Review with Recommendations for Education: Practice and Policy. *Educational Gerontology*, 33. 513-527.
109. Hobfoll, S. E., Spielberger, C. D. (1992). Family stress: Integrating theory and measurement. *Journal of family psychology*, 6. 113-119.
110. Hobson, L., Noyes. J. (2011). Fatherhood and children with complex healthcare needs: qualitative study of fathering, caring and parenting. *BMC Nursing* [online]. 10 (5) [cit. 2012-12-12]. Dostupné na WWW: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3094306/?tool=pmcentrez>>.
111. Horáčková, T. (2011). Závěrečná zpráva z výzkumu sourozenců mentálně postižených. *Univerzita Karlova* [online]. [cit. 2014-10-10]. Dostupné na WWW: <<http://iss.fsv.cuni.cz/ISS-132-version1-horackova.pdf>>.
112. Horáková, D. (2007). Poradenství pro osoby se specifickými potřebami ve Velké Británii. Polínek, M. D. (2007). *Poradenství pro osoby se specifickými potřebami v zemích Evropské unie*. Olomouc: VUP.
113. Hrušáková, M., Králíčková, Z. (2006). *České rodinné právo*. 3.přepřac. a dopln. vyd. Brno: Masarykova univerzita.
114. Huang Y. P., Chen, S. L., Tsai, S. W. (2012). Fathers experiences of involvement in the daily care of their child with developmental disability in a Chinese context. *Journal of clinical Nursing*, 21. 3287-3296.
115. Huml, K. (2008). Screeningové vyšetření vrozených vývojových vad plodu [online]. In *G Centrum*. [cit. 2015-1-18]. Dostupné na WWW: <<http://g-centrum.cz/screeningove-vysetreni>>.
116. Chmelová, I. (2005). Bobath koncept a DMO. Kraus, J. (2005). *Dětská mozková obrna*. Praha: Grada.
117. Chráška, M. (2007). *Metody pedagogického výzkumu*. Praha: Grada.
118. Chrastina, J., Ivanová, K. (2010). Využití metodologické triangulace kvalitativního výzkumu pro zkoumání limitů životního stylu chronicky nemocných dle ošetřovatelských domén. *Profese-online*, 3 (3). 151-164.
119. Chvátalová, H. (2008). Masáže jako dotek motýla. *Florence*, 1 (3). 11-13.
120. Jamiolkowski, R. M. (1998). *Coping in a dysfunctional family*. NY: The rosen publishing group, Inc.
121. Jankovský, J. (2001). *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. Praha: Triton.
122. Jankovský, J. (2003). *Etika pro pomáhající profese*. Praha: Triton.
123. Janovcová, Z. (2007). Bobath koncept v logopedii. Klenková, J. a kol. (2007). *Terapie v logopedii*. Brno: MU.

124. Ježek, D., Sekáčová, G. (2008). *Možnosti podpory pohybového vývoje při práci s žáky v ZŠ speciální*. Praha: IPPP.
125. Judge, S. L. (1998). Parental coping strategies and strength in families of young children with disabilities. *Family Relations*, 47 (3). 263 – 268.
126. Kábele, F. (1988). *Rozvíjení hybnosti a řeči u dětí s dětskou mozkovou obrnou*. Praha: SPN.
127. Kaslow, F., W. ed. (1996). *Handbook of Relational Diagnosis and Dysfunctional Family Patterns*. New York: John Wiley.
128. Kast, V. (2004). *Otcové-dcery, matky-synové: práce s rodičovskými komplexy jako cesta k vlastní identitě*. Praha: Portál.
129. Katalogy posuzování míry speciálních vzdělávacích potřeb. (2012). *Inovace činnosti SPC při posuzování speciálních vzdělávacích potřeb dětí a žáků se zdravotním postižením* [online]. [cit. 2014-10-12]. Dostupné na WWW: <<http://spc-info.upol.cz/profil/?p=446>>.
130. Kazak, A. E. (1987). Families with disabled children: Stress and social networks in three samples. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 15 (1). 137 – 146.
131. Kerekrétiová, A. (2008). *Velofaryngeální dysfunkce a palatolálie*. Praha: Grada.
132. Kittel, A. (1999). *Myofunkční terapie*. Praha: Grada.
133. Klaus, M. (2014). *Interaction in infant massage* [online]. [cit. 2014-05-18]. Dostupné na WWW: <<http://www.iaim.net/benefits/>>.
134. Klener, P. (ed). (1996). *Velký sociologický slovník*. Praha: Karolinum.
135. Klíč. (2006). *Česká televize* [online]. 1996-2014 [cit. 2014-10-10]. Dostupné na WWW: <<http://www.ceskatelevize.cz/porady/1096060107-klic/206562221700009/>>.
136. Klimeš, J. (2014). *Co znamená rodina?* [online]. 2006-2014 [cit.2014-05-04]. Dostupné na WWW:<http://www.evalabusova.cz/ankety/co_znamená_rodina.php>.
137. Kopřiva, K. (1994). *Psycholog rodinné poradny v domově důchodců*. Závěrečná zpráva z projektu. Praha: Institut Alice Masarykové.
138. Kopřiva, K. (2006). *Lidský vztah jako součást profese*. Praha: Portál.
139. Kornhaber, A. (2003). *The grandparent guide: The definitive guide to coping with the challenges of modern grandparenting*. New York: McGraw-Hill.
140. Kornhaber, A. (2003). *The Grandparent Guide*. Contemporary-McGraw-Hill.
141. Kraus, J. (2005). *Dětská mozková obrna*. Praha: Grada.
142. Kramulová, D.(2009). Sourozenci bez konfliktů. *Děti a my*, 39 (11). 38-44.
143. Kristková, V. (2014). Vojtova metoda nebo Bobath koncept. *Česká asociace dětských Bobath terapeutů* [online]. 2004-2014 [cit. 2014-01-02]. Dostupné na WWW: <<http://www.cadbt.cz/clenove-publikuji>>.
144. Krhutová, L. (2011). Sociální práce s lidmi se zdravotním postižením. In Kuzníková, I. a kol. (2011). *Sociální práce ve zdravotnictví*. Praha: Grada.
145. Kumim, L. (1998). Comprehensive speech and language treatment for infants, toddlers, and children with Down syndrome. In HASSOLD, T. J., PATTERSON, D. (1998). *Down Syndrome: A Promising Future, Together*. New York: Wiley-Liss.
146. Kunhartová, M. (2010). *Syndromy spojené s orofaciálními rozštěpy*. Nепublikovaná diplomová práce. Olomouc: PdF UPOL.
147. Kunhartová, M. (2011). *Podpora komunikačních schopností dětí s kombinovaným postižením*. Olomouc: VUP.
148. Kunhartová, M. (2012). Interdisciplinární spolupráce speciálních pedagogů, vztah speciální pedagog – otec dítěte se zdravotním postižením. In *Zborník z medzinárodnej vedeckej konferencie*. Bratislava: Univerzita Komenského.
149. Kutner, L. (2007). When A Sibling Is Disabled. *Psych Central* [online]. [cit. 2014-11-17]. Dostupné na WWW: <<http://psychcentral.com/lib/when-a-sibling-is-disabled/0001262>>.
150. Kysučan, J. (1998). Speciální pedagogové a rodiče – partneři ve výchově postiženého dítěte. *Acta universitatis Palackianae Olomouensis*, 6 (8). 29-36.
151. Lake, J. F., Billingsley, B. S. (2000). An analysis of factors that contribute to parent-school conflict in special education. *Remedial and Special Education*, 21. 240-256.
152. Lalani, S. R. et al. (2005). Spectrum of CHD7 Mutations in 110 Individuals with CHARGE Syndrome and Genotype-Phenotype Correlation. *The American journal of human genetics*

- [online]. 78 (2). 303-314 [cit. 2013-02-04]. Dostupné na WWW: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1380237/>>.
153. Lamb, M. E. (1987). *The Father's Role: Cross Cultural Perspectives*. Routledge.
 154. Lamb, M. E. (2010). *The role of the Father in Child Development*. 4. ed. New Jersey: John Wiley & sons, Inc.
 155. Lamb, M. E., Billings, L. A. (1997). Fathers of children with special needs. In Lamb, M. E. (1997). *The role of the father in child development*, 3rd ed. New Jersey: John Wiley & sons, Inc.
 156. Lambert, D. J. (1997). Dysfunctional families: Recognizing and overcoming their effects. *TWU Counseling center* [online]. [cit.2014-05-04]. Dostupné na WWW: <http://www.twu.edu/downloads/counseling/E-5_Dysfunctional_Families_-_Recognizing_and_Overcoming_Their_Effects.pdf>.
 157. Langmeier, J., Krejčířová, D. (2006). *Vývojová psychologie*. Praha: Grada Publishing.
 158. Lattenbergová, R. (2013). *Vliv postiženého dítěte v rodině na život jeho sourozenců*. Nепublikovaná bakalářská práce. Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně.
 159. Lavin, J.L. (2001). *Special kids need special parents: A resource for parents of children with special needs*. New York: Berkley Books.
 160. Lazarus, R. S. (1993). From psychological stress to emotion: A history of changing outlooks. *Annual Review of Psychology*, 44. 1-21.
 161. Lazarus, R. S. (1996). The role of coping in the emotions and how coping changes over the life course. In Magai, C., McFadden, S. H. (1996). *Handbook of Emotion, Adult Development, and Aging*. San Diego: Academic Press, Inc.
 162. Lazarus, R. S., Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer Publishing Company.
 163. Lee, G. R. (1982). *Family Structure and Interaction: A Comparative Analysis*. University of Minnesota Press.
 164. Lechta, V. (2008). *Symptomatické poruchy řeči*. Praha: Portál.
 165. Leiter, V. et al. (2004). The Consequences of Caring: Effects of Mothering a Child with Special Needs. *Journal of Family Issues* [online]. 25 (3). 379-403 [cit.2013-01-02] Dostupné na WWW: <<http://jfi.sagepub.com/content/25/3/379.full.pdf+html>>.
 166. Lejska, M. (2003). *Poruchy verbální komunikace a foniatrie*. Brno: Paido.
 167. Leman, K. (2000). *Sourozenecké konstelace*. Praha: Portál.
 168. Lesný, I. (1980). *Dětská neurologie*. Praha: Avicenum
 169. Lewis, CH., Lamb, M. E. (2003). Father's influences on children's development: The evidence from two-parent families. *European Journal of Psychology of Education* [online]. 18 (2). 211-228 [cit. 2013-12-28]. Dostupné na WWW: <<http://link.springer.com/article/10.1007/BF03173485>>.
 170. Löster, T. (2006). *Analýza rozptylu jako základní metoda mnohonásobného porovnávání středních hodnot v různých softwarových produktech* [online]. Nitra: International scientific days. [cit. 2013-01-30]. Dostupné na WWW: <http://www.fem.uniag.sk/mvd2006/zbornik/sekcia7/s7_loster_tomas_229.pdf>.
 171. Ludíková, L. a kol. (2005). *Kombinované vady*. Olomouc: UP.
 172. Lundy, C. et al. (2011). Multidisciplinary assessment of vision in children with neurological disability. *Ulster medical journal* [online]. 80 (1). 21-27 [cit. 2013-02-06]. Dostupné na WWW: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3281250/>>.
 173. Madlafousek, J. (1997). Dospívání chlapců a dívek bez otců: psychosociální deprivace nebo alternativní adaptace? *Československá psychologie*, 5. 455-458.
 174. Marešová, E., Joudová, P., Severa, S. (2011). *Dětská mozková obrna*. Praha: Galén.
 175. Margetts, J.K., Le Couteur, A., Croom, S. (2006). Families in a state of flux: the experience of grandparents in autism spectrum disorder. *Child: Care, Health & Development*, 32. 565-574.
 176. Maříková, H. (2000). *Proměny současné české rodiny*. Praha: Slon.
 177. Matějček, Z. (1986). *Rodiče a děti*. Praha: Avicenum.
 178. Matějček, Z. (1992). *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství.

179. Matějček, Z. (1992). *Rodičům mentálně postižených dětí*. Praha: H&H.
180. Matějček, Z. (1994). *Co děti nejvíc potřebují*. Praha: Portál.
181. Matějček, Z. (1997). Chlapci a dívky bez otců: psychosociální deprivace nebo alternativní adaptace? *Československá psychologie*, 5. 455-458.
182. Matějček, Z. (2000). *Rodičům dětí s vážnějším mentálním postižením*. Praha: Státní zdravotní ústav.
183. Matoušek, O. 1997. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: Sociologické nakladatelství.
184. Mayes, R., Llewellyn, G., McConnell, D. (2008) Active negotiation: mothers with intellectual disabilities creating their social support networks. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21. 341–50.
185. McCubbin, H. I. et al. (1983). *Coping Health Inventory for parents*. University of Hawaii.
186. McCubbin, H. I. et al. (1996). *Family assessment: resiliency, coping and adaptation: inventories for research and practice*. University of Wisconsin Publishers.
187. McHugh, M. (2002). *Special siblings: Growing up with someone with a disability*. Baltimore: Paul H. Brookes.
188. McLaughlin, B., Schultz, C., White, D. (1980). Parental speech to five-year-old children in a game-playing situation. *Child Development*, 51. 580-582.
189. McNaughton, D., Vostal, B. (2008). Using active listening to improve collaboration with parents. *Intervention in school and clinic*, 45 (4). 251-256.
190. McNeill, T. (2004). Fathers' experience of parenting a child with juvenile arthritis. *Qualitative Health Research*, 14. 526-545.
191. Meyer, D. J. (1995). *Uncommon fathers Reflections on raising a child with a disability*. Woodbine house.
192. Meyer, D. J. (1997). *Growing up with a brother or sister with special need*. Woodbine House.
193. Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů. (2013). *Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR* [online]. [cit.2015-3-15]. Dostupné na WWW:<<http://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html>>.
194. Míčkovaní. (2013). *FyzioZlom* [online]. [cit. 2014-05-18]. Dostupné na WWW: <<http://www.fyziozlom.cz/mickovani>>.
195. Míčkovaní (míčková facilitace) dle Zdeny Jebavé. (2014). *Fyzioklinika* [online]. 2011-2014 [cit. 2014-05-18]. Dostupné na WWW:<www.fyzioklinika.cz/metody/metoda-mickovani-dle-zdeny-jebave>.
196. Míčkovaní – pomocná metoda při léčbě alergie a astmatu. (2011). *U lékaře* [online]. [cit. 2014-05-18]. Dostupné na WWW:<<http://www.ulekare.cz/clanek/mickovani-pomocna-metoda-pri-lecbe-alergie-a-astmatu-3454>>.
197. Michalík, J. (2009). Kvalita života osob pečujících o člena rodiny jako zásadní předpoklad kvality této péče. In *Sborník příspěvků z vědecké Konference s mezinárodní účastí „Dni sociální práce a Interra 8“*. Bratislava.
198. Michalík, J. a kol. (2011). *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením*. Olomouc: VUP.
199. Michalík, J. (2013). *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením – kvalita života*. Olomouc: VUP.
200. Michalík, J., Valenta, M. (2008). Výzkum stresujících a resilientních faktorů a tendencí osob pečujících o člena rodiny se zdravotním postižením na území hlavního města Prahy. *Speciální pedagogika*, 18 (2). 149 – 169.
201. Michalík, J., Zeman, J. a kol. (2010). *Mukopolysacharidoza*. Olomouc: Společnost pro mukopolysacharidozu.
202. Mikuláčková, M. (2010). *Angelman syndrom*. Šumperk: Angleman CZ, o.s.
203. Miller, E., Buys, L., Woodbridge, S. (2012). Impact of disability on families: grandparent's perspectives. *Journal of Intellectual disability Research*, 56. 102-110.
204. Miller-Keane. (2006). *Encyclopedia & Dictionary of Medicine, Nursing, & Allied Health*. Saunders.
205. Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada.
206. Mirfin-Veitch B., Bray A., Watson M. (1997). 'We're just that sort of family': intergenerational relationships in families including children with disabilities. *Family Relations*, 46. 305–11.

207. Mlčák, Z. (1996). *Dysfunkční rodina. Teoretické a diagnostické aspekty*. Ostrava: Atelier Milata.
208. Morales, R. C. (2006). *Orofaciální regulační terapie*. Praha: Portál.
209. More about bonding. (2014). *International association of infant massage* [online]. [cit. 2014-05-18]. Dostupné na WWW:< <http://www.iaim.net/benefits/>>.
210. Mowat, D. R., Wilson, M. J., Goossens, M. (2003). Mowat Wilson syndrome. *Journal of Medical Genetics*, 40. 305-310.
211. Mueller, T. G., Buckley, P. C. (2014). Fathers' Experiences With the Special Education System: The Overlooked Voice. *Research and practice for persons with severe disabilities*, 39 (2). 119-135.
212. Mueller, T. G. et al. (2008). Reducing parental dissatisfaction with special education in two school district: Implementing conflict prevention and alternative dispute resolution. *Journal of Educational and Psychological Consultation*, 18. 191-233.
213. Naseef, R.A. (1997). *Special children, challenged parents: The struggles and rewards of raising a child with a disability*. Seacaucus, NJ: Birch Lane Press.
214. Nasser, K. et al. (2004). Snoezelen: children with intellectual disability and working with the whole family. *The Scientific world Journal*, 4. 500-506.
215. National institute of neurological disorders and stroke. (2009). *National institute of health* [online]. [cit. 2013-02-06]. Dostupné na WWW: <http://www.ninds.nih.gov/disorders/cerebral_palsy/detail_cerebral_palsy.htm>.
216. Nešporová, O. (2006). Otcové pečující o děti formou rodičovské dovolené. *Demografie* 48 (3). 179-193.
217. Neubauer, K. (2005). Terapie dysartrie. In Lechta, V. a kol. (2005). *Terapie narušené komunikační schopnosti*. Praha: Portál.
218. Nevšimalová, S., Růžička, E., Tichý, J. et al. (2002). *Neurologie*. Praha: Galén.
219. Noll, S. (1996). *The feeble-minded in our midst: Institutions for the mentally retarded in the South 1900 – 1940*. Chapel hill: The University of North Carolina Press.
220. Novák, T. (2013). *O otcovské roli*. Praha: Grada.
221. Olecká, I., Ivanová, K. (2010). *Metodologie vědecko-výzkumné činnosti*. Olomouc: Moravská vysoká škola Olomouc o.p.s.
222. Olson, D. H. et al. (1985). *Families: What makes them work*. Beverly Hills: Sage Publications.
223. Opatřilová, D. (2005). *Metody práce u jedinců s těžkým postižením a více vadami*. Brno: MU.
224. Opatřilová, D. (2010). *Pedagogická intervence v raném a předškolním věku u jedinců s dětskou mozkovou obrnou*. Brno: MU.
225. O'Connor, J. T. (2010). Self-injurious behaviors in CdLS. *Reaching out* [online]. Fall 2010 [cit. 2013-02-04]. Dostupné na WWW:<http://www.cdlsusa.org/docs/ro/ro_fall10.pdf>.
226. O'Shea, T. M. (2008). Diagnosis, Treatment, and Prevention of Cerebral Palsy in Near-Term/Term Infants. *Clinical Obstetrics and gynecology* [online]. 51 (4). 816-828 [cit. 2013-02-06]. Dostupné na WWW:<<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3051278/>>.
227. Osborn, K. (2013). Fostering Relationships Between Disabled Children and Their Grandparents. *Psych Central* [online]. [cit. 2014-11-14]. Dostupné na WWW: <<http://psychcentral.com/lib/fostering-relationships-between-disabled-children-and-their-grandparents/0001306>>.
228. Pain, H. (1999). Coping with a child with disabilities from the parents perspective: the function of information. *Child: Care, health and development*, 25 (4). 299-312.
229. Patterson, C. (1998). *Family in Greek history*. Harvard College.
230. Paulík, K. (2010). *Psychologie lidské odolnosti*. Praha: Grada.
231. Pečeňák, J. (2003). Diagnostika autismu. Lechta, V. a kol. (2003). *Diagnostika narušené komunikační schopnosti*. Praha: Portál.
232. Pečovatelská služba. (2014). *Ministerstvo práce a sociálních věcí* [online]. [cit. 2015-02-25]. Dostupné na WWW:< <http://www.mpsv.cz/cs/13368>>.
233. Pekárková, S., Vožechová, J. (2013). Dejme šanci individuálnímu vzdělávacímu plánu [online]. In *Máš na to*. [cit. 2015-18-1]. Dostupné na WWW: <http://www.majinato.cz/majinato_web.pdf>.

234. Pelchat, D. et al. (2003). Differences and similarities between mothers and fathers experiences of parenting a child with disability. *Journal of Child Health Care*, 7. 231-247.
235. Pešková, J., Hemžáčková, K. (2015). Diagnostický materiál Komunikační profil Matrix [online]. *Logopedická společnost Miloše Sováka*. [cit. 2015-1-19]. Dostupné na WWW:<
http://www.logopedicka-spolecnost.cz/cs/seminare/diagnosticky-material-komunikacni-profil-matrix_56-27/>.
236. Pešová, I., Šamalík, M. (2006). *Poradenská psychologie pro děti a mládež*. Praha: Grada.
237. Peterson, K. (2010). *Connecting parents and schools: Examining perceptions and building bridges to a more unified education community*. Unpublished doctoral dissertation. University of Southern California, Los Angeles
238. Pfeiffer, J. (2007). *Neurologie v rehabilitaci*. Praha: Grada.
239. Piazza, V. E. et al. (2014). Coping and psychological health of aging parents of adult children with developmental disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 119 (2). 186-198.
240. Pleck, J.H., Masciadrelli, B. P. (2004). Paternal involvement by U.S residential fathers: Levels, sources, and consequences. In Lamb, M. editor. (2004). *The role of the father in child development*. New York: John Wiley & Sons.
241. Poli, O. (2010). *Srdce táty*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství.
242. Poněšický, J. (2008). *Fenomén ženství a mužství*. Praha: Triton.
243. Pouthas, V., Jouen, F. (2000). *Psychologie novorozence*. Praha: Grada.
244. Premberg, A. et al. (2008). Experiences of the first year as father. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 22. 56-63.
245. Prokopová, V. (2013). Postižené dítě v rodině a vzájemná komunikace rodičů s profesionály. *Dětský rehabilitační stacionář* [online]. [cit. 2015-05-02]. Dostupné na WWW:
<http://www.mnof.cz/data/files/user/detsky_rehabilitacni_stacionar/postizene_dite_v_rodine_a_vzajemna_komunikace_rodicu_s_profesionaly.pdf>.
246. Průcha, J. (2011). *Dětská řeč a komunikace*. Praha: Grada.
247. Příčiny vrozených vad a teratogeny. (2008). *Vrozené vývojové vady* [online]. 2008-2013 [cit. 2015-1-17]. Dostupné na WWW: <http://www.vrozene-vady.cz/vrozene-vady/index.php?co=priciny_vad_teratogeny>.
248. Přijetí dítěte s postižením v rodině. *Středisko rané péče TamTam Praha* [online]. [cit. 2014-12-20]. Dostupné na WWW:< <http://www.tamtam-praha.cz/informace-pro-vas/o-rodine/prijeti-ditete-s-postizenim-v-rodine.html>>.
249. Příspěvek na péči. (2013). *Integrovaný portál MPSV* [online]. 25.3.2013 [cit. 2014-09-15]. Dostupné na WWW:<<http://portal.mpsv.cz/soc/ssl/prispevek>>.
250. Quine, L., Rutter, C.H. (1994). First diagnosis of severe mental and physical disability: A study of doctor-parent communication. *Journal of child psychology and psychiatry*, 35 (7). 1273-1278.
251. Raikes, H. H. (2002). *Father involvement in Early Head Start programs: A practitioners study*. Lincoln: University of Nebraska.
252. Raine, S., Meadows, L., Lynch-Ellerington, M. (2009). *Bobath concept: Theory and clinical practice in neurological rehabilitation*. Oxford: Blackwell Publishing.
253. Raná péče. (2009). *Společnost pro ranou péči* [online]. [cit. 2014-09-15]. Dostupné: <<http://www.ranapece.cz/index.php/cs/rana-pee.html>>.
254. Randall, T. K. (2008). *A Comparison of how Parents Cope with Child's Cognitive Disabilities at Different Age Ranges*. Northern Arizona University: ProQuest.
255. Ratner, N. B. (1988). Patterns of parental vocabulary selection in speech to very young children. *Journal of child language*, 15 (3). 481-492.
256. Ray, L. D. (2002). Parenting and childhood chronicity: making visible the invisible work. *Journal of Pediatric Nursing*, 17. 424-438.
257. Robinson, K. E. et al. (2007). Parent and family factors associated with child adjustment to pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 32. 400-410.
258. Rodičovské kompetence. (2010). *Rodiče za rozvoj kompetencí* [online]. [cit. 2015-02-25]. Dostupné na WWW:< http://rozarka.zaharowska.cz/?page_id=2>.

259. Rogers, A. J. (2014). Tips and suggestions. *Grandparent Autism Network* [online]. [cit. 2014-10-10]. Dostupné na WWW: <<http://ganinfo.org/resources/tips-suggestions/>>.
260. Rossi, A. S., Rossi, P. H. (1990). *Of human bonding: Parent-child relations across the life course*. New York: Aldine de Gruyter.
261. Routnerová, M., Beránek, J., Hřebíková, M. (2001). *Základy neurofyziologie pro speciální pedagogii, facilitace ontogenetického vývoje*. Praha: Roseta.
262. Říčan, P., Krejčířová, D. (2006). *Dětská klinická psychologie*. Praha: Grada.
263. Sauber, S. R. et al. (1993). *The dictionary of family psychology and family therapy*. London: Sage Publications.
264. Sander, J. L., Morgan, S. B. (1997). Family stress and management as perceived by parents of children with autism or Down syndrome: Implications for intervention. *Child and Family Behavior Therapy*, 19. 15–32.
265. Schneiberg, F. (2005). Sociální a právní otázky. Kraus, J. (2005). *Dětská mozková obrna*. Praha: Grada.
266. Schwalb, B. J., Lamb, M. E. (2012). *The father's role: cross-culture perspectives*. NY: Routledge.
267. Schwartz, J. P. (2002). Family resilience and Pragmatic Parent education. *The Journal of Individual psychology*, 58 (3). 250-262.
268. Schwartzberg, N. S. (2006). *Parenting Siblings of Children with Disabilities*. Parents [online]. 2014 [cit. 2014-10-10]. Dostupné na WWW: <<http://www.parents.com/parenting/better-parenting/teaching-tolerance/parenting-siblings-of-children-with-disabilities/?page=2>>.
269. Sedláková, M. (2014). *Dítě s mentálním postižením v rodině z pohledu otce*. Nepublikovaná diplomová práce. Brno: PdF MU.
270. Sedlářová, P. et al. (2008). *Základní ošetrovatelská péče v pediatrii*. Praha: Grada.
271. Seligman, M. (2000). *Conducting effective conferences with parents of children with disabilities*. New York: A Division of Guilford Publications, Inc.
272. Sirovátka, T., Hora, O. (2008). *Rodina, děti a zaměstnání v české společnosti*. Brno: Albert.
273. Sirven, J. I., Shafer, P. O. (2014). What is Dravet syndrome? *Epilepsy foundation* [online]. [cit. 2015-02-07]. Dostupné na WWW: <<http://www.epilepsy.com/learn/types-epilepsy-syndromes/dravet-syndrome>>.
274. Sloper, P., Turner, S. (1992). Service needs of families of children with severe physical disability. *Child Care Health Development*, 18. 259-282.
275. Slovník cizích slov. (2013). *Slovník cizích slov* [online]. 2005-2013 [cit. 2013-02-06]. Dostupné na WWW:<<http://www.slovník-cizich-slov.cz/>>.
276. Slowík, J. (2012). Integrace a inkluze. *RVP metodický portál* [online]. [cit. 2015-02-20]. Dostupné na WWW:< <http://clanky.rvp.cz/clanek/c/s/16169/SPECIALNI-PEDAGOGIKA-INTEGRACE-A-INKLUZE.html>>.
277. Smahel, R. (2004). *Výchova k odpovědnému otcovství* [online]. [cit. 6.2.2013]. Dostupné na WWW: <<http://www.sdb.cz/res/data/021/002425.pdf?seek=1180624267>>.
278. Smolíková, K. a kol. (2004). *Rámcový vzdělávací program pro předškolní vzdělávání*. Praha: VÚP.
279. Sobotková, I. (1993). Výzkum funkčnosti velkých pěstounských rodin. *Psychologica*, 30. 7-33.
280. Sobotková, I. (2012). *Psychologie rodiny*. Praha: Portál.
281. Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi. (2014a). *Zajištění vybraných služeb sociální prevence* [online]. [cit. 2014-09-15]. Dostupné na WWW: <www.socialnislizby-ipjmk.cz>.
282. Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi. (2014b). *Agentura pro sociální začleňování* [online]. [cit. 2014-09-15]. Dostupné:<<http://www.socialni-zaclenovani.cz/socialne-aktivizacni-sluzby-pro-rodiny-s-detmi>>.
283. Soult, R. (1998). *The Experiences of Fathers of Children with Disabilities*. Advocacy: West Lancashire.
284. Spastic Quadriplegia. (2012). *Brain and spinal cord* [online]. [cit. 2013-02-06]. Dostupné na WWW: <<http://www.brainandspinalcord.org/cerebral-palsy/types/spastic-quadriplegia.html>>.
285. Spivack, R. et al. (2014). Special Educational Needs and Disability Pathfinder Programme Evaluation. *Department for Education GOV UK* [online]. [cit. 2014-11-19]. Dostupné na

- WWW:<https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/275104/RR326B_EHC_planning_pathway_-_FINAL.pdf>.
286. Staal, J. A., Pinkney, L., Roane, D. (2014). *Assessment of stimulus in Snoezelen therapy for the elderly with dementia* [online]. [cit. 2014.05-18]. Dostupné na WWW: <http://www.sosunord.dk/media/68364/assessment_stimulus_preferences_dementia.pdf>.
 287. Standardy rané péče. (2013). *Asociace pracovníků rané péče* [online]. [cit. 2013-02-06]. Dostupné na WWW: <http://www.aprp.cz/dokumenty/druhove_standardy_kvality_sluzby.pdf>.
 288. Statistické srovnání měst a venkova. (2010). *Deník veřejné správy* [online]. [cit. 2015-03-20]. Dostupné na WWW:< <http://www.dvs.cz/clanek.asp?id=6431216>>.
 289. Steinhauer, P. D., Santa-Barbara, J., Skinner, H. A. (1984). The process model of family functioning. *Canadian Journal of Psychiatry*, 29. 77-88.
 290. Stiker, H. J. (1999). *A history of disability*. The University of Michigan Press.
 291. Stoner, J. B. et al. (2005). Welcome to our world: Parent perceptions of interactions between parents of young children with ASD and education professionals. *Focus on Autism and other developmental disability*, 20 (1). 39-51.
 292. Strassmeier, W. (2011). *260 cvičení pro děti raného věku*. Praha: Portál.
 293. Strategie zvládnání stresu - SVF 78. (2014). *Hogrefe Testcentrum* [online]. [cit. 2014-12-20]. Dostupné na WWW:< <http://www.testcentrum.com/testy/svf-78>>.
 294. Stress.(2014). *The American Institute of Stress* [online]. [cit. 2014-11-20]. Dostupné na WWW: <<http://www.stress.org/daily-life/>>.
 295. Strnadová, I.(2007a). Resilience v rodinách dětí s autismem. *Speciální pedagogika*, 17 (4). 203 – 212.
 296. Strnadová, I. (2007b). Stresové a resilientní činitele v kontextu kvality života rodin dětí s mentálním postižením. *Psychologia a patopsychologia*, 42 (3). 191-213.
 297. Strnadová, I., Květoňová, L. (2010). Speciálně pedagogická intervence v rodinách osob s postižením. *E-Pedagogium*, 2. 13-23.
 298. Sullivan-Bolyai, S., Rosenberg, R., Bayard, M. (2006). Fathers reflection on parenting young children with type I diabetes. *American Journal of Maternal Child Nursing*, 31. 24-31.
 299. Summers, J. A. et al. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual disability research*, 49 (10). 777-783.
 300. Swallow, V. et al. (2009). Nurses as family learning brokers: shared management in childhood chronic kidney disease. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*, 1. 49-59.
 301. Swallow, V. et al. (2011). Fathers' contributions to the management of their child's long-term medical condition: a narrative review of the literature. *Health Expectations*, 15. 157-175.
 302. Sydnor-Greenberg, N., Dokken, D. (2000). Coping and caring in different ways: understanding and meaningful involvement. *Pediatric Nursing*, 26. 185-190.
 303. Synergická reflexní terapie. (2012). *Spirála výukové a rehabilitační centrum* [online]. [cit. 2014-01-05]. Dostupné na WWW: <<http://www.centrumspirala.cz/cz/rehabilitacni-centrum/rehabilitacni-metody/manualni-terapie1/synergicka-reflexni-terapie>>.
 304. Systém sociálně právní ochrany dětí v ČR. (2014). *Informační portál pro orgány sociálně právní ochrany dětí* [online]. 15.9.2014 [cit. 2014-09-15]. Dostupné na WWW: <<http://www.ospod.cz/informace/obecne/system-socialne-pravni-ochrany-deti-v-cr/>>.
 305. Šándorová, Z., Šupčíková, E. (2012). Raná péče o dítě s tělesným a kombinovaným postižením a jeho rodinu. *Edukace osob s omezenou hybností* (distanční studijní opora) [online]. [cit. 2014-05-10]. Dostupné na WWW:< <http://elearning.upol.cz/unifor.html>>.
 306. Škála rodinného prostředí. (2014). *Psychodiagnostika* [online]. [cit. 2014-12-20]. Dostupné na WWW: <<http://www.psychodiagnostikabrno.cz/psychodiag/index.php/e-shop/testy-eshop/skala-rodinneho-prostredi-detail>>.
 307. Šmejkalová, M. (2011). *Role otce v rodinách dítěte s postižením*. Diplomová práce. Olomouc: FF.
 308. Šolcová, I. (2009). *Vývoj resilience v dětství a dospělosti*. Praha: Grada.
 309. Šporclová, V. (2007). Poruchy autistického spektra. *Autismus* [online]. [cit. 2015-02-25]. Dostupné na WWW: <<http://www.autismus.cz/poruchy-autistickeho-spektra/2.html>>.

310. Štembera, Z., Dittrichová, J., Sobotková, D. (2014). *Perinatální neuropsychická morbidita dítěte*. Praha: Karolinum.
311. Šulová, L. (2010). *Raný psychický vývoj dítěte*. Praha: UK.
312. Tannock, R. (1988). Mother's directiveness in their interactions with their children with and without Down syndrome. *American Journal of mental retardation*, 93. 154-165.
313. Tavel, P. (2009). *Vybrané kapitoly ze sociální psychologie*. Olomouc: VUP.
314. Tepper L. M., Cassidy T. M. (2004) *Multidisciplinary Perspectives on Aging*. New York: Springer Publications.
315. The craniofacial center. (2012). *The craniofacial center* [online]. [cit. 2013-02-04]. Dostupné na WWW: <<http://www.thecraniofacialcenter.org/apert.html>>.
316. The Swedish Education System. (2012). *The National Agency for Special Needs Education* [online]. [cit. 2014-11-19]. Dostupné na WWW: <<http://www.spsm.se/sv/Om-webbplatsen/English/The-Swedish-Education-System/>>.
317. Todorova, E. (1992). The child in the incomplete family. *Naselenie* [online]. 3. 90-102 [cit.2014-05-10]. Dostupné na WWW: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12285514>>.
318. Toman, I. (2009). *Zprimitivně k úspěchu*. Praha: Taxus International.
319. Tóthová, J. (2011). *Úvod do transgenerační psychologie rodiny*. Praha: Portál.
320. Trute B. (2003) Grandparents of children with developmental disabilities: intergenerational support and family wellbeing. *Families in Society*, 84. 119–126.
321. Tseng, Y. S., Verklan, M. T. (2008). Fathers in situational crisis: a comparison of Asian and Western cultures. *Nursing and Health Sciences*, 10. 229-240.
322. Understanding Dysfunctional relationship patterns in your family. (2007). *Counseling center University of Illinois* [online]. [cit. 2014-05-10]. Dostupné na WWW: <<http://www.counselingcenter.illinois.edu/self-help-brochures/family-difficulties/understanding-dysfunctional-relationship-patterns-in-your-family/>>.
323. Vágnerová, M. (2008). *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 3. vyd. Praha: Portál.
324. Vágnerová, M. (2011). Diagnostika dílčích schopností, znalostí a dovedností. In Řičan, P., Krejčířová, D. (2011). *Dětská klinická psychologie*. Praha: Grada.
325. Vágnerová, M., Krejčířová, D. (2011). Inteligenční testy a soubory. In Řičan, P., Krejčířová, D. *Dětská klinická psychologie*. Praha: Grada.
326. Vágnerová, M., Strnadová, I., Krejčová, L. (2009). *Náročné mateřství*. Praha: Karolinum.
327. Vančurová - Fragnerová, E. (1966). *Vztahy mezi sourozenci*. Praha: SPN.
328. Vašek, Š. (2003). *Základy speciální pedagogiky*. Bratislava: Sapia.
329. Vitásková, K., Fajmonová, J. (2006). Různorodá práce v multismyslových místnostech snoezelen. *Speciální pedagogika*, 16 (4). 246 – 252.
330. Vitásková, K., Peutelschmiedová, A. (2005). *Logopedie*. Olomouc: VUP.
331. Vítková, M. (2004). *Integrativní školní (speciální) pedagogika. Základy, teorie, praxe*. Brno: MSD.
332. Vodáčková, D. a kol. (2002). *Krizová intervence*. Praha: Portál.
333. Vodičková, R. (2008a). *Synergická reflexní terapie v léčbě mozkových hybných poruch (Skriptum teorie)*. Praha: Institut SRT s.r.o.
334. Vodičková, R. (2008b). *Synergická reflexní terapie a její využití v oblasti speciální pedagogiky (nepublikováno, materiály z kurzu SRT)*.
335. Vojta, V. (1993). *Mozkové hybné poruchy v kojeneckém věku*. Praha: Grada.
336. Vrozené vady u narozených v roce 2011. (2011). *Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR* [online]. [cit. 2015-3-15]. Dostupné na WWW:< <http://www.uzis.cz/katalog/zdravotnicka-statistika/vrozene-vady-narozenyh>>.
337. Výrost, J. (1998). *Aplikovaná sociální psychologie*. Praha: Portál.
338. Vzdělanostní struktura populace ČR. (2015). Český statistický úřad [online]. [cit. 2015-03-20]. Dostupné na WWW:< [http://www.czso.cz/csu/2014edicniplan.nsf/t/A8002AB35D/\\$File/25012814q302.pdf](http://www.czso.cz/csu/2014edicniplan.nsf/t/A8002AB35D/$File/25012814q302.pdf)>.
339. Walker, K., Armstrong, L. (1995). Do mothers and fathers interact differently with their child or is it the situation which matters? *Child Care, Health and Development*, 21 (3). 161-181.

340. Wanat, C. L. (2010). Challenges balancing collaboration and independence in home-school relationships: Analysis of parents' perceptions in one district. *The School Community Journal*, 20 (1). 159-185.
341. Warshak, R. A. (1996). *Revoluce v porozvodové péči o děti*. Praha: Portál.
342. Watson, L. R. (1998). *Following the child's lead: mothers' interactions with children with autism*. *Journal Autism Dev Disorders*, 28 (1). 51-59.
343. Westling, D. L., Fox, L. (2004). *Teaching Students with Severe Disabilities*. New Jersey: Pearson Education.
344. What is Bobath concept. (2014). *Bobath Centre for children with cerebral palsy* [online]. [cit. 2014-01-05]. Dostupné na WWW: <<http://www.bobath.org.uk/clinical-information/cerebral-palsy/what-is-the-bobath-concept/>>.
345. What is CdLS. (2010). *CdLS Foundation* [online]. [cit. 2013-02-04]. Dostupné na WWW: <<http://www.cdlsusa.org/what-is-cdls/index.htm>>.
346. What is Dravet syndrome? (2015). *Dravet syndrome foundation* [online]. [cit. 2015-02-07]. Dostupné na WWW: <<http://www.dravetfoundation.org/dravet-syndrome/what-is-dravet-syndrome>>.
347. What Siblings Would Like Parents and Service Providers to Know. (2014). *The Sibling support project* [online]. [cit. 2014-10-10]. Dostupné na WWW: <<http://www.siblingsupport.org/publications/what-siblings-would-like-parents-and-service-providers-to-know>>.
348. White, N., Hastings, R. P. (2004). Social and professional support for parents of adolescents with severe intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17. 181–190.
349. Zezulková, E. (2007). Využití synergetické reflexní terapie při korekci dyslalie. In Klenková, J. a kol. (2007). *Terapi v logopedii*. Brno: MU.
350. Zhang, D. et al. (2011). The impact of basic-level parent engagements on student achievement: Patterns associated with race/ethnicity and socioeconomic status. *Journal of Disability Policy Studies*, 22. 28-39.
351. Zíkl, P. (2011). *Děti s tělesným a kombinovaným postižením ve škole*. Praha: Grada.
352. Zoja, L. (2005). *Soumrak otců: archetyp otce a dějiny otcovství*. Praha: Prostor.
353. Zounková, I. (2005). Vojtova metoda reflexní lokomoce. KRAUS, J. 2005. *Dětská mozková obrna*. Praha: Grada.

Zákony a legislativní normy

354. Úmluva o právech dítěte. (1989). *OSN* [online]. [cit. 2014-10-10]. Dostupné na WWW:<<http://www.osn.cz/dokumenty-osn/soubory/umluva-o-pravech-ditete.pdf>>.
355. Zákon č. 94/1963 Sb., *o rodině*, ve znění pozdějších předpisů.
356. Zákon č. 359/1999 Sb., *o sociálně-právní ochraně dětí a mládeže*, ve znění pozdějších předpisů.
357. Zákon č. 561/2004 Sb., *o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání*, ve znění pozdějších předpisů.
358. Vyhláška č. 72/2005 Sb., *o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních*, ve znění pozdějších předpisů.
359. Vyhláška č. 73/2005 Sb., *o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných*, ve znění pozdějších předpisů.
360. Zákon č. 108/2006 Sb., *o sociálních službách*, ve znění pozdějších předpisů.
361. Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.
362. Vyhláška č. 299/2010 Sb., *o očkování proti infekčním nemocem*, ve znění pozdějších předpisů.
363. Zákon č. 372/2011 Sb., *o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování* (zákon o zdravotních službách), ve znění pozdějších předpisů.
364. Vyhláška č. 70/2012 Sb., *o preventivních prohlídkách*, ve znění pozdějších předpisů.
365. Vyhláška č. 39/2012 Sb., *o dispensární péči*, ve znění pozdějších předpisů.
366. Zákon č. 89/2012 Sb., *občanský zákoník*, ve znění pozdějších předpisů.

GRANTOVÁ PODPORA PRÁCE A SEZNAM PUBLIKOVANÝCH ČÁSTÍ PRÁCE

Části této práce byly publikovány v:

Kunhartová, M. (2011). Otec v rodině dítěte s kombinovaným postižením. In Poláchová Vašátková, J., Bačíková, A. *Aktuální problémy pedagogiky ve výzkumech studentů doktorských studijních programů 8. ročník* [CD-ROM]. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.

Kunhartová, M. (2012). Komunikace otce s dítětem s kombinovaným postižením. In Poláchová Vašátková, J., Bačíková, A. *Aktuální problémy pedagogiky ve výzkumech studentů doktorských studijních programů 9. ročník* [CD-ROM]. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.

Kunhartová, M. a kol. (2011). *Podpora komunikačních schopní dětí s kombinovaným postižením*. Olomouc: VUP.

Kunhartová, M. (2012). Vzdělávání dětí s kombinovaným postižením. In *Šance dětem* [online]. Dostupné na WWW: <www.sancedetem.cz>.

Kunhartová, M., Horváthová, I. (2012). Nabídka volnočasových aktivit pro osoby se zdravotním postižením v České a Slovenské republice. In Regec, V. (ed). *Posilování kompetencí v oblasti informačních technologií mladých vědeckých pracovníků při práci s osobami se zdravotním postižením*. Olomouc: UPOL. 43 - 56.

Kunhartová, M., Křížkovská, P. (2012). *Facilitační a stimulační techniky – učební text* [CD-ROM]. Olomouc: VUP.

Kunhartová, M. (2013). Interdisciplinární spolupráce odborníků a rodiny (zejména otce) v komplexní intervenci u dítěte s kombinovaným postižením. In Vitásková, K. a kol. *Vybrané typy narušené komunikační schopnosti v interdisciplinárním přístupu. Výsledky partikulárních výzkumných šetření*. Olomouc: VUP.

Kunhartová, M. (2013). Děti s kombinovaným postižením. In *Šance dětem* [online]. Dostupné na WWW: <<http://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/deti-s-kombinovanym-postizenim.shtml>>.

Práce vznikla za podpory grantů:

Ovlivňování kompetencí rodičů dítěte s kombinovaným postižením speciálněpedagogickými přístupy k zefektivnění přípravy dítěte na školní docházku **PdF_2011_041**

Facilitační a stimulační techniky **FRVŠ_2012_2300**

Narušená komunikační schopnost z pohledu dopadů její symptomatologie na interdisciplinární spolupráci **PdF_2012_012**

Úloha rodiny v komplexním přístupu k edukaci osob se zdravotním postižením **PdF_2012_051**

Včasná péče ve speciálněpedagogickém kontextu **IGA_PdF_2014007**

ANOTACE

Jméno a příjmení: Mgr. Monika Kunhartová
Název práce: Speciálněpedagogická intervence zaměřená na funkci a integritu rodiny dítěte s kombinovaným postižením
Název práce v anglickém jazyce: The special needs education aimed at function and cohesiveness of family with multihandicapped child

Školitel: prof. PhDr. PaedDr. Miloň Potměšil, Ph.D

Katedra nebo ústav: Ústav speciálněpedagogických studií
Obor: Speciální pedagogika
Počet stran: 230
Počet užitých informačních zdrojů: 366
Počet příloh: 8
Rok obhajoby: 2015

Klíčová slova: otec, speciálněpedagogická intervence, coping, kombinované postižení

Rešerše publikovaných prací na téma otec v rodině dítěte s kombinovaným postižením ukázala, že v české odborné literatuře chybí práce věnované právě tomuto tématu. Bylo zjištěno, že otcové jsou v tomto směru z různých důvodů opomíjeni. Na základě toho byly stanoveny cíle práce. Cílem práce bylo charakterizovat postavení otce v rodině dítěte s kombinovaným postižením, resilientní faktory a copingové strategie otců, které vedou k zachování funkce a udržení integrity této rodiny, popsat topografii akčního pole speciálněpedagogické intervence. A dále popsat požadavky na fungování speciálněpedagogické intervence jako jeden z faktorů ovlivňujících zachování funkce a udržení integrity rodiny dítěte s kombinovaným postižením.

Pro získání validních dat byl využit primárně kvalitativní výzkum v kombinaci s kvantitativním přístupem a metodami. Výzkumný soubor tvořili otcové dětí s kombinovaným postižením a speciální pedagogové.

Výsledky ukázaly určité souvislosti mezi původní rodinou a rodinou sekundární ovlivňující akceptaci dítěte. Charakteristiky rodiny dítěte s kombinovaným postižením nejsou výrazně odlišné od charakteristik rodiny s intaktním dítětem. Otcové dítěte s kombinovaným

postižením potvrzují psychickou náročnost péče o dítě. Otcové participující na tomto výzkumu nevnímají postižení dítěte vyloženě jako problém, důležitá je pro ně rozpoznatelnost postižení, zaměřují se na hledání příčiny postižení. Alespoň jednu strategii vedoucí k rodinné integritě využívají všichni otcové kvalitativní části výzkumu. Zájem o zapojení se do speciálněpedagogické intervence má většina otců. Speciálněpedagogická intervence může otcům pomoci získat pocit kontroly nad situací, zavést systém do péče, poskytnout prostor pro vyjádření emocí, naučit otce rozpoznat pokroky dítěte. Otce je třeba motivovat k takovým aktivitám, které vyplývají z jeho role a pohlaví (silové, manuální, technické činnosti). Speciální pedagogy je třeba připravit na rozpoznání problémů ve vztahu mezi rodiči, aby na ně mohli adekvátně reagovat.

SUMMARY

The missing researches in the czech specialized publications were the starting point of the research aimed at fathers of multihandicapped children. The main object of the dissertation is the characteristic of contemporary families with multihandicapped children and father's role in these families. The next one is the description of father's coping strategies, which lead to the cohesiveness of families with multihandicapped children. The last one is the description and the analysis of special needs education, which leads to the cohesiveness of families with multihandicapped children.

The research was primarily qualitatively oriented and it was completed by quantitatively oriented research. The research sample was composed of fathers and special educational needs teachers.

Results show some similarity in acceptance of disability between the original family and secondary family. The characteristic of family with multihandicapped child is similar like a family with intact child. Fathers confirm high level of stress. Fathers don't evaluate their situation as such a big problem. The recognizability of disability is very important for fathers, fathers don't like child's inappropriate behavior in public. Fathers are focused on looking for causes of disability. All fathers apply at least one coping strategy, which leads to the cohesiveness of families with multihandicapped children. Fathers are interested in getting involved to special needs education. The special needs education can help fathers to obtain the feeling of control over the situation, to establish the system of care, to provide space for expression of emotions, to recognize of progress in childs' development. Fathers prefer power, manual skills and technical oriented activity during special needs education. Students of special needs education should study psychology of interpersonal relations to recognize problems in relations between parents.

RESÜMEE

Die Recherche der Fachpublikationen zu dem Thema das Vater in der Familie eines Kindes mit kombinierten Behinderungen zeigten wurden, dass in der tschechischen Fachliteratur die Werke gewidmet gerade dieses Thema fehlen. Es wurde festgestellt, dass die Väter in dieser Hinsicht aus verschiedenen Gründen vernachlässigt sind. Auf diesem Grund wurden die Ziele festlegen. Das Ziel war die Position des Vaters in der Familie eines Kindes mit kombinierten Behinderungen, resiliente Faktoren und die Bewältigungsstrategien des Vaters, die für die Erhaltung der Funktion und die Integrität der Familie führen, um die Topographie des Aktionsfeldes spezieller pädagogischen Intervention zu beschreiben. Eine weitere Beschreibung der Anforderungen für das Funktionieren des sonderpädagogischen Intervention als einer aus den Faktoren, die die Erhaltung der Funktion und die Integrität der Familie eines Kindes mit kombinierten Behinderungen.

Um gültige Daten zu erhalten, war der qualitativen Forschung primär, kombiniert mit einem quantitativen Ansatz und Methoden. Die Forschungsgruppe wurde die Väter des Kindes mit kombinierten Behinderungen und die Sonderpädagogen gebildet.

Die Ergebnisse zeigten einige Zusammenhänge zwischen der ursprünglichen Familie und der Sekundärfamilie für die Akzeptanz des Kindes. Die Charakteristik der Familie eines Kindes mit kombinierten Behinderungen sind markant unterschiedlich nicht von der Charakteristik der gewöhnlichen Familie. Die Väter des Kindes mit kombinierten Behinderungen bestätigen die psychischen Anforderungen der Kinderbetreuung. Die Väter, in dieser Forschung, wahrnehmen die Behinderung des Kindes als ein Problem nicht, es ist wichtig für sie die Unterscheidung der Behinderung. Die Väter konzentrieren sich auf die Suche der Ursachen von der Behinderung. Mindestens eine Strategie führend zu der Integrität der Familie benutzen alle Väter in dem qualitativen Teil der Forschung. Das Interesse an der Teilnahme an den besonderen pädagogischen Interventionen haben die meisten Väter. Die sonderpädagogische Intervention kann den Vätern helfen, ein Gefühl der Kontrolle über die Situation bekommen, ein System der Pflege einzuführen, ein Intervall für den Ausdruck von Emotionen bieten, den Väter der Fortschritte des Kindes erkennen lernen. Die Väter brauchen zu solchen Aktivitäten motivieren, die sich aus seiner Rolle und seinem Geschlecht (wichtige, manuelle und technische Tätigkeiten) herausfließen. Es ist notwendig die Sonderpädagogen vorbereiten auf die Erkennung der Probleme in der Beziehung zwischen Eltern, um sie angemessen zu reagieren.

SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK

AAK: alternativní a augmentativní komunikace
AnS: Angelman syndrom
AP: Apert syndrom
BS: bazální stimulace
CMP: cévní mozková příhoda
CNS: centrální nervová soustava
ČR: Česká republika
ČSÚ: Český statistický úřad
DS: Downův syndrom
IVP: individuální vzdělávací plán
KP: kombinované postižení
MKN: mezinárodní klasifikace nemocí
MO: mozková obrna
MPSV: Ministerstvo práce a sociálních věcí
MŠMT: Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy
MZ: Ministerstvo zdravotnictví
OSPOD: Orgán sociálně právní ochrany dětí
PAS: poruchy autistického spektra
PČR: policie České republiky
PWS: Prader-Willi syndrom
PPP: pedagogicko-psychologická poradna
RVP: rámcový vzdělávací program
SP: speciální pedagog
SPC: speciálně pedagogické centrum
SPI: speciálněpedagogická intervence
SPO: sociálně právní ochrana
SRT: synergická reflexní terapie
ŠPZ: školské poradenské zařízení
US: Usher syndrom
UZIS: Ústav zdravotnických informací a statistiky
VČ: volnočasové aktivity
ZP: zdravotní postižení

SEZNAM TABULEK

Tabulka č. 1	Složení výzkumného souboru kvalitativní části výzkumu	104
Tabulka č. 2	Axiální kódování interview s otcem č. 1	110
Tabulka č. 3	Axiální kódování interview s otcem č. 2	116
Tabulka č. 4	Axiální kódování interview s otcem č. 3	124
Tabulka č. 5	Axiální kódování interview s otcem č. 4	129
Tabulka č. 6	Axiální kódování interview s otcem č. 5	134
Tabulka č. 7	Axiální kódování interview s otcem č. 6	138
Tabulka č. 8	Axiální kódování interview s otcem č. 7	143
Tabulka č. 9	Axiální kódování interview s otcem č. 8	146
Tabulka č. 10	Axiální kódování interview s otcem č. 9	149
Tabulka č. 11	Axiální kódování interview s otcem č. 10	151
Tabulka č. 12	Axiální kódování interview s otcem č. 11	154
Tabulka č. 13	Axiální kódování interview s otcem č. 12	157
Tabulka č. 14	Seskupení identifikovaných podmínek	160

SEZNAM GRAFŮ

Graf č. 1	Druh KP dětí respondentů cílové sk. č. 1	105
Graf č. 2	Vzdělání respondentů cílové sk. č. 1	106
Graf č. 3	Bydliště respondentů cílové sk. č. 1	106
Graf č. 4	Věk respondentů cílové sk. č. 1 v době narození dítěte s KP	107
Graf č. 5	Pracoviště speciálního pedagoga	107
Graf č. 6	Místo výkonu práce respondentů cílové sk. č. 2	108
Graf č. 7	Počet klientů s KP	109
Graf č. 8	Poradenství rodičům v oblasti vzdělávání dětí/žáků s KP	176
Graf č. 9	Metodické konzultace rodičům	176
Graf č. 10	Půjčování odborné literatury	177
Graf č. 11	Půjčování kompenzačních pomůcek, speciálních pomůcek a hraček	178
Graf č. 12	Nácvik používání kompenzačních pomůcek, speciálních pomůcek a hraček	178
Graf č. 13	Konzultace ohledně zdravotního stavu dítěte	179
Graf č. 14	Koordinace setkání rodičů s pedagogickými pracovníky	179
Graf č. 15	Posilování rodičovských kompetencí	180
Graf č. 16	Zprostředkování psychologické intervence	181
Graf č. 17	Koordinace setkání rodičů s jinými rodiči v podobné situaci	181
Graf č. 18	Organizace volnočasových aktivit rodiny	182
Graf č. 19	Budování účinného dorozumívání mezi rodičem a dítětem	183
Graf č. 20	Subjektivní názor na práci s oběma rodiči	184
Graf č. 21	Zájem otců o zdravotní stav dítěte	185
Graf č. 22	Rozdíly v komunikaci mezi SP a matkou a SP a otcem	192
Graf č. 23	Zájem otců o SPI orientovanou na otce	193
Graf č. 24	Užitečnost copingových strategií	195
Graf č. 25	Užitečnost copingových strategií II.	196

SEZNAM PŘÍLOH

1. Dotazník pro otce dětí s kombinovaným postižením – Hodnocení speciálněpedagogické intervence
2. Dotazník pro otce dětí s kombinovaným postižením – copingové strategie (originál viz příložené CD)
3. Dotazník pro speciální pedagogy
4. Počet rozvodů v období 1993 – 2013 (zdroj ČSÚ)
5. Příjemci rodičovského příspěvku dle pohlaví (zdroj MPSV)
6. Vývoj počtu živě narozených s vrozenou vadou podle pohlaví (1980-2010), počet živě narozených s vrozenou vadou v r. 2011 podle krajů (zdroj UZIS)
7. Počet novorozenců s chromozomálními abnormalitami narozených v období 2000 – 2011 (zdroj UZIS)
8. Transkripce interview (viz příložené CD)

Univerzita Palackého v Olomouci

Pedagogická fakulta

Ústav speciálněpedagogických studií



**Speciálněpedagogická intervence zaměřená na funkci a integritu rodiny
dítěte s kombinovaným postižením**

Autoreferát disertační práce

Mgr. Monika Kunhartová

Školitel: prof. PhDr. PaedDr. Miloň Potměšil, Ph.D.

Olomouc 2015

Předkladatel: **Mgr. Monika Kunhartová**
Ústav speciálněpedagogických studií
Pedagogická fakulta Univerzity Palackého v Olomouci
Doktorský studijní program Speciální pedagogika

Školitel: **Prof. PhDr. PaedDr. Miloň Potměšil, Ph.D.**
Ústav speciálněpedagogických studií
Pedagogická fakulta Univerzity Palackého v Olomouci

Oponenti: **doc. PhDr. Lea Květoňová, Ph.D.**
Katedra speciální pedagogiky
Pedagogická fakulta Univerzity Karlovy v Praze

doc. Mgr. Jiří Langer, Ph.D.
Ústav speciálněpedagogických studií
Pedagogická fakulta Univerzity Palackého v Olomouci

Místo a termín obhajoby:

Místo, kde bude práce vystavena: PdF Univerzity Palackého v Olomouci

S podrobnostmi o termínu konání obhajoby disertační práce je možno se seznámit na Referátu vědy a výzkumu Pedagogické fakulty UP v Olomouci, Žižkovo náměstí 5, 77140 Olomouc.

ÚVOD

Narození potomka s kombinovaným postižením je jednoznačně zátěžovou situací. Péče o takového potomka může být náročná jak fyzicky, tak psychicky. S příchodem dítěte s kombinovaným postižením nastávají v rodině změny, většina pozornosti se soustředí právě na toto dítě, může se změnit ekonomická situace a sociální status rodiny, rodiče představují žebříček hodnot, můžou ztratit obraz ideálního dítěte, mohou pociťovat nadměrnou zátěž, únavu až depresi.

Novorozenec s těžkým postižením může mít viditelná postižení v obličeji a na celém těle (rozštěp rtu, nevyvinuté končetiny, chybějící uši, exoftalmické, daleko od sebe postavené oči, jiný tvar hlavy, polysyndaktylii atd.). Domácí péče o potomka s kombinovaným postižením může být náročná a vyčerpávající, je spojená s četnými návštěvami u různých odborníků z řad lékařů, fyzioterapeutů, speciálních pedagogů aj. Je nezbytné přísněji dodržovat zásady hygieny, dítě s těžkým postižením může mít problémy s příjmem potravy, což si vynucuje jiné způsoby krmení, např. enterálně. Často je nutné s dítětem pravidelně několikrát denně cvičit. Pokud je dítě imobilní, je potřeba ho polohovat, přenášet či převážet z místa na místo, koupat, přebalovat i v pozdějším věku, poskytovat mu dostatek podnětů, protože samo je nemusí vyhledávat. S náročnou péčí je spojená vyšší finanční stránka, někdy je nezbytné pořídit si speciální lůžko, speciální přístroje, pleny, sondy, věci pro běžné ošetřování, speciální léky, krémy, nutná je speciální strava, dojíždění za lékaři a ne vždy rodina získá finanční prostředky.

Z výčtu předchozích problémů je zřejmé, že rodiče musejí projít obdobím, kdy se vyrovnávají s onou zátěžovou situací, kdy se snaží přijmout dítě do rodiny a akceptovat jeho kombinované postižení. Akceptace může být úspěšná, ale také neúspěšná.

Téma rodiny dítěte se zdravotním (kombinovaným) postižením jako celku, rodinné resilience a uplatňování copingových strategií je v české i zahraniční literatuře zpracované. Podrobně ale nejsou zkoumány postoje českých otců dětí s kombinovaným postižením, jejich copingové strategie a průběh akceptace zdravotního postižení jejich potomka. Ze speciálněpedagogické praxe je známo, že pokud se otcové nevyrovnali s postižením svého potomka, často volili strategii - útěk, jejich nepřítomnost v rodině narušila funkci a integritu rodiny. Také není známo, jaké je postavení speciální pedagogiky (speciálního pedagoga) v procesu akceptace kombinovaného postižení otcem. Zda určité speciálněpedagogické aktivity působí preventivně a působí jako jeden z determinantů zachování funkce a udržení integrity rodiny dítěte s kombinovaným postižením.

Cílem práce je tedy charakterizovat postavení otce v rodině dítěte s kombinovaným postižením, resilientní faktory a copingové strategie otců, které vedou k zachování funkce a udržení integrity této rodiny, popsat topografii akčního pole speciálněpedagogické intervence. A dále popsat požadavky na fungování speciálněpedagogické intervence jako jeden z faktorů ovlivňujících zachování funkce a udržení integrity rodiny dítěte s kombinovaným postižením.

Práce je rozdělena na teoretickou a empirickou část. V teoretické části je definována rodina, typy rodiny a její funkce. Nedílnou součástí jsou podkapitoly o otcovství a mateřství. Dále je uveden exkurz do historie rodiny a v návaznosti na problematiku moderní rodiny práce obsahuje podkapitulu o nefunkční rodině specifikující situaci, kdy v rodině chybí otec. Ve druhé kapitole je definováno kombinované postižení, je charakterizována rodina dítěte s kombinovaným postižením, reakce členů rodiny na narození potomka s postižením, fáze akceptace, kterými si rodiče procházejí. Jedna z podkapitol je zaměřena na coping, copingové strategie a s tím související resilienci rodiny. Třetí kapitola popisuje intervenci zaměřenou na rodinu dítěte s kombinovaným postižením, je zmíněna diagnostika a terapie symptomů kombinovaného postižení a podíl otce na diagnostice a terapii. Třetí kapitola dále obsahuje vymezení role otce jako člena interdisciplinárního týmu pečujícího o dítě s kombinovaným postižením a deskripci komunikace mezi odborníky z řad speciálních pedagogů a rodiči. Součástí třetí kapitoly je i popis postojů sourozenců a prarodičů a historie péče o děti s postižením.

Teoretická část práce vychází z českých a zahraničních pramenů a literatury.

V empirické části práce je prezentován stav současného zkoumání v dané problematice, dále jsou stanoveny cíle práce, výzkumné otázky a hypotéza. Pro ověření výzkumných otázek a hypotézy byl primárně využit kvalitativně orientovaný výzkum, který byl doplněn kvantitativním přístupem a metodami. Výzkumné soubory tvoří otcové děti s kombinovaným postižením a speciální pedagogové. Empirická část představuje organizaci výzkumu, proces získávání a zpracování dat. Získané výsledky jsou analyzovány a interpretovány v deváté kapitole, na kterou navazuje diskuze a doporučení pro praxi.

1 Teoretická část práce

Teoretická část práce je rozdělena do tří kapitol, které jsou věnované rodině, otcovství, rodině dítěte s kombinovaným postižením, popisu resilientních faktorů a copingových strategií uplatňovaných při vyrovnávání se stresem a zátěží spojených s péčí o potomka s kombinovaným postižením. A dále se specializuje na speciálněpedagogickou intervenci, která může být jedním z faktorů pomáhající zachovat funkci a udržet integritu rodiny dítěte s kombinovaným postižením.

Obsah teoretické části práce

1 Rodina	8
1.1 Definice rodiny	8
1.2 Exkurz do historie rodiny	9
1.3 Mateřství	12
1.4 Otcovství	13
1.5 Typy rodiny z hlediska fungování a z hlediska jejího složení	16
1.5.1 Funkce rodiny	16
1.5.2 Rodina funkční x rodina nefunkční	17
1.5.3 Rodina úplná x rodina neúplná	20
2 Rodina dítěte s kombinovaným postižením	22
2.1 Kombinované postižení	22
2.2.1 Charakteristika vybraných kombinovaných postižení	23
2.2 Změny v rodině, které s sebou přináší narození potomka s kombinovaným postižením	29
2.3 Fáze akceptace kombinovaného postižení dítěte rodiči	31
2.4 Coping	32
2.4.1 Copingové strategie uplatňované rodiči v procesu akceptace kombinovaného postižení dítěte	34
2.5 Sourozenci dítěte s kombinovaným postižením	37
2.6 Prarodiče vnučat s kombinovaným postižením	39
3 Intervence zaměřená na dítě s kombinovaným postižením a jeho rodinu	43
3.1 Péče o osoby s kombinovaným postižením v kontextu historie	43
3.2 Intervence poskytovaná v rámci resortu MZČR	44
3.2.1 Preventivní péče - preventivní prohlídky u lékaře pro děti a dorost do 19 let	45
3.2.2 Dispenzární péče	46
3.2.3 Jiné formy interdisciplinární zdravotnické péče	47
3.3 Intervence poskytovaná v rámci resortu MPSV	48

3.3.1 Příspěvek na péči	48
3.3.2 Sociálně právní ochrana dětí a sociální prevence	49
3.3.3 Sociální péče	51
3.4 Intervence poskytovaná v rámci resortu MŠMT	51
3.5 Možnosti diagnostiky a terapie symptomů kombinovaného postižení a podíl rodičů na diagnostice a terapii	53
3.5.1 Diagnostika kombinovaného postižení a podíl rodičů na diagnostice	53
3.5.2 Facilitační a stimulační techniky v terapii kombinovaného postižení a zapojení rodičů	56
3.6 Speciálněpedagogická intervence orientovaná na rodinu dítěte s kombinovaným postižením	64
3.6.1 Přístupy speciálních pedagogů k rodičům	66
3.6.2 Hodnocení spolupráce a komunikace se speciálními pedagogy z pohledů rodičů	67
3.6.3 Otec jako člen interdisciplinárního týmu	70
3.6.4 Akční pole speciálněpedagogické intervence poskytované otcům dětí s kombinovaným postižením	72
3.6.5 Akční pole speciálněpedagogické intervence poskytované rodičům v kontextu vztahu ke zdravým sourozencům dítěte s KP	74
3.6.6 Akční pole speciálněpedagogické intervence poskytované sourozencům dětí s kombinovaným postižením	77
3.6.7 Akční pole speciálněpedagogické intervence poskytované prarodičům dítěte s kombinovaným postižením	78

Uvedení do problematiky

V české odborné literatuře (dle provedené rešerše zdrojů v elektronické databázi předplacené Univerzitou Palackého v Olomouci) nebyl nalezen výzkum, který by se orientoval na otce dětí s kombinovaným postižením. Do této doby není podrobně zdokumentováno, jakým způsobem se otec vyrovnává s narozením dítěte s kombinovaným postižením, jak nese zátěž spojenou s výchovou dítěte s kombinovaným postižením nebo jaké je jeho postavení v rodině dítěte s postižením. Přitom způsob, kterým se otec vyrovná s hůře přijatelnou situací, jak spolupracuje v rámci rodiny i mimo ni, má velký vliv na udržení integrity rodiny. Nebyl objeven ani výzkum, který by se zabýval postavením speciálního pedagoga v procesu akceptace zdravotního postižení rodinou, na kolik se podílí v tomto procesu, jaké je jeho místo, jakou intervenci by mohl nabídnout rodičům, zejména otcům, jak by mohl pomoci lépe zvládnout zátěž spojenou s péčí o potomka s kombinovaným postižením.

2 Empirická část práce

Pro realizaci výzkumu byl zvolen primárně kvalitativní výzkum, který byl doplněn kvantitativním přístupem a metodami. Jednotlivé kapitoly popisují aktuální stav dané problematiky, výsledky realizovaných dílčích výzkumů, cíle výzkumu spolu s výzkumnými otázkami a hypotézou. Dále charakteristiku výzkumného souboru, proces získávání dat, interpretaci a analýzu zjištěných výsledků, na kterou navazuje diskuze a doporučení pro praxi.

2.1 Stanovení cíle výzkumu, výzkumných otázek a hypotézy

Záměrem empirické části práce je charakterizovat současnou rodinu dítěte s kombinovaným postižením. Na základě zkušeností ze speciálněpedagogické praxe, na základě studia dostupné literatury a analýzy současných výzkumných šetření se předpokládá, že není dostatečně věnována pozornost otcům dětí s kombinovaným postižením ze strany odborníků. Práce se proto zaměřuje na subjektivní prožívání otců, na chápání otcovství v rodině s dítětem s kombinovaným postižením, na postoje otců k postižení jejich potomka, na akceptaci postižení otci. Dále zjišťuje, jak hodnotí speciálněpedagogickou intervenci otcové. Speciálněpedagogická intervence je zde chápána jako jeden z faktorů ovlivňujících zachování funkce a udržení integrity rodiny dítěte s kombinovaným postižením. Záměrem práce není výzkum skutečného obrazu reality, ale vlastních názorů a postojů respondentů k obrazu reality.

Hlavní cíle výzkumu

Cíl výzkumu č. 1: Analyzovat a popsat charakteristiky současné rodiny dítěte s kombinovaným postižením.

Cíl výzkumu č. 2: Charakterizovat resilientní faktory a copingové strategie otců dítěte s kombinovaným postižením, které vedou k zachování funkce a udržení integrity rodiny.

Cíl výzkumu č. 3: Popsat topografii akčního pole speciálněpedagogické intervence a popsat požadavky na fungování speciálněpedagogické intervence jako jeden z faktorů ovlivňujících zachování funkce a udržení integrity rodiny dítěte s kombinovaným postižením.

Pro splnění stanovených cílů výzkumu, bylo zapotřebí hlavní cíle rozdělit do několika dílčích etap.

Dílčí cíle výzkumu

- Analyzovat a popsat vnímání postižení dítěte a proces akceptace kombinovaného postižení dítěte z pohledu otců.
- Charakterizovat subjektivní důležitost postavení a vlivu prarodičů na akceptaci dítěte s kombinovaným postižením.
- Analyzovat a popsat, jak otcové dětí s kombinovaným postižením hodnotí speciálněpedagogickou intervenci.
- V případě zjištění nedostatků ve speciálněpedagogické intervenci zaměřené na rodinu dítěte s kombinovaným postižením navrhnout úpravy pro její zefektivnění.

Na základě hlavních a dílčích cílů byly formulovány **výzkumné otázky** ověřované kvalitativně orientovaným výzkumem:

Výzkumná otázka č. 1: Jak otcové vnímají kombinované postižení svého dítěte a které faktory ovlivňují toto vnímání?

Výzkumná otázka č. 2: Které charakteristiky vykazuje současná rodina dítěte s kombinovaným postižením?

Výzkumná otázka č. 3: Jaké resilientní faktory působí a jaké copingové strategie používají otcové při řešení problémů a zvládání zátěže spojené s péčí o potomka s kombinovaným postižením?

Výzkumná otázka č. 4: Jak je pro otce důležité postavení a vliv prarodičů dítěte s kombinovaným postižením?

Výzkumná otázka č. 5: Jak hodnotí otcové speciálněpedagogickou intervenci a osvětu?

Na základě hlavních a dílčích cílů byla formulována **věcná hypotéza**, která byla následně převedena na **hypotézu statistickou**, aby ji bylo možno ověřit statistickými metodami.

H Otcové, kteří mají zájem o zapojení se do speciálněpedagogické intervence, si myslí, že speciálněpedagogická intervence má vliv na rodinné fungování.

H₀ Podíl respondentů, kteří uvádějí, že speciálněpedagogická intervence má vliv na rodinné fungování je stejný u otců, kteří mají zájem o zapojení se do speciálněpedagogické intervence i u otců, kteří nemají zájem o zapojení se do speciálněpedagogické intervence.

H_A Otcové, kteří mají zájem o zapojení se do speciálněpedagogické intervence, uvádějí častěji, že tato intervence má vliv na rodinné fungování.

2.2 Design výzkumu

Vzhledem ke stanoveným hlavním a dílčím cílům výzkumu byl pro získání citlivých a zároveň validních dat použit primárně kvalitativní výzkum v kombinaci s kvantitativním výzkumem, který slouží k doplnění dat. Ke sběru dat bylo využito polostrukturované interview a dotazník. Data získaná prostřednictvím interview byla vyhodnocena pro zakotvenou teorii a data získaná z dotazníků byla zpracována běžnými statistickými metodami (jak je uvádí např. Chráska, 2007).

V první fázi zpracování dat proběhla transkripce interview. Byla provedena redukce výpovědí prvního řádu (vynechání nepodstatného, slovní vaty, výrazů, které narušují plynulost a osobních a velmi citlivých informací). Přepsaná interview byla zaslána elektronicky všem respondentům ke kontrole. Všichni respondenti vyjádřili souhlas s podobou přepsaných interview. Přepsaná interview byla podrobena **otevřenému kódování**. Významové jednotky složené z klíčových pojmů označujících jednotlivé události (jevy, pocity, soudy) byly v textu podtrženy (viz příložené CD). Následně byly významové jednotky vzájemně porovnávány a tříděny, aby mohly být seskupeny do navržených subkategorií (resp. kategorií). Významové jednotky byly doplněny o analytické poznámky s identifikací příčinných a intervenujících podmínek a kontextu, které jsou podstatou **axiálního kódování**. Následně byly kategorie uváděny do vztahu a byl proveden **teoretický návrh** popisující vliv speciálněpedagogické intervence na úspěšnost zvládnutí krizové situace a na integritu rodiny.

Data získaná prostřednictvím tří skupin dotazníků byla zpracována běžnými metodami zpracování dat (uspořádání dat a sestavení tabulek četností, grafické znázornění naměřených dat). Hypotéza byla ověřena testem nezávislosti chí-kvadrát pro čtyřpolní tabulku.

Celý výzkum respektoval etická pravidla. Respondenti se účastnili výzkumu dobrovolně, informovaný souhlas s realizací výzkumu a využitím získaných dat pro potřeby disertační práce byl stvrzen ústně a byl tedy považován za tzv. aktivní. Respondenti byli obeznámeni s možností odmítnutí participovat na výzkumu, stejně jako s možností ukončení spolupráce v průběhu jeho realizace. Při realizaci byla dodržována hranice kontaktu mezi

výzkumníkem a účastníky výzkumu. Výzkum respektuje ochranu osobních dat a informací získaných během výzkumu. V žádném případě nejsou zveřejněna reálná jména či jiné bližší kontaktní údaje. Každému účastníkovi kvalitativního výzkumu je přiděleno pořadové číslo. Známé je pracovní zařazení speciálních pedagogů; věk, vzdělání otců a věk a zdravotní stav dětí (v tomto případě šlo o výběrové kritérium).

2.3 Výzkumný soubor

Výběr výzkumného souboru byl proveden metodou záměrného výběru, kdy byli respondenti vybíráni podle určitého prvku. Respondenti museli splňovat stanovená kritéria a zároveň museli s účastí na výzkumu souhlasit. Kritéria pro výběr byla stanovena v souladu se zaměřením práce.

Výzkumný soubor byl tvořen dvěma skupinami respondentů. První cílová skupina se skládala z otců dětí s kombinovaným postižením, kteří se účastnili jak kvalitativního, tak kvantitativního výzkumu. Šlo o otce různých věkových kategorií, žijící v České republice (v obcích s různým počtem obyvatel) s různým stupněm vzdělání. Zařazeni byli otcové dětí s kombinovaným postižením. Šlo o takovou kombinaci postižení, která výrazným způsobem zasahuje do kognitivní, emocionální, sociální oblasti a oblasti komunikace, motoriky a sebeobsluhy dítěte.

Druhou cílovou skupinu tvořili odborníci z řad speciálních pedagogů. Šlo o pracovníky speciálněpedagogických center, pedagogicko-psychologických poraden, středisek rané péče¹, mateřských a základních škol speciálních, center volného času, dětských center a rehabilitačních stacionářů v České republice. Klientelu uvedených pracovišť tvořily, mimo jiné, děti s kombinovaným postižením a jejich rodiče. Tito respondenti se účastnili kvantitativního výzkumu.

2.4 Metody a techniky kontroly validity

Vzhledem k využití kvalitativních metod a přístupů ve výzkumu byla pro ověření validity dat použita technika triangulace. Triangulace znamená hledání a určování pozice zkoumaného jevu prostřednictvím různých zdrojů dat, úhlů pohledů, měření, způsobů

¹ Jsme si vědomi, že pracovníci středisek rané péče mohou být profesí sociální pracovníci. Cíl služby je však obdobný jako cíl speciálněpedagogické intervence (snížit negativní vliv postižení, zvýšit vývojovou úroveň dítěte, posílit kompetence rodiny, integrace dítěte a rodiny). Pracovníci středisek rané péče jsou proto do výzkumného souboru zařazeni také.

interpretací apod. (Čermák, Štěpaníková, 1998). Triangulace představuje kontrolní nástroj, který v sobě zahrnuje různé zdroje dat a přístupy k jejich získávání a analýze (Chrastina, Ivanová, 2010).

Konkrétně byla v této práci využita **triangulace zdrojů dat** založená na sběru dat jedinou metodou, ale od různých skupin osob (dotazníky pro otce, dotazníky pro speciální pedagogy). Dále **metodologická triangulace** (kombinace kvalitativních a kvantitativních metod), s využitím schéma QUAL + quan (velkým resp. malým písmem je naznačena nadřazenost resp. podřazenost příslušné výzkumné metody dle Hendla, 2005). Výzkum byl kvalitativní s cílem navrhnout teorii a kvantitativní metoda byla použita pro získání některých doplňujících výsledků, které byly zahrnuty do základního rámce kvalitativního výzkumu. Kvantitativní dotazování obohatilo popis zkoumaných subjektů. Pro zajištění kontroly vlivu výzkumníka na získávané údaje byli účastníci výzkumu informováni o záměrech výzkumníka.

Triangulace výběru účastníků výzkumu rovněž omezuje zkreslení dat. Výběr účastníků probíhal prostřednictvím institucí, přímým intervenčním působením a online. Výzkumu se zúčastnili otcové různých věkových kategorií s různým stupněm vzdělání, žijící v obcích s různým počtem obyvatel. Záměrně byly vyhledány extrémní případy (otcové, kteří sami pečují o dítě s kombinovaným postižením). Speciální pedagogové účastníci se výzkumu pracují různě dlouho na různých pracovištích poskytujících speciálněpedagogickou intervenci. Z povahy pracovního místa lze předpokládat, že vzdělanostně šlo o vyrovnaný soubor.

3 Diskuze

Autorka se domnívá, že disertační práce rozšíří vědecké poznatky v oblasti teorie speciálněpedagogické intervence v rodinách dětí s kombinovaným postižením. Získané poznatky mohou pomoci při přípravě vysokoškolských studentů, kteří se budou profesně zabývat speciálněpedagogickým poradenstvím nebo edukací dětí s kombinovaným postižením. Je potřeba se učit od otců, kteří přijali svou roli, zůstali se svou partnerkou a potomkem s kombinovaným postižením, vyrovnali se více či méně se vším, co přináší postižení dítěte. Je potřeba znát jejich resilientní faktory a průběh copingu, aby na ně mohl speciální pedagog adekvátně reagovat, aby otcům (resp. rodinám) poskytl odpovídající speciálněpedagogickou intervenci. Jednak odbornou péčí o jejich dítě, jednak nabídku speciálněpedagogických aktivit, které by prohloubily vztah mezi otcem a potomkem s kombinovaným postižením. Veškerá zjištění pomohou speciálním pedagogům při spolupráci s otci, kteří se necítí být schopni postarat se o dítě s postižením a jeho matku. Zjištěné výsledky pomohly identifikovat místo speciálního pedagoga v procesu akceptace zdravotního postižení dítěte otcem.

Cílem práce bylo charakterizovat postavení otce v rodině dítěte s kombinovaným postižením, resilientní faktory a copingové strategie otců, které vedou k zachování funkce a udržení integrity této rodiny, popsat topografii akčního pole speciálněpedagogické intervence. A dále popsat požadavky na fungování speciálněpedagogické intervence jako jeden z faktorů ovlivňujících zachování funkce a udržení integrity rodiny dítěte s kombinovaným postižením.

Otcové dětí s kombinovaným postižením tvořili cílovou skupinu č. 1, speciální pedagogové předem určených zařízení tvořili cílovou skupinu č. 2. Do výzkumu byli zahrnuti pracovníci rané péče i přes to, že jde o sociální službu. Tato služba má však obdobný cíl jako intervence speciálněpedagogická. Pracovník rané péče přichází do přirozeného prostředí rodiny a více než pět let lze na Ústavu speciálněpedagogických studií na UPOL studovat obor Speciální pedagogika raného věku. Zvyšuje se počet absolventů se speciálněpedagogickým vzděláním, kteří jsou připraveni pracovat v rané péči. V práci byl aplikován kvalitativní přístup a metody v kombinaci s kvantitativním přístupem a metodami pro doplnění a kvantifikaci dat. Interview a pozorování bylo využito ke sběru dat pro zakotvenou teorii a pomocí dotazníku byla získána data k ověření hypotézy a doplnění dat získaných z interview.

Prvním ze tří hlavních cílů práce bylo **charakterizovat současnou rodinu dítěte s kombinovaným postižením.**

Každá rodina má svá specifika, jiné potřeby, možnosti, zkušenosti, je proto obtížné je nějakým způsobem kategorizovat. Všichni otcové participující na kvalitativní části výzkumu jsou biologickými otci dětí s kombinovaným postižením. Všichni otcové zůstali v rodině dítěte, přičemž u dvou rodin nebyla zachována integrita z důvodu odchodu matky. Páry jsou věkově i vzdělanostně vyvážené (kromě č. 7), což může mít jistý vliv na soudržnost rodiny. Většina otců (9/12) pochází z úplných rodin, což je rovněž významný determinant podporující soudržnost sekundární rodiny. V současné době se se svou původní rodinou stýkají asi dvě třetiny otců, zbylá třetina se se svou původní rodinou stýká minimálně nebo vůbec. Analýza interview potvrzuje, že partneři na sebe samé a na společné aktivity nemají dostatek času. Častým důvodem bylo, že jeden z partnerů věnuje příliš pozornosti dítěti a péči o dítě. Otcové byli více či méně ochotní přizpůsobit se svému dítěti, obětovali mu svůj čas (př. změnili práci, vytvořili systém péče). Důležité je pořadí hodnot v hodnotovém žebříčku, otcové participující na tomto výzkumu staví rodinu a péči o dítě na přední pozice. Mezi otci se nacházeli jak otcové s optimistickým pohledem, tak i s pesimistickým pohledem na problémy. Tyto hodnotící postoje ovlivnily jejich chápání problému i vyrovnání se s postižením dítěte.

Otcové participující na tomto výzkumu akceptují své dítě bez ohledu na jeho zdravotní stav. Otcové nevnímají postižení svého dítěte jako problém, což ale neznamená, že jsou s faktem postižení dítěte vyrovnání. I Gray (2003) potvrzuje, že na otce nemusí působit stresově tolik postižení dítěte, jako spíše duševní nepohoda matky. Významným determinantem ovlivňujícím vnímání dítěte je rozpoznatelnost postižení. Nápadné chování dítěte na veřejnosti je pro otce stresující a může vést k izolaci rodiny. Což potvrzují Davis, Carter (2008). Vážnost diagnózy (vážnost důsledků, ohrožení života dítěte) bere otcům pocit kontroly nad situací. Objevuje se i utěšování, že jiné děti jsou na tom hůř. Otcové se intenzivně zajímají o příčiny kombinovaného postižení. Většina z nich příčinu stále hledá, s čímž je spojeno i hledání viníka a příp. obviňování (sebeobviňování). Péči o dítě s kombinovaným postižením hodnotí jako psychicky náročnou, o fyzické či finanční náročnosti se zmiňují méně často. Rovněž respondenti ve výzkumu Sanderse, Morgana (1997) nebo Michalíka (2011) uvádějí, že péče o dítě (člena rodiny) s těžkým postižením je velmi vyčerpávající. Otcové jsou zaměřeni na pokroky svého dítěte. Každá nová činnost, kterou se dítě naučí, jim dělá radost.

Podporu alespoň jednoho z prarodičů měla většina rodin. Vyskytly se ale i rodiny, jejichž prarodiče byli spíše zdrojem stresu a lze je označit jako prarodiče nepodporující (dle

Seligmana, 1991). V případě, že se prarodiče stavěli negativně k vnoučeti s kombinovaným postižením nebo uplatňovali strategie jako únik či popření, rodiče vykazovali určitou bojovnost a mobilizaci sil s cílem ukázat svým rodičům, že jsou schopni se postarat o dítě s kombinovaným postižením. Velmi negativně jsou hodnoceny matky matek, které vnouče nepřijaly. Určitá souvislost byla nalezena mezi vnímáním dítěte babičkou (matkou matky) a vnímáním dítěte matkou. Pečující až úzkostnou výchovu převzala matka č. 1 od své matky. Nepřijetí dítěte ze strany babičky v případě rodiny otců č. 6 a 7 nacházíme i u matek. Prarodiče, s kterými jsou rodiny v kontaktu a jsou označeni jako prarodiče podporující, pomáhají rodině s péčí o dítě s kombinovaným postižením. Jak vyplývá z kvantitativní části výzkumu, prarodiče nedoprovázejí ve většině případů vnouče ke speciálnímu pedagogovi.

Druhým cílem bylo **charakterizovat resilientní faktory a copingové strategie otců dítěte s kombinovaným postižením, které vedou k zachování funkce a udržení integrity rodiny.**

Z copingových strategií vedoucích k rodinné integritě (dle McNeilla - viz výše v textu) využívají minimálně jednu všichni otcové. Často zmiňovanou užitečnou strategií je čas strávený o samotě (resp. mimo rodinu), ale i čas strávený s rodinou. Čas strávený s rodinou je významným zdrojem vnitřní rodinné resilience. Čas strávený o samotě naopak otcům pomáhá průběžně zvládat tenzi. Dále otcové pozitivně hodnotí pocit kontroly nad situací a funkční systém péče (jistotu v péči o dítě). Třetina otců v kvalitativní části (bez ohledu na svůj hodnotící postoj) dokázala svou situaci pozitivně reinterpretovat a pochopit její význam. Otcové vyslovili potřebu vyjadřovat své emoce, mnoho z nich k tomu ale nemá prostor. Jako užitečnou hodnotí verbalizaci emocí cca polovina otců účastnících se kvantitativní části výzkumu. Jak v kvantitativní části, tak i v kvalitativní části výzkumu se cca polovina otců vyjadřuje kladně pro setkávání se s otcí (rodinami) dětí s obdobnými zdravotními obtížemi. Často uplatňovanou strategií je i víra a naděje (že selepší stav dítěte, že dítě dostává tu nejlepší péči). A dle Vodáčkové a kol. (2002) nebo i Swallow et al. (2011) je víra a naděje pozitivní faktor, který přispívá k úspěšnému vyrovnání se s postižením dítěte. Jako nejméně užitečné je dle respondentů cílové skupiny č. 1 hledání duchovní opory, dávání dárek členům rodiny a jídlo.

Třetím a posledním cílem bylo **popsat topografii akčního pole speciálněpedagogické intervence a popsat požadavky na fungování speciálněpedagogické intervence jako jeden z faktorů ovlivňujících zachování funkce a udržení integrity rodiny dítěte s kombinovaným postižením.**

Speciálněpedagogická intervence je dle speciálních pedagogů poskytována ve většině případů matkám (ve srovnání s poskytováním intervence otcům nebo oběma rodičům). Oběma rodičům jsou dle speciálních pedagogů nejvíce poskytovány konzultace ohledně zdravotního stavu dítěte (jeho funkčních schopností), s oběma rodiči je budováno účinné dorozumívání s dítětem a jsou posilovány rodičovské kompetence obou rodičů. Vysoký počet speciálních pedagogů vůbec nepůjčuje odbornou literaturu, nezprostředkovává psychologickou intervenci a setkání rodičů s jinými rodiči v obdobné situaci, neorganizuje volnočasové aktivity. Otcové potvrdili, že jmenované služby jim nejsou téměř vůbec nabízeny. Rovněž otcové potvrzují, že SPI je poskytována matkám ve vyšší míře než otcům či oběma rodičům. Oběma rodičům je dle otců nejvíce poskytováno poradenství v oblasti vzdělávání dítěte, metodické konzultace, konzultace ohledně zdravotního stavu (funkčních schopností dítěte) a budování účinného dorozumívání mezi rodiči a dítětem.

Otcové vyjadřují radost z toho, že se těmto dětem někdo věnuje, že jsou zřizovány školy pro děti se zdravotním postižením. Speciální pedagogy hodnotí jako profesionály a s intervencí jsou spokojeni. Jen malý počet otců nemá zájem o SPI orientovanou na otce. Otcové, participující na kvantitativní části i na kvalitativní části výzkumu, by takovou péčí uvítali, popř. takovou péči již mají. Někteří by možná takovou péči vítali, ale potřebovali by vědět, jak by taková spolupráce vypadala. Námětem pro další výzkum by mohlo být, zda diagnóza dítěte ovlivňuje zájem otců o zapojení se do speciálněpedagogické intervence. V případě zapojení otce do speciálněpedagogické intervence je potřeba volit takové aktivity, které jsou otcům blízké (aktivity se zapojením síly a zručnosti, využití jejich technických schopností, vyvarovat se ošetřovatelských úkonů).

Problematickou oblastí je evaluace pokroků dítěte. Otcové mají radost, pokud jejich dítě udělá pokrok, ale mnohdy nevědí, co vlastně lze jako pokrok označit. Pokud otec pokroky nevidí, přestává se podílet na speciálněpedagogické intervenci. Swallow et al. (2011) potvrzují, že pokud se otcové začali radovat z maličkostí a změnili očekávání směrem k dítěti, zvýšil se jejich pocit spokojenosti.

Speciálněpedagogická intervence může poskytnout otcům pocit kontroly nad situací – poskytuje otci jistotu, že nedělá chybu, že nic nezanedbal. Díky SPI může otec (rodina) nalézt

system péče a lépe ho udržovat. Díky individuálnímu intervenčnímu plánu může otec sledovat pokroky dítěte i kontrolovat dodržování plánu či předjímat, co jeho dítě ještě čeká.

Při SPI by otec mohl mít prostor pro vyjádření se, pro verbalizaci emocí.

Dvě třetiny otců (64,9 %) si myslí, že by efektivní a systematická speciálněpedagogická intervence mohla mít vliv na fungování rodiny. Objevil se názor, že pokud je matka se SPI spokojená, je spokojený i otec. Pokud má rodina nastavený efektivní systém péče, zásadně to ovlivňuje fungování rodiny. Otcové účastníci se kvalitativní části si spíše myslí, že fungování/zachování integrity rodiny je záležitostí partnerů. V takovém případě by speciální pedagogové (studenti) měli být školeni v oblasti mezilidských vztahů, aby uměli rozpoznat počínající nebo probíhající problémy ve vztahu a uměli na to pružně reagovat a příp. rozpoznat potřebu psychologické intervence.

V případě hypotézy „Otcové, kteří mají zájem o zapojení se do speciálněpedagogické intervence, si myslí, že speciálněpedagogická intervence má vliv na rodinné fungování“, **přijímáme nulovou hypotézu H_0**

Podle zvolené testovací metody neexistuje mezi sledovanými jevy na zvolené hladině významnosti 0,01 statisticky významný rozdíl. Otcové, kteří mají zájem o zapojení se do SPI, neuvádějí častěji, že tato intervence má vliv na rodinné fungování. I přes to, že jde o statistiku malých čísel, byl výpočet v práci uveden. Vzhledem k tomu, že se s otci pracuje v rámci SPI méně, nemusejí otcové považovat speciálněpedagogickou intervenci za důležitou v kontextu rodinného fungování a rodinné integrity. Otcové mají zájem o zapojení se do intervence, ovšem ne s cílem ovlivnit rodinné fungování.

Zvolený způsob sběru dat, interview, se jeví jako vhodně zvolený pro podrobnější vhled do vnímání a prožívání otců. Kvalitativní přístup je vhodné uplatňovat v případě, že výzkumný soubor není početný, za to tento přístup poskytuje prostor pro podrobné zkoumání problému. Kvantitativní přístup poskytl doplňující informace.

V průběhu času se mění jednotliví členové rodiny i celkový obraz rodiny. Mění se zdravotní stav dítěte, mění se vztah mezi rodiči, vztah mezi rodiči a dětmi, stejně tak i resilience, jakožto dynamický proces. Rodina se tak ocitá i v několika modelových situacích a je velmi obtížné ji škatulkovat. Výzkum zachycuje události, postoje, názory otců dítěte s kombinovaným postižením v době realizace výzkumu, pouze částečně se vrací do minulosti

(př. příchozí informace o postižení). Pro komplexní pohled na akceptaci postižení dítěte otcem by bylo zapotřebí otce (rodinu) dlouhodobě sledovat a výzkum pojmout longitudinálně.

Všichni otcové jsou Češi (členové rodin jsou české národnosti), kulturní aspekt by měl mít stejný vliv na vývoj resilience. Otcové žijí v České republice, mají tudíž k dispozici stejný systém péče (liší se pouze dostupnost služeb). Lze rovněž konstatovat, že všichni otcové jsou (resp. byli) vystaveni stejnému rizikovému faktoru (kombinované postižení dítěte). Ve výzkumu je pracováno hlavně s jedním rizikem (kombinované postižení dítěte), což bylo i cílem, a méně jsou brána v potaz jiná rizika (př. vztahové problémy, změna zaměstnání, zhoršení zdravotního stavu otce), která se v běžném životě přirozeně kumulují. Námětem pro psychologický výzkum by mohla být komplexní analýza copingových strategií otců dětí se zdravotním postižením (obecně) a porovnání užívaných strategií mezi otci dětí s různým druhem zdravotního postižení.

Současná generace českých otců je připravená na zapojení se do speciálněpedagogické intervence. Speciální pedagogové vyjádřili, že mají dostatek prostředků na to, aby mohli pracovat s oběma rodiči. Chybí však model spolupráce, otcové nevědí, jak by taková spolupráce měla vypadat, jaké benefity by mohla přinést. Rovněž chybí model otcovských skupin, které jsou v zahraničí velmi kladně hodnoceny, avšak čeští otcové je spíše nevítají s odůvodněním, že nic takového tu nebylo a není a nedovedou si představit, že by mluvili o svém dítěti s jinými otci.

Výzkum se věnuje otcům dětí s kombinovaným postižením z širšího úhlu pohledu. Vzhledem k tomu, že informace o českých otcích chybí, lze tento výzkum považovat za iniciální projekt k podrobnějšímu zkoumání postojů a názorů českých otců. Inspirací mohou být zahraniční studie věnující se otcům dětí se zdravotním (kombinovaným) postižením.

V české odborné literatuře (dle provedené rešerše zdrojů v elektronické databázi předplacené Univerzitou Palackého v Olomouci) chybí relevantní publikované práce týkající se otců dětí s kombinovaným postižením pro možnou komparaci výsledků výzkumu. Kvalitou života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením se zabývá Michalík (2011, 2013). Michalík se ve svém výzkumu zaměřuje na změny v pocitech vázaných na psychospirituální nastavení, na nástup či existenci negativních stresujících faktorů, na změny ve společenském a osobním životě respondentů. Jeho výzkumu se zúčastnilo 84,8 % žen a 14,8 % mužů. Jedná se o osoby pečující o člena rodiny různého věku s těžkým zdravotním postižením. V interpretaci výsledků nejsou pečující osoby rozděleny dle pohlaví ani dle věku člena rodiny, o kterého pečují. Výsledky tedy nelze zcela srovnávat s našimi výsledky.

Obdobné ciele jako v této práci byly stanoveny i ve výzkumu Strnadové (2007), Vágnerové, Strnadové, Krejčové (2009). Jejich výzkumy jsou však zaměřeny na matky dětí s mentálním postižením. I přes to, že se matky vyjadřovaly k partnerství a manželství či k podpoře prarodičů, výsledky rovněž nelze porovnávat, neboť jde o pohled matek.

Šmejkalová (2011) se ve své diplomové práci věnuje otcovství v rodinách dětí se zdravotním postižením a některá její zjištění byla komparována v kapitole 9.2.

V zahraniční literatuře bylo nalezeno několik odborných prací věnujících se vnímání a prožívání otců dětí se zdravotním (kombinovaným) postižením a jejich zapojení se do speciálněpedagogické intervence. Výsledky těchto výzkumů byly komparovány s našimi výsledky (viz kapitola 9.1 a 9.2). Je třeba mít na paměti, že otcové jiných národností mají odlišný životní styl, mentalita lidí v jejich zemi je pravděpodobně odlišná. V zahraničí je jiný systém poskytování speciálněpedagogické, lékařské, sociální a jiné odborné intervence. Rodiny mají rozdílné finanční možnosti. Obtížná kroskulturní přenositelnost rizikových faktorů resilience (na stejně ohrožující rizikové faktory je různými společnostmi nahlíženo různě) je rovněž signifikantní pro komparaci výsledků.

4 Doporučení pro praxi

Na základě analýzy výsledků empirické části práce jsou předložena následující doporučení pro praxi.

Jak uvádí např. Šulová (2010), role otce je svébytná, specifická a s rolí matky se doplňuje. Otec není pouhým pomocníkem v domácnosti či v péči o děti. Mnoho výzkumů potvrzuje, že kontakt s otcem je pro dítě náročnější než kontakt s matkou, podněcuje komunikaci dítěte, pohyb, učí dítě přizpůsobovat se novým situacím, podněcuje jeho aktivitu a rozvoj. Otec je pro dítě „mostem“ do společnosti. Dítě se musí přizpůsobovat novým situacím a reagovat na „obtíže“, které plynou ze živější interakce s otcem, je tak připravováno na zvýšené nároky ve skupině vrstevníků, resp. mimo rodinu. Důležité je šířit do povědomí veřejnosti potenciální benefity ze zapojení otce do péče.

Dítě zvyšuje sebeúctu a sebestoprvčení otce. Dítě svým chováním ovlivňuje způsob, jakým se otec cítí být otcem. Toto cítění může být narušeno v případě, že se otci narodí dítě s kombinovaným (zdravotním) postižením a/nebo chování dítěte není ‚typické/normální/očekávané‘. Je proto nutné otce zapojovat do speciálněpedagogické intervence a pracovat s nimi, byť otcové nebudou např. přebalovat, ale mohou se podílet způsobem, který jim bude vyhovovat.

Výchozím bodem je, že otcové jsou ochotni se zapojit do speciálněpedagogické intervence a zastávají názor, že speciální pedagog by měl pracovat s oběma rodiči.

Speciální pedagog by měl povzbuzovat otce, kladně hodnotit jeho práci i snahu. Není vhodné srovnávat otce s matkou, pokud mluvíme o ošetřovatelské péči. Intervenci zaměřené na celou rodinu předchází upřesnění pozice otce v intervenci, aby se mohl zapojit očekávaným způsobem. Otcové raději vítají aktivity, při kterých mohou ukázat svou zručnost, sílu a mohou uplatnit své technické dovednosti. Je třeba upozornit na tuto skutečnost především matky dětí, jež možná očekávají, že se otec více zapojí do ošetřovatelské péče. Otcové se spíše neradi účastní hromadných kurzů, lepší pro ně je individuální studium. Při speciálněpedagogické intervenci lze využít učení, strategie zaměřené na otce např. interaktivní učení s úkoly, užití videa při modelování cílových strategií, poskytování zpětné vazby graficky. Jako významné se jeví podrobné vysvětlení vývoje dítěte, nástin prognózy a upozornění na možná rizika. Je třeba poukázat na úspěchy a pokroky dítěte, naučit otce odlišit, co pokrok je a co ne.

Pokud odborníci pracují zejména s matkami, je vhodné matkám poskytnout informace o tom, kterým způsobem mají otcové sklon přijímat diagnózu dítěte a jak tento proces

probíhá. Matky by měly mít na vědomí, že v některých případech se u otců objeví chování, které lze interpretovat jako nezájem až sobeckost. Nemusí tomu tak být.

V ideálním případě by bylo vhodné zaměstnat odborníka – muže pro práci s otci. Zajištění stálého personálu je signifikantní pro zachování kontinuity služeb a plnění plánu intervence a zejména pro vytvoření důvěrného vztahu otců k pracovišti a k osobě speciálního pedagoga.

Při komunikaci a práci s rodiči je zapotřebí brát ohled na genderová specifika. Ženy - matky preferují přijímání podpory a zpětné vazby od odborníků a rády spolupracují s ostatními, ženy rády přijímají vysvětlení a příkazy, neudělají důležité rozhodnutí, dokud nenasbírají všechny dostupné informace. Oproti tomu muži - preferují individuální práci, problém řeší novým způsobem, až když selžou stará řešení. Muži se učí a pracují jiným způsobem než ženy, proto intervence, která funguje u matek, nemusí fungovat u otců.

Otcové by měli mít kontakt na svého speciálního pedagoga a měli by vědět, že v případě jakýchkoliv dotazů se na něho v pracovní době mohou obrátit.

Otcovské skupiny, jeden z modelů podpory, který je v USA, ale i ve Velké Británii velmi užívaný a otci oblíbený, není u českých otců preferován. Čeští otcové na setkávání s jinými otci (rodinami) v podobné situaci nejsou připraveni, nemají s takovým modelem podpory a práce zkušenosti a zatím ho nevyhledávají. I přes to by bylo vhodné tuto možnost otcům nabídnout. V rámci osvěty vyzdvihnout klady otcovských skupin a s pomocí starších, zkušených otců zavést otcovské skupiny do běžné speciálněpedagogické intervence.

Snahou vysokoškolské přípravy budoucích speciálních pedagogů (příp. dalšího vzdělávání) by mělo být proškolení studentů (pracovníků) v otázkách mezilidské komunikace a podpory rodiny v těžkých životních situacích (narození a příp. smrt potomka se zdravotním postižením). Z praxe je známo, že se intervence orientuje spíše na dítě, příp. na dítě a jeho matku, na rozvoj dovedností a schopností dítěte, na maximalizaci jeho vývoje. Opomíjeny jsou vztahy v rodině. Je nutné, aby speciální pedagog rozpoznal problémy ve vztazích a adekvátně na ně reagoval, třeba doporučením psychologické intervence.

5 Závěr

Cílem disertační práce *Speciálněpedagogická intervence zaměřená na funkci a integritu rodiny dítěte s kombinovaným postižením* bylo popsat charakteristiku rodiny dítěte s kombinovaným postižením, blíže se zaměřit na vnímání a prožívání otců. Dále bylo cílem popsat copingové strategie a resilientní faktory otců uplatňované v procesu akceptace kombinovaného postižení dítěte a v neposlední řadě popsat a analyzovat postavení speciálněpedagogické intervence v procesu akceptace kombinovaného postižení dítěte otci.

První část práce poskytuje teoretický rámec nezbytný pro vypracování empirické části práce. Jednotlivé kapitoly sumarizují poznatky z oblasti rodiny, kombinovaného postižení, intervence orientované na celou rodinu dítěte s kombinovaným postižením. Druhá část práce předkládá cíle výzkumu, organizaci výzkumu, analýzu a interpretaci výsledků.

Stanovené cíle práce byly naplněny. Autorka popsala charakteristiky rodiny dítěte s kombinovaným postižením, otci uplatňované copingové strategie v procesu akceptace kombinovaného postižení dítěte. Dále byla vytvořena teorie v oblasti vlivu speciálněpedagogické intervence na úspěšnost zvládnání krizové situace, kterou je narození dítěte s kombinovaným postižením, a na integritu rodiny. Autorka poukazuje na zájem ze strany otců o zapojení se do speciálněpedagogické intervence. Při intervenci je nutno brát ohled na genderová specifika a preference otců. Speciálněpedagogická intervence může poskytnout otcům pocit kontroly nad situací, může zavést systém do péče o dítě, může poskytnout prostor pro vyjádření emocí. Otcové se mohou během intervence naučit rozeznávat pokroky dítěte. Speciální pedagogové se vyjadřovali k poskytování služeb. Nejméně poskytovanými službami jsou půjčování odborné literatury, zprostředkovávání psychologické intervence a setkání rodičů s jinými rodiči v obdobné situaci, organizování volnočasových aktivit. Zároveň však pedagogové konstatovali, že mají prostředky na to, aby mohli pracovat s oběma rodiči.

Součástí práce jsou doporučení pro praxi, která mohou využít speciální pedagogové při práci s rodinou dítěte s kombinovaným postižením, příp. studenti při přípravě na budoucí praxi.

6 Seznam citované literatury a pramenů

367. About CHARGE. (2013). *The CHARGE syndrome foundation* [online]. 1993 – 2013 [cit. 2013-04-02]. Dostupné na WWW: <<http://chargesyndrome.org/about-charge.asp>>.
368. Adam, M. P. (2006). Clinical features and Management issues in Mowat Wilson syndrome. *American Journal of Medical Genetics*, 140. 2730-2741.
369. Ako spoznáte slabocha? (2014). *Feminity* [online]. 2015. [cit. 2015-05-02]. Dostupné na WWW: <<http://feminity.zoznam.sk/c/892496/ako-spoznate-slabocha-budete-prekvapeni>>.
370. Albrecht, G. L., Seelman, K. D., Ruby, M. (2001). *Handbook of Disability studies*. Thousand Oaks: Sage Publications.
371. Aletta, E. (2009). What Makes a Family Functional vs Dysfunctional? *Psych Central* [online]. [cit. 2014-05-04]. Dostupné na WWW: <<http://psychcentral.com/blog/archives/2009/12/15/what-makes-a-family-functional-vs-dysfunctional/>>.
372. Al-Yagon, M. (2011). Father's coping Resources and children socioemotional adjustment among children with learning disabilities. *Journal of Learning Disabilities*, 44 (6). 491-507.
373. Amendt, T. (2008). *Involvement to engagement: Community education practices in a suburban elementary school and an inner-city community school*. Unpublished Master's thesis. University of Saskatchewan, Canada.
374. *American Grandparents Association*. (2014). [online]. [cit. 2014-10-09]. Dostupné na WWW: <<http://www.grandparents.com/archive/special-needs-grandchildren-tips-for-parents>>.
375. Angelman syndrome. (2011). *Genetics home reference* [online]. [cit. 2013-02-04]. Dostupné na WWW: <<http://ghr.nlm.nih.gov/condition/angelman-syndrome>>.
376. Apert syndrome. (2008). *Genetics home reference* [online]. [cit. 2013-02-04]. Dostupné na WWW: <<http://ghr.nlm.nih.gov/condition/apert-syndrome>>.
377. Bakalář, E. (2002). *Průvodce otcovstvím, aneb, Bez otce se nedá (dobře) žít*. Praha: Vyšehrad.
378. Baker-Ericzén, M.J., Brookman-Frazer, L. & Stahmer, A. (2005) Stress Levels and Adaptability in Parents of Toddlers with and Without Autism Spectrum Disorders. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30. 194-204.
379. Balharová, J. (2004). *Vliv otce na sociální chování dítěte*. Sborník konference Zdravé rodičovství na téma otcovství (6-7). Brno: CENAP, Brno: CENAP.
380. Baron-Cohen, S., Wheelwright, S. (2004). The empathy quotient: an investigation of adults with Asperger syndrome or High Functioning Autism and normal sex differences. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34. 163–175.
381. Bartanusz, Š., Šulová, L. (2003). Functional analysis of the communication between the young child and his father or mother when reading an illustrated book. *European Journal of psychology of education*, 18. 113 – 134.
382. Berger, R., Ishman, S. (2010). Common Eye Disorder and hearing loss in CdLS. *Reaching out* [online]. Winter 2010 [cit. 2013-02-04]. Dostupné na WWW: <http://www.cdlsusa.org/docs/ro/ro_winter10.pdf>.
383. Bernard, J. (2008). *Women, Wives, Mothers: Values and Options*. Aldine Transaction.
384. Blacher, J., Baker, B. L. (2002). *The best of AAMR: families and mental retardation*. Washington: American Association on Mental Retardation.
385. Blanchera, J., Neece, C.L., Paczkowski, E. (2005). Families and intellectual disability. *Current Opinion in Psychiatry*, 18. 507-513.
386. Blessing, M. (2014). Meaning of family. Family Love to know [online]. [cit. 2014-05-02]. Dostupné na WWW: <<http://family.lovetoknow.com/about-family-values/meaning-family>>.
387. Bloch, J.S., Weinstein, J.D. (2010). Families of young children with autism. *Social Work in Mental Health*, 8. 23–40.
388. Blue-Banning, M. et al. (2004). Dimensions of family and professional Partnership: Constructive Guidelines for Collaboration. *Exceptional children*, 70 (2). 167-184.
389. Bořkovcová, M. (2013). Jak zlepšit spolupráci s rodiči, praktický manuál pro rodiče. In *Máš na to*. [cit. 2015-18-1]. Dostupné na WWW: <http://www.majinato.cz/majinato_web.pdf>.

390. Bourdieu, P. (2000). *Pascalian Meditations*. Stanford University Press.
391. Bowden, V. R., Greenberg, C. S. (2010). *Children and Their Families: The Continuum of Care*. Lippincott Williams & Wilkins.
392. Boyse, K. (2009). Siblings of Kids with Special Needs. *University of Michigan* [online]. [cit. 2014-10-10]. Dostupné na WWW: <<http://www.med.umich.edu/yourchild/topics/specneed.htm>>.
393. Brauner, R. (2005). Komplementární metody léčebné rehabilitace. In KRAUS, J. (2005). *Dětská mozková obrna*. Praha: Grada Publishing.
394. Brereton, A. (2007). Grandparents of children with Autism. *Monash University* [online]. [cit. 2014-10-10]. Dostupné na WWW: <<http://www.med.monash.edu.au/spppm/research/devpsych/actnow/download/factsheet37.pdf>>.
395. Brett, J. (2004). The journey to accepting support: how parents of profoundly disabled children experience support in their lives. *Paediatric nursing*, 6 (18). 14-18.
396. Břicháček, V. (2002). Odolnost rodiny. In PLAŇAVA, I., PILÁT, M. *Děti, mládež a rodiny v období transformace*. Brno: Barrister & Principal.
397. Buckley, S. (2006). Music, music therapy, musical abilities and the role of music in the lives of children and adults with Down syndrome. *Down Syndrome Education online* [online]. 5 (2) [cit.2013-02-04]. Dostupné na WWW:< <http://www.down-syndrome.org/essays/359/>>.
398. Burgess, A. (2004). *Návrat otcovství. Jak se stát moderním otcem*. Brno: Jota.
399. Cabrera, N. J., Shannon, J. D., Tamis-LeMonda, C. (2007). Father's influence on their children's cognitive and emotional development. *Applied Development science*, 11 (4). 208-213.
400. Carlhed, C. (2003). Parent perspectives on early intervention: The paradox of needs and rights. *The British Journal of Developmental Disabilities* [online]. 49 (17). 69-80 [cit. 2014-05-11]. Dostupné na WWW:< <http://contents.bjdd.net/Iss97/97,69-80.pdf>>.
401. Champion, S. (2009). The importance of communication. *Reaching out* [online]. Summer 2009 [cit. 2013-02-04]. Dostupné na WWW:<http://www.cdlsusa.org/docs/ro/ro_summer09.pdf>.
402. Charkins, H. (1996). *Children with facial difference*. Woodbine house.
403. Chen, H. et al. (2011). Apert syndrome. *Medscape reference* [online]. [cit. 2013-02-04]. Dostupné na WWW: <<http://emedicine.medscape.com/article/941723-overview#a0104>>.
404. Chesler, M. A., Parry, C. (2001). Gender roles and/or styles in crisis: an integrative analysis of the experiences of fathers of children with cancer. *Qualitative Health Research*, 11. 363-384.
405. Co je to dispenzarizace? (2013). *Ministerstvo zdravotnictví České republiky* [online]. 28.08.2013 [cit. 2014-09-12]. Dostupné:<http://www.mzcr.cz/dokumenty/co-je-to-dispenzarizace_3194_1295_1.html>.
406. Connidis, A. I. (2009). *Family ties and aging*. Los Angeles: Pine Forge Press.
407. Corretger, J. M. et al. (2005). *Síndrome de Down: Aspectos médicos actuales*. Ed. Masson: Fundación Catalana del Síndrome de Down.
408. Čermák, I., Štěpaníková, I. (1998). Kontrola validity dat v kvalitativním psychologickém výzkumu. *Československá psychologie*, 1. 50-62.
409. Černá, P. (2001). *Rozvod, otcové a děti*. Praha: Eurolex Bohemia
410. Česká asociace dětských Bobath terapeutů. (2014). *Česká asociace dětských Bobath terapeutů* [online]. 2004-2014 [cit.2014-02-05]. Dostupné na WWW:<<http://www.cadbt.cz/home/jak-se-stat-clenem>>.
411. D'Astous, V. A. (2011). Grandparents and their grandchildren with autism spectrum disorders: building bridges through technology. University of Utah: Department of Family and Consumer Studies.
412. Dagenais, L. et al. (2006). Communicating and diagnosis of cerebral palsy: Caregiver satisfaction and stress. *Pediatric Neurology*, 35 (6). 408-414.
413. Daire, A. P., Casado-Kehoe, M., Lin, H-CH. (2005). Coping responses and Emotional distress in Fathers of Children with Special Needs and Redreaming as a Creative Intervention. *Journal of Creativity in Mental Health*, 1 (4). 253-271.
414. Dalvand, H. et al. (2009). Effect of the Bobath Technique, Conductive Education and Education to Parents in Activities of Daily Living in Children with Cerebral Palsy in Iran. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy* [online]. 19 (1). 14-19 [cit. 2014-01-02]. Dostupné na

- WWW: <<http://www.hkjot-online.com/article/S1569-1861%2809%2970039-7/abstractref>>.
415. Davis, N. O., Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: associations with child characteristics. *Journal Autism Dev Disorders*, 38 (7). 1278-1291.
 416. Dempsey, I. et al. (2009). Parent stress, parenting competence and family-centred support to young children with an intellectual or developmental disability. *Research in developmental disabilities*, 30. 558-566.
 417. Dermott, E. (2008). *Intimate Fatherhood: A Sociological Analysis*. Routledge.
 418. Department of Health. (2004). *National Service Framework for Children, Young People and Maternity Services* [online]. London: The Stationery Office. Dostupné na WWW: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC518880/>>.
 419. Dětské rehabilitační centrum. (2011). *Lentilka* [online]. [cit. 2015-02-25]. Dostupné na WWW: <<http://www.drclentilka.cz/>>.
 420. Dětský rehabilitační stacionář. (2013). *Městská nemocnice Ostrava* [online]. [cit. 2015-02-25]. Dostupné na WWW: <<http://www.mnof.cz/detsky-rehabilitacni-stacionar-drs--1087.html>>.
 421. Differential Diagnosis Table for CHARGE. (2013). *The CHARGE syndrome foundation* [online]. 1993 – 2013 [cit.2013-02-04]. Dostupné na WWW: <<http://chargesyndrome.org/about-charge-diff-dx.asp>>.
 422. Dittrichová, J., Krejčířová, D. (2011). Metody hodnocení psychického vývoje dítěte raného věku. In Říčan, P., Krejčířová, D. (2011). *Dětská klinická psychologie*. Praha: Grada.
 423. Doherty, W. J. et al. (1991). Priority setting in family change and clinical practise: The family FIRO model. *Family process*, 30 (2). 227-240.
 424. Donaldson, S. O. et al. (2011). Father's perceptions of their roles during In-home Training for children with Autism. *Journal of child and adolescent psychiatric nursing*, 24. 200-207.
 425. D'Onofrio, B.M., Rickert, M.E., Frans, E., Kuja-Halkola, R., Almqvist, C., Sjölander, A., Larsson, H., Lichtenstein, P. (2014). Paternal age at childbearing and offspring psychiatric and academic morbidity. *JAMA Psychiatry*, 71. 432-438.
 426. Dyson, L. (1986). Stress and Adaptation in Parents of Young Handicapped and Nonhandicapped Children: A comparative Study. *Journal of Early intervention* [online].10 (1). 25–35 [cit. 2014-10-09]. Dostupné na WWW: <<http://jei.sagepub.com/cgi/content/abstract/10/1/25>>.
 427. Dunst, C. J. (1985). Communicative competence and deficits: Effect on early social interaction. Philadelphia, PA: HMS Press.
 428. Dvořák, Z. (2009). *Funkční vývoj střední obličejové etáže u pacientů s rozštěpem patra*. Disertační práce. Brno: Masarykova univerzita, Fakulta lékařská.
 429. Early Childhood Longitudinal Program. (2014). *National Center for Education statistics* [online]. [cit. 2014-10-15]. Dostupné z WWW: <<http://nces.ed.gov/ecls/birthinstruments.asp>>.
 430. Earvolino-Ramirez, M. (2007). Resilience: A concept analysis. *Nursing forum*, 42 (2). 73-82.
 431. Farmer, S. (1998). Down and out and female in thirteenth century Paris. *The American Historical Review*, 103. 344 – 372.
 432. Feldman, R., Eidelman, A. I. (2007). Maternal postpartum behavior and the emergence of infant-monter, infant-father synchrony in preterm and full-term infants. *Dev psychobiol*, 49. 290-302.
 433. Filatová, R., Janků, K. (2010). *Snoezelen*. Tiskárna Kleinwachter.
 434. Fingerman, K. L. (1998). The good, the bad, and the worrisome: Emotional complexities in grandparents' experiences with individual grandchildren. *Family Relations*, 47. 403-414.
 435. Fisher, A. (2009). *Exceptionality and parent-professional conflict: Causes, prevention, and resolution*. Unpublished doctoral dissertation. University of Arizona, Tucson.
 436. Fitznerová, I. (2010). *Máme dítě s handicapem*. Praha: Portál.
 437. Flippin, M., Crais, E. R. (2011). The need for more effective father involvement in early Autism intervention. *Journal of Early intervention* 33 (1). 24-50.
 438. Folkman, S. et al. (1986). Appraisal, coping, health status and psychological symptoms. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50 (3). 571-579.
 439. For brothers and sisters of disabled children. (2014). *Young Sibs* [online]. 2010-2014 [cit. 2014-10-10]. Dostupné na WWW: <<http://www.youngsibs.org.uk/info-topics/your-feelings/>>.

440. Friedlová, K. (2007). *Bazální stimulace v základní ošetrovatelské péči*. Praha: Grada.
441. Friedlová, K. (2009). *Bazální stimulace pro učitele*. Frýdek-Místek: Institut Bazální stimulace s.r.o.
442. Gangale, G. C. (2004). *Rehabilitace orofaciální oblasti*. Praha: Grada.
443. Garland, R. (1995). *Deformity and disability in the Graeco-Roman world*. London: Duckworth.
444. Gavora, P. (2000). *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido.
445. Gillnerová, I., Rymeš, M. (2011). *Psychologické aspekty změn v České společnosti*. Praha: Grada.
446. Glidden, L. M., Natcher, A. L. (2009). Coping strategy use, personality, and adjustment of parents rearing children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability research*, 53 (12). 998-1013.
447. Gonzáles, M. M. (1996). Tasks and activities. A parent-child interaction analysis. *Learning and instruction*, 6 (4). 287 – 306.
448. Goodley, D., Lawthom, R. (2006). *Disability and psychology*. New York: Palgrave Macmillan.
449. Grandparents caregiver's guide. (2014). *Children Defense Fund* [online]. [cit. 2014-10-8]. Dostupné na WWW: <<http://www.childrensdefense.org/child-research-data-publications/data/grandparents-relative-caregivers-guide-raising-children-with-disabilities.pdf>>.
450. Grandparent to Grandparent Program Overview. (2014). *Pacer Center* [online]. [cit. 2014-10-8]. Dostupné na WWW: <<http://www.pacer.org/grandparent/>>.
451. Grant, R. W. (1995). *Interdisciplinary collaborative teams in primary care: a model curriculum and resource guide*. San Francisco: Pew Health Professions Commission.
452. Gray, D. E. (2003). Gender and coping: the parents of children with high functioning autism. *Social science and medicine*, 56. 631-642.
453. Gray, D. E. (2006). Coping over time: The parents of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50 (12). 970-976.
454. Gray, P. B., Anderson, K. G. (2010). *Fatherhood: Evolution and human paternal behavior*. Cambridge MA: Harvard University Press.
455. Green, R. G. et al. (1991). Evaluating FACES III and circumplex model: 2440 families. *Family process*, 30 (1). 55-73.
456. Greene, R. R. (2002). *Resiliency theory: An Integrated framework for practice*. Washington DC: Nasw press.
457. Gupta, A., Singhal, N. (2005). Psychosocial support for families of children with autism. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 16. 62-83.
458. Gulášová, I. (2004). *Dosledky zanedbané otcovské výchovy u dětí v rodině*. Sborník konference Zdravé rodičovství na téma otcovství (58-61). Brno: CENAP, Brno: CENAP.
459. Hanák, P. (2005). *Diagnostika a edukace dětí a žáků s těžkým zdravotním postižením*. Praha: NÚV.
460. Harmonogram péče. (2011). *Baby klub – všeobecná zdravotní pojišťovna* [online]. [cit. 2014-09-12]. Dostupné na WWW: <http://www.baby-klub.cz/main.php?ru=5&id_polozky=14&harmonogram=11>.
461. Harper, S., Levin, S. (2005). Family care, independent living and ethnicity. *Social Policy and Society*, 4. 157-169.
462. Harrison, J., Henderson, M., Leonard, R. (2007). *Different dads*. Philadelphia: J.Kingsley Publishers.
463. Hartley, S. L. et al. (2010). The relative risk and timing of divorce in families of children with ASD. *Journal of family psychology*, 24. 449-457.
464. Hartwell-Walker, M. (2006). What About Me? — Support for the Siblings of Disabled Children. *Psych Central* [online]. 17 [cit. 2014-10-8]. Dostupné na WWW: <<http://psychcentral.com/lib/what-about-me-support-for-the-siblings-of-disabled-children/000463>>.
465. Harwood, J., McKee, J., Lin, M.C. (2000). Younger and older adults' schematic representations of intergenerational communication. *Communication Monographs*, 67. 20-41.

466. Hastings, R.P. et al. (2002). Factors related to positive perceptions in parents of children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15. 269–275.
467. Hastings, R. P. et al. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35. 635-644.
468. Hastings, R. P., Beck, A. (2004). Stress intervention for parents of children with intellectual disability. *Journal of child psychology and psychiatry and allied disciplines*, 45. 1338-1349.
469. Hauserová-Schönerová, I. (1996). *Děti potřebují prarodiče*. Praha: Portál.
470. Healey, B. (1997). Helping Parents Deal with the Fact That Their Child Has a Disability. *The Council for Exceptional Children* [online]. 3 (5) [cit. 2014-10-08]. Dostupné na WWW: <<http://www.ldonline.org/article/5937/>>.
471. Hedeem, T., Moses, P., Peter, M. (2012). *Encouraging Meaningful Parent/Educator Collaboration* [online]. Cadre Oregon [cit. 2014-05-11]. Dostupné na WWW: <<http://www.directionservice.org/cadre/exemplar/artifacts/Encouraging%20Meaningful%20Collaboration.pdf>>.
472. Hendl, J. (2005). *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál.
473. Hewlett, B. S. (2011). *Father – child relations*. New Brunswick: Transaction Publishers.
474. Hillman, J. (2007). Grandparents of children with autism: A Review with Recommendations for Education: Practice and Policy. *Educational Gerontology*, 33. 513-527.
475. Hobfoll, S. E., Spielberger, C. D. (1992). Family stress: Integrating theory and measurement. *Journal of family psychology*, 6. 113-119.
476. Hobson, L., Noyes. J. (2011). Fatherhood and children with complex healthcare needs: qualitative study of fathering, caring and parenting. *BMC Nursing* [online]. 10 (5) [cit. 2012-12-12]. Dostupné na WWW: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3094306/?tool=pmcentrez>>.
477. Horáčková, T. (2011). Závěrečná zpráva z výzkumu sourozenců mentálně postižených. *Univerzita Karlova* [online]. [cit. 2014-10-10]. Dostupné na WWW: <<http://iss.fsv.cuni.cz/ISS-132-version1-horackova.pdf>>.
478. Horáková, D. (2007). Poradenství pro osoby se specifickými potřebami ve Velké Británii. Polínek, M. D. (2007). *Poradenství pro osoby se specifickými potřebami v zemích Evropské unie*. Olomouc: VUP.
479. Hrušáková, M., Králíčková, Z. (2006). *České rodinné právo*. 3.přepřac. a dopln. vyd. Brno: Masarykova univerzita.
480. Huang Y. P., Chen, S. L., Tsai, S. W. (2012). Fathers experiences of involvement in the daily care of their child with developmental disability in a Chinese context. *Journal of clinical Nursing*, 21. 3287-3296.
481. Huml, K. (2008). Screeningové vyšetření vrozených vývojových vad plodu [online]. In *G Centrum*. [cit. 2015-1-18]. Dostupné na WWW: <<http://g-centrum.cz/screeningove-vysetreni>>.
482. Chmelová, I. (2005). Bobath koncept a DMO. Kraus, J. (2005). *Dětská mozková obrna*. Praha: Grada.
483. Chráška, M. (2007). *Metody pedagogického výzkumu*. Praha: Grada.
484. Chrastina, J., Ivanová, K. (2010). Využití metodologické triangulace kvalitativního výzkumu pro zkoumání limitů životního stylu chronicky nemocných dle ošetřovatelských domén. *Profese-online*, 3 (3). 151-164.
485. Chvátalová, H. (2008). Masáže jako dotek motýla. *Florence*, 1 (3). 11-13.
486. Jamiolkowski, R. M. (1998). *Coping in a dysfunctional family*. NY: The rosen publishing group, Inc.
487. Jankovský, J. (2001). *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. Praha: Triton.
488. Jankovský, J. (2003). *Etika pro pomáhající profese*. Praha: Triton.
489. Janovcová, Z. (2007). Bobath koncept v logopedii. Klenková, J. a kol. (2007). *Terapie v logopedii*. Brno: MU.

490. Ježek, D., Sekáčová, G. (2008). *Možnosti podpory pohybového vývoje při práci s žáky v ZŠ speciální*. Praha: IPPP.
491. Judge, S. L. (1998). Parental coping strategies and strength in families of young children with disabilities. *Family Relations*, 47 (3). 263 – 268.
492. Kábele, F. (1988). *Rozvíjení hybnosti a řeči u dětí s dětskou mozkovou obrnou*. Praha: SPN.
493. Kaslow, F., W. ed. (1996). *Handbook of Relational Diagnosis and Dysfunctional Family Patterns*. New York: John Wiley.
494. Kast, V. (2004). *Otcové-dcery, matky-synové: práce s rodičovskými komplexy jako cesta k vlastní identitě*. Praha: Portál.
495. Katalogy posuzování míry speciálních vzdělávacích potřeb. (2012). *Inovace činnosti SPC při posuzování speciálních vzdělávacích potřeb dětí a žáků se zdravotním postižením* [online]. [cit. 2014-10-12]. Dostupné na WWW: <<http://spc-info.upol.cz/profil/?p=446>>.
496. Kazak, A. E. (1987). Families with disabled children: Stress and social networks in three samples. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 15 (1). 137 – 146.
497. Kerekrétiová, A. (2008). *Velofaryngeální dysfunkce a palatolálie*. Praha: Grada.
498. Kittel, A. (1999). *Myofunkční terapie*. Praha: Grada.
499. Klaus, M. (2014). *Interaction in infant massage* [online]. [cit. 2014-05-18]. Dostupné na WWW: <<http://www.iaim.net/benefits/>>.
500. Klener, P. (ed). (1996). *Velký sociologický slovník*. Praha: Karolinum.
501. Klíč. (2006). *Česká televize* [online]. 1996-2014 [cit. 2014-10-10]. Dostupné na WWW: <<http://www.ceskatelevize.cz/porady/1096060107-klic/206562221700009/>>.
502. Klimeš, J. (2014). *Co znamená rodina?* [online]. 2006-2014 [cit.2014-05-04]. Dostupné na WWW:<http://www.evalabusova.cz/ankety/co_znamená_rodina.php>.
503. Kopřiva, K. (1994). *Psycholog rodinné poradny v domově důchodců*. Závěrečná zpráva z projektu. Praha: Institut Alice Masarykové.
504. Kopřiva, K. (2006). *Lidský vztah jako součást profese*. Praha: Portál.
505. Kornhaber, A. (2003). *The grandparent guide: The definitive guide to coping with the challenges of modern grandparenting*. New York: McGraw-Hill.
506. Kornhaber, A. (2003). *The Grandparent Guide*. Contemporary-McGraw-Hill.
507. Kraus, J. (2005). *Dětská mozková obrna*. Praha: Grada.
508. Kramulová, D.(2009). Sourozenci bez konfliktů. *Děti a my*, 39 (11). 38-44.
509. Kristková, V. (2014). Vojtova metoda nebo Bobath koncept. *Česká asociace dětských Bobath terapeutů* [online]. 2004-2014 [cit. 2014-01-02]. Dostupné na WWW: <<http://www.cadbt.cz/clenove-publikuji>>.
510. Krhutová, L. (2011). Sociální práce s lidmi se zdravotním postižením. In Kuzníková, I. a kol. (2011). *Sociální práce ve zdravotnictví*. Praha: Grada.
511. Kumim, L. (1998). Comprehensive speech and language treatment for infants, toddlers, and children with Down syndrome. In HASSOLD, T. J., PATTERSON, D. (1998). *Down Syndrome: A Promising Future, Together*. New York: Wiley-Liss.
512. Kunhartová, M. (2010). *Syndromy spojené s orofaciálními rozštěpy*. Nепublikovaná diplomová práce. Olomouc: PdF UPOL.
513. Kunhartová, M. (2011). *Podpora komunikačních schopností dětí s kombinovaným postižením*. Olomouc: VUP.
514. Kunhartová, M. (2012). Interdisciplinární spolupráce speciálních pedagogů, vztah speciální pedagog – otec dítěte se zdravotním postižením. In *Zborník z medzinárodnej vedeckej konferencie*. Bratislava: Univerzita Komenského.
515. Kutner, L. (2007). When A Sibling Is Disabled. *Psych Central* [online]. [cit. 2014-11-17]. Dostupné na WWW: <<http://psychcentral.com/lib/when-a-sibling-is-disabled/0001262>>.
516. Kysučan, J. (1998). Speciální pedagogové a rodiče – partneři ve výchově postiženého dítěte. *Acta universitatis Palackianae Olomouensis*, 6 (8). 29-36.
517. Lake, J. F., Billingsley, B. S. (2000). An analysis of factors that contribute to parent-school conflict in special education. *Remedial and Special Education*, 21. 240-256.
518. Lalani, S. R. et al. (2005). Spectrum of CHD7 Mutations in 110 Individuals with CHARGE Syndrome and Genotype-Phenotype Correlation. *The American journal of human genetics*

- [online]. 78 (2). 303-314 [cit. 2013-02-04]. Dostupné na WWW: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1380237/>>.
519. Lamb, M. E. (1987). *The Father's Role: Cross Cultural Perspectives*. Routledge.
 520. Lamb, M. E. (2010). *The role of the Father in Child Development*. 4. ed. New Jersey: John Wiley & sons, Inc.
 521. Lamb, M. E., Billings, L. A. (1997). Fathers of children with special needs. In Lamb, M. E. (1997). *The role of the father in child development*, 3rd ed. New Jersey: John Wiley & sons, Inc.
 522. Lambert, D. J. (1997). Dysfunctional families: Recognizing and overcoming their effects. *TWU Counseling center* [online]. [cit.2014-05-04]. Dostupné na WWW: <http://www.twu.edu/downloads/counseling/E-5_Dysfunctional_Families_-_Recognizing_and_Overcoming_Their_Effects.pdf>.
 523. Langmeier, J., Krejčířová, D. (2006). *Vývojová psychologie*. Praha: Grada Publishing.
 524. Lattenbergová, R. (2013). *Vliv postiženého dítěte v rodině na život jeho sourozenců*. Nепublikovaná bakalářská práce. Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně.
 525. Lavin, J.L. (2001). *Special kids need special parents: A resource for parents of children with special needs*. New York: Berkley Books.
 526. Lazarus, R. S. (1993). From psychological stress to emotion: A history of changing outlooks. *Annual Review of Psychology*, 44. 1-21.
 527. Lazarus, R. S. (1996). The role of coping in the emotions and how coping changes over the life course. In Magai, C., McFadden, S. H. (1996). *Handbook of Emotion, Adult Development, and Aging*. San Diego: Academic Press, Inc.
 528. Lazarus, R. S., Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer Publishing Company.
 529. Lee, G. R. (1982). *Family Structure and Interaction: A Comparative Analysis*. University of Minnesota Press.
 530. Lechta, V. (2008). *Symptomické poruchy řeči*. Praha: Portál.
 531. Leiter, V. et al. (2004). The Consequences of Caring: Effects of Mothering a Child with Special Needs. *Journal of Family Issues* [online]. 25 (3). 379-403 [cit.2013-01-02] Dostupné na WWW: <<http://jfi.sagepub.com/content/25/3/379.full.pdf+html>>.
 532. Lejska, M. (2003). *Poruchy verbální komunikace a foniatrie*. Brno: Paido.
 533. Leman, K. (2000). *Sourozenecké konstelace*. Praha: Portál.
 534. Lesný, I. (1980). *Dětská neurologie*. Praha: Avicenum
 535. Lewis, CH., Lamb, M. E. (2003). Father's influences on children's development: The evidence from two-parent families. *European Journal of Psychology of Education* [online]. 18 (2). 211-228 [cit. 2013-12-28]. Dostupné na WWW: <<http://link.springer.com/article/10.1007/BF03173485>>.
 536. Löster, T. (2006). *Analýza rozptylu jako základní metoda mnohonásobného porovnávání středních hodnot v různých softwarových produktech* [online]. Nitra: International scientific days. [cit. 2013-01-30]. Dostupné na WWW: <http://www.fem.uniag.sk/mvd2006/zbornik/sekcia7/s7_loster_tomas_229.pdf>.
 537. Ludíková, L. a kol. (2005). *Kombinované vady*. Olomouc: UP.
 538. Lundy, C. et al. (2011). Multidisciplinary assessment of vision in children with neurological disability. *Ulster medical journal* [online]. 80 (1). 21-27 [cit. 2013-02-06]. Dostupné na WWW: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3281250/>>.
 539. Madlafousek, J. (1997). Dospívání chlapců a dívek bez otců: psychosociální deprivace nebo alternativní adaptace? *Československá psychologie*, 5. 455-458.
 540. Marešová, E., Joudová, P., Severa, S. (2011). *Dětská mozková obrna*. Praha: Galén.
 541. Margetts, J.K., Le Couteur, A., Croom, S. (2006). Families in a state of flux: the experience of grandparents in autism spectrum disorder. *Child: Care, Health & Development*, 32. 565-574.
 542. Maříková, H. (2000). *Proměny současné české rodiny*. Praha: Slon.
 543. Matějček, Z. (1986). *Rodiče a děti*. Praha: Avicenum.
 544. Matějček, Z. (1992). *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství.

545. Matějček, Z. (1992). *Rodičům mentálně postižených dětí*. Praha: H&H.
546. Matějček, Z. (1994). *Co děti nejvíc potřebují*. Praha: Portál.
547. Matějček, Z. (1997). Chlapci a dívky bez otců: psychosociální deprivace nebo alternativní adaptace? *Československá psychologie*, 5. 455-458.
548. Matějček, Z. (2000). *Rodičům dětí s vážnějším mentálním postižením*. Praha: Státní zdravotní ústav.
549. Matoušek, O. 1997. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: Sociologické nakladatelství.
550. Mayes, R., Llewellyn, G., McConnell, D. (2008) Active negotiation: mothers with intellectual disabilities creating their social support networks. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21. 341–50.
551. McCubbin, H. I. et al. (1983). *Coping Health Inventory for parents*. University of Hawaii.
552. McCubbin, H. I. et al. (1996). *Family assessment: resiliency, coping and adaptation: inventories for research and practice*. University of Wisconsin Publishers.
553. McHugh, M. (2002). *Special siblings: Growing up with someone with a disability*. Baltimore: Paul H. Brookes.
554. McLaughlin, B., Schultz, C., White, D. (1980). Parental speech to five-year-old children in a game-playing situation. *Child Development*, 51. 580-582.
555. McNaughton, D., Vostal, B. (2008). Using active listening to improve collaboration with parents. *Intervention in school and clinic*, 45 (4). 251-256.
556. McNeill, T. (2004). Fathers' experience of parenting a child with juvenile arthritis. *Qualitative Health Research*, 14. 526-545.
557. Meyer, D. J. (1995). *Uncommon fathers Reflections on raising a child with a disability*. Woodbine house.
558. Meyer, D. J. (1997). *Growing up with a brother or sister with special need*. Woodbine House.
559. Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů. (2013). *Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR* [online]. [cit.2015-3-15]. Dostupné na WWW:<<http://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html>>.
560. Míčkovaní. (2013). *FyzioZlom* [online]. [cit. 2014-05-18]. Dostupné na WWW: <<http://www.fyziozlom.cz/mickovani>>.
561. Míčkovaní (míčková facilitace) dle Zdeny Jebavé. (2014). *Fyzioklinika* [online]. 2011-2014 [cit. 2014-05-18]. Dostupné na WWW:<www.fyzioklinika.cz/metody/metoda-mickovani-dle-zdeny-jebave>.
562. Míčkovaní – pomocná metoda při léčbě alergie a astmatu. (2011). *U lékaře* [online]. [cit. 2014-05-18]. Dostupné na WWW:<<http://www.ulekare.cz/clanek/mickovani-pomocna-metoda-pri-lecbe-alergie-a-astmatu-3454>>.
563. Michalík, J. (2009). Kvalita života osob pečujících o člena rodiny jako zásadní předpoklad kvality této péče. In *Sborník příspěvků z vědecké Konference s mezinárodní účastí „Dni sociální práce a Interra 8“*. Bratislava.
564. Michalík, J. a kol. (2011). *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením*. Olomouc: VUP.
565. Michalík, J. (2013). *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením – kvalita života*. Olomouc: VUP.
566. Michalík, J., Valenta, M. (2008). Výzkum stresujících a resilientních faktorů a tendencí osob pečujících o člena rodiny se zdravotním postižením na území hlavního města Prahy. *Speciální pedagogika*, 18 (2). 149 – 169.
567. Michalík, J., Zeman, J. a kol. (2010). *Mukopolysacharidoza*. Olomouc: Společnost pro mukopolysacharidozu.
568. Mikuláčková, M. (2010). *Angelman syndrom*. Šumperk: Angleman CZ, o.s.
569. Miller, E., Buys, L., Woodbridge, S. (2012). Impact of disability on families: grandparent's perspectives. *Journal of Intellectual disability Research*, 56. 102-110.
570. Miller-Keane. (2006). *Encyclopedia & Dictionary of Medicine, Nursing, & Allied Health*. Saunders.
571. Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada.
572. Mirfin-Veitch B., Bray A., Watson M. (1997). 'We're just that sort of family': intergenerational relationships in families including children with disabilities. *Family Relations*, 46. 305–11.

573. Mlčák, Z. (1996). *Dysfunkční rodina. Teoretické a diagnostické aspekty*. Ostrava: Atelier Milata.
574. Morales, R. C. (2006). *Orofaciální regulační terapie*. Praha: Portál.
575. More about bonding. (2014). *International association of infant massage* [online]. [cit. 2014-05-18]. Dostupné na WWW:< <http://www.iaim.net/benefits/>>.
576. Mowat, D. R., Wilson, M. J., Goossens, M. (2003). Mowat Wilson syndrome. *Journal of Medical Genetics*, 40. 305-310.
577. Mueller, T. G., Buckley, P. C. (2014). Fathers' Experiences With the Special Education System: The Overlooked Voice. *Research and practice for persons with severe disabilities*, 39 (2). 119-135.
578. Mueller, T. G. et al. (2008). Reducing parental dissatisfaction with special education in two school district: Implementing conflict prevention and alternative dispute resolution. *Journal of Educational and Psychological Consultation*, 18. 191-233.
579. Naseef, R.A. (1997). *Special children, challenged parents: The struggles and rewards of raising a child with a disability*. Seacaucus, NJ: Birch Lane Press.
580. Nasser, K. et al. (2004). Snoezelen: children with intellectual disability and working with the whole family. *The Scientific world Journal*, 4. 500-506.
581. National institute of neurological disorders and stroke. (2009). *National institute of health* [online]. [cit. 2013-02-06]. Dostupné na WWW: <http://www.ninds.nih.gov/disorders/cerebral_palsy/detail_cerebral_palsy.htm>.
582. Nešporová, O. (2006). Otcové pečující o děti formou rodičovské dovolené. *Demografie* 48 (3). 179-193.
583. Neubauer, K. (2005). Terapie dysartrie. In Lechta, V. a kol. (2005). *Terapie narušené komunikační schopnosti*. Praha: Portál.
584. Nevšimalová, S., Růžička, E., Tichý, J. et al. (2002). *Neurologie*. Praha: Galén.
585. Noll, S. (1996). *The feeble-minded in our midst: Institutions for the mentally retarded in the South 1900 – 1940*. Chapel hill: The University of North Carolina Press.
586. Novák, T. (2013). *O otcovské roli*. Praha: Grada.
587. Olecká, I., Ivanová, K. (2010). *Metodologie vědecko-výzkumné činnosti*. Olomouc: Moravská vysoká škola Olomouc o.p.s.
588. Olson, D. H. et al. (1985). *Families: What makes them work*. Beverly Hills: Sage Publications.
589. Opařilová, D. (2005). *Metody práce u jedinců s těžkým postižením a více vadami*. Brno: MU.
590. Opařilová, D. (2010). *Pedagogická intervence v raném a předškolním věku u jedinců s dětskou mozkovou obrnou*. Brno: MU.
591. O'Connor, J. T. (2010). Self-injurious behaviors in CdLS. *Reaching out* [online]. Fall 2010 [cit. 2013-02-04]. Dostupné na WWW:<http://www.cdlsusa.org/docs/ro/ro_fall10.pdf>.
592. O'Shea, T. M. (2008). Diagnosis, Treatment, and Prevention of Cerebral Palsy in Near-Term/Term Infants. *Clinical Obstetrics and gynecology* [online]. 51 (4). 816-828 [cit. 2013-02-06]. Dostupné na WWW:<<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3051278/>>.
593. Osborn, K. (2013). Fostering Relationships Between Disabled Children and Their Grandparents. *Psych Central* [online]. [cit. 2014-11-14]. Dostupné na WWW: <<http://psychcentral.com/lib/fostering-relationships-between-disabled-children-and-their-grandparents/0001306>>.
594. Pain, H. (1999). Coping with a child with disabilities from the parents perspective: the function of information. *Child: Care, health and development*, 25 (4). 299-312.
595. Patterson, C. (1998). *Family in Greek history*. Harvard College.
596. Paulík, K. (2010). *Psychologie lidské odolnosti*. Praha: Grada.
597. Pečeňák, J. (2003). Diagnostika autismu. Lechta, V. a kol. (2003). *Diagnostika narušené komunikační schopnosti*. Praha: Portál.
598. Pečovatelská služba. (2014). *Ministerstvo práce a sociálních věcí* [online]. [cit. 2015-02-25]. Dostupné na WWW:< <http://www.mpsv.cz/cs/13368>>.
599. Pekárková, S., Vožechová, J. (2013). Dejme šanci individuálnímu vzdělávacímu plánu [online]. In *Máš na to*. [cit. 2015-18-1]. Dostupné na WWW: <http://www.majinato.cz/majinato_web.pdf>.

600. Pelchat, D. et al. (2003). Differences and similarities between mothers and fathers experiences of parenting a child with disability. *Journal of Child Health Care*, 7. 231-247.
601. Pešková, J., Hemžáčková, K. (2015). Diagnostický materiál Komunikační profil Matrix [online]. *Logopedická společnost Miloše Sováka*. [cit. 2015-1-19]. Dostupné na WWW:<
http://www.logopedicka-spolecnost.cz/cs/seminare/diagnosticky-material-komunikacni-profil-matrix_56-27/>.
602. Pešová, I., Šamalík, M. (2006). *Poradenská psychologie pro děti a mládež*. Praha: Grada.
603. Peterson, K. (2010). *Connecting parents and schools: Examining perceptions and building bridges to a more unified education community*. Unpublished doctoral dissertation. University of Southern California, Los Angeles
604. Pfeiffer, J. (2007). *Neurologie v rehabilitaci*. Praha: Grada.
605. Piazza, V. E. et al. (2014). Coping and psychological health of aging parents of adult children with developmental disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 119 (2). 186-198.
606. Pleck, J.H., Masciadrelli, B. P. (2004). Paternal involvement by U.S residential fathers: Levels, sources, and consequences. In Lamb, M. editor. (2004). *The role of the father in child development*. New York: John Wiley & Sons.
607. Poli, O. (2010). *Srdce táty*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství.
608. Poněšický, J. (2008). *Fenomén ženství a mužství*. Praha: Triton.
609. Pouthas, V., Jouen, F. (2000). *Psychologie novorozence*. Praha: Grada.
610. Premberg, A. et al. (2008). Experiences of the first year as father. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 22. 56-63.
611. Prokopová, V. (2013). Postižené dítě v rodině a vzájemná komunikace rodičů s profesionály. *Dětský rehabilitační stacionář* [online]. [cit. 2015-05-02]. Dostupné na WWW:
<http://www.mnof.cz/data/files/user/detsky_rehabilitacni_stacionar/postizene_dite_v_rodine_a_vzajemna_komunikace_rodicu_s_profesionaly.pdf>.
612. Průcha, J. (2011). *Dětská řeč a komunikace*. Praha: Grada.
613. Příčiny vrozených vad a teratogeny. (2008). *Vrozené vývojové vady* [online]. 2008-2013 [cit. 2015-1-17]. Dostupné na WWW: <http://www.vrozene-vady.cz/vrozene-vady/index.php?co=priciny_vad_teratogeny>.
614. Přijetí dítěte s postižením v rodině. *Středisko rané péče TamTam Praha* [online]. [cit. 2014-12-20]. Dostupné na WWW:< <http://www.tamtam-praha.cz/informace-pro-vas/o-rodine/prijeti-ditete-s-postizenim-v-rodine.html>>.
615. Příspěvek na péči. (2013). *Integrovaný portál MPSV* [online]. 25.3.2013 [cit. 2014-09-15]. Dostupné na WWW:<<http://portal.mpsv.cz/soc/ssl/prispevek>>.
616. Quine, L., Rutter, C.H. (1994). First diagnosis of severe mental and physical disability: A study of doctor-parent communication. *Journal of child psychology and psychiatry*, 35 (7). 1273-1278.
617. Raikes, H. H. (2002). *Father involvement in Early Head Start programs: A practitioners study*. Lincoln: University of Nebraska.
618. Raine, S., Meadows, L., Lynch-Ellerington, M. (2009). *Bobath concept: Theory and clinical practice in neurological rehabilitation*. Oxford: Blackwell Publishing.
619. Raná péče. (2009). *Společnost pro ranou péči* [online]. [cit. 2014-09-15]. Dostupné: <<http://www.ranapece.cz/index.php/cs/rana-pee.html>>.
620. Randall, T. K. (2008). *A Comparison of how Parents Cope with Child's Cognitive Disabilities at Different Age Ranges*. Northern Arizona University: ProQuest.
621. Ratner, N. B. (1988). Patterns of parental vocabulary selection in speech to very young children. *Journal of child language*, 15 (3). 481-492.
622. Ray, L. D. (2002). Parenting and childhood chronicity: making visible the invisible work. *Journal of Pediatric Nursing*, 17. 424-438.
623. Robinson, K. E. et al. (2007). Parent and family factors associated with child adjustment to pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 32. 400-410.
624. Rodičovské kompetence. (2010). *Rodiče za rozvoj kompetencí* [online]. [cit. 2015-02-25]. Dostupné na WWW:< http://rozarka.zaharowska.cz/?page_id=2>.

625. Rogers, A. J. (2014). Tips and suggestions. *Grandparent Autism Network* [online]. [cit. 2014-10-10]. Dostupné na WWW: <<http://ganinfo.org/resources/tips-suggestions/>>.
626. Rossi, A. S., Rossi, P. H. (1990). *Of human bonding: Parent-child relations across the life course*. New York: Aldine de Gruyter.
627. Routnerová, M., Beránek, J., Hřebíková, M. (2001). *Základy neurofyziologie pro speciální pedagogii, facilitace ontogenetického vývoje*. Praha: Roseta.
628. Říčan, P., Krejčířová, D. (2006). *Dětská klinická psychologie*. Praha: Grada.
629. Sauber, S. R. et al. (1993). *The dictionary of family psychology and family therapy*. London: Sage Publications.
630. Sander, J. L., Morgan, S. B. (1997). Family stress and management as perceived by parents of children with autism or Down syndrome: Implications for intervention. *Child and Family Behavior Therapy*, 19. 15–32.
631. Schneiberg, F. (2005). Sociální a právní otázky. Kraus, J. (2005). *Dětská mozková obrna*. Praha: Grada.
632. Schwalb, B. J., Lamb, M. E. (2012). *The father's role: cross-culture perspectives*. NY: Routledge.
633. Schwartz, J. P. (2002). Family resilience and Pragmatic Parent education. *The Journal of Individual psychology*, 58 (3). 250-262.
634. Schwartzberg, N. S. (2006). *Parenting Siblings of Children with Disabilities*. Parents [online]. 2014 [cit. 2014-10-10]. Dostupné na WWW: <<http://www.parents.com/parenting/better-parenting/teaching-tolerance/parenting-siblings-of-children-with-disabilities/?page=2>>.
635. Sedláková, M. (2014). *Dítě s mentálním postižením v rodině z pohledu otce*. Nepublikovaná diplomová práce. Brno: PdF MU.
636. Sedlářová, P. et al. (2008). *Základní ošetrovatelská péče v pediatrii*. Praha: Grada.
637. Seligman, M. (2000). *Conducting effective conferences with parents of children with disabilities*. New York: A Division of Guilford Publications, Inc.
638. Sirovátka, T., Hora, O. (2008). *Rodina, děti a zaměstnání v české společnosti*. Brno: Albert.
639. Sirven, J. I., Shafer, P. O. (2014). What is Dravet syndrome? *Epilepsy foundation* [online]. [cit. 2015-02-07]. Dostupné na WWW: <<http://www.epilepsy.com/learn/types-epilepsy-syndromes/dravet-syndrome>>.
640. Sloper, P., Turner, S. (1992). Service needs of families of children with severe physical disability. *Child Care Health Development*, 18. 259-282.
641. Slovník cizích slov. (2013). *Slovník cizích slov* [online]. 2005-2013 [cit. 2013-02-06]. Dostupné na WWW:<<http://www.slovník-cizich-slov.cz/>>.
642. Slowík, J. (2012). Integrace a inkluze. *RVP metodický portál* [online]. [cit. 2015-02-20]. Dostupné na WWW:< <http://clanky.rvp.cz/clanek/c/s/16169/SPECIALNI-PEDAGOGIKA-INTEGRACE-A-INKLUZE.html/>>.
643. Smahel, R. (2004). *Výchova k odpovědnému otcovství* [online]. [cit. 6.2.2013]. Dostupné na WWW: <<http://www.sdb.cz/res/data/021/002425.pdf?seek=1180624267>>.
644. Smolíková, K. a kol. (2004). *Rámcový vzdělávací program pro předškolní vzdělávání*. Praha: VÚP.
645. Sobotková, I. (1993). Výzkum funkčnosti velkých pěstounských rodin. *Psychologica*, 30. 7-33.
646. Sobotková, I. (2012). *Psychologie rodiny*. Praha: Portál.
647. Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi. (2014a). *Zajištění vybraných služeb sociální prevence* [online]. [cit. 2014-09-15]. Dostupné na WWW: <www.socialnislizby-ipjmk.cz>.
648. Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi. (2014b). *Agentura pro sociální začleňování* [online]. [cit. 2014-09-15]. Dostupné:<<http://www.socialni-zaclenovani.cz/socialne-aktivizacni-sluzby-pro-rodiny-s-detmi>>.
649. Soult, R. (1998). *The Experiences of Fathers of Children with Disabilities*. Advocacy: West Lancashire.
650. Spastic Quadriplegia. (2012). *Brain and spinal cord* [online]. [cit. 2013-02-06]. Dostupné na WWW: <<http://www.brainandspinalcord.org/cerebral-palsy/types/spastic-quadriplegia.html>>.
651. Spivack, R. et al. (2014). Special Educational Needs and Disability Pathfinder Programme Evaluation. *Department for Education GOV UK* [online]. [cit. 2014-11-19]. Dostupné na

- WWW:<https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/275104/RR326B_EHC_planning_pathway_-_FINAL.pdf>.
652. Staal, J. A., Pinkney, L., Roane, D. (2014). *Assessment of stimulus in Snoezelen therapy for the elderly with dementia* [online]. [cit. 2014.05-18]. Dostupné na WWW: <http://www.sosunord.dk/media/68364/assessment_stimulus_preferences_dementia.pdf>.
 653. Standardy rané péče. (2013). *Asociace pracovníků rané péče* [online]. [cit. 2013-02-06]. Dostupné na WWW: <http://www.aprp.cz/dokumenty/druhove_standardy_kvality_sluzby.pdf>.
 654. Statistické srovnání měst a venkova. (2010). *Deník veřejné správy* [online]. [cit. 2015-03-20]. Dostupné na WWW:< <http://www.dvs.cz/clanek.asp?id=6431216>>.
 655. Steinhauer, P. D., Santa-Barbara, J., Skinner, H. A. (1984). The process model of family functioning. *Canadian Journal of Psychiatry*, 29. 77-88.
 656. Stiker, H. J. (1999). *A history of disability*. The University of Michigan Press.
 657. Stoner, J. B. et al. (2005). Welcome to our world: Parent perceptions of interactions between parents of young children with ASD and education professionals. *Focus on Autism and other developmental disability*, 20 (1). 39-51.
 658. Strassmeier, W. (2011). *260 cvičení pro děti raného věku*. Praha: Portál.
 659. Strategie zvládnání stresu - SVF 78. (2014). *Hogrefe Testcentrum* [online]. [cit. 2014-12-20]. Dostupné na WWW:< <http://www.testcentrum.com/testy/svf-78>>.
 660. Stress.(2014). *The American Institute of Stress* [online]. [cit. 2014-11-20]. Dostupné na WWW: <<http://www.stress.org/daily-life/>>.
 661. Strnadová, I.(2007a). Resilience v rodinách dětí s autismem. *Speciální pedagogika*, 17 (4). 203 – 212.
 662. Strnadová, I. (2007b). Stresové a resilientní činitele v kontextu kvality života rodin dětí s mentálním postižením. *Psychologia a patopsychologia*, 42 (3). 191-213.
 663. Strnadová, I., Květoňová, L. (2010). Speciálně pedagogická intervence v rodinách osob s postižením. *E-Pedagogium*, 2. 13-23.
 664. Sullivan-Bolyai, S., Rosenberg, R., Bayard, M. (2006). Fathers reflection on parenting young children with type I diabetes. *American Journal of Maternal Child Nursing*, 31. 24-31.
 665. Summers, J. A. et al. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual disability research*, 49 (10). 777-783.
 666. Swallow, V. et al. (2009). Nurses as family learning brokers: shared management in childhood chronic kidney disease. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*, 1. 49-59.
 667. Swallow, V. et al. (2011). Fathers' contributions to the management of their child's long-term medical condition: a narrative review of the literature. *Health Expectations*, 15. 157-175.
 668. Sydnor-Greenberg, N., Dokken, D. (2000). Coping and caring in different ways: understanding and meaningful involvement. *Pediatric Nursing*, 26. 185-190.
 669. Synergická reflexní terapie. (2012). *Spirála výukové a rehabilitační centrum* [online]. [cit. 2014-01-05]. Dostupné na WWW: <<http://www.centrumspirala.cz/cz/rehabilitacni-centrum/rehabilitacni-metody/manualni-terapie1/synergicka-reflexni-terapie>>.
 670. Systém sociálně právní ochrany dětí v ČR. (2014). *Informační portál pro orgány sociálně právní ochrany dětí* [online]. 15.9.2014 [cit. 2014-09-15]. Dostupné na WWW: <<http://www.ospod.cz/informace/obecne/system-socialne-pravni-ochrany-deti-v-cr/>>.
 671. Šándorová, Z., Šupčíková, E. (2012). Raná péče o dítě s tělesným a kombinovaným postižením a jeho rodinu. *Edukace osob s omezenou hybností* (distanční studijní opora) [online]. [cit. 2014-05-10]. Dostupné na WWW:< <http://elearning.upol.cz/unifor.html>>.
 672. Škála rodinného prostředí. (2014). *Psychodiagnostika* [online]. [cit. 2014-12-20]. Dostupné na WWW: <<http://www.psychodiagnostikabrno.cz/psychodiag/index.php/e-shop/testy-eshop/skala-rodinneho-prostredi-detail>>.
 673. Šmejkalová, M. (2011). *Role otce v rodinách dítěte s postižením*. Diplomová práce. Olomouc: FF.
 674. Šolcová, I. (2009). *Vývoj resilience v dětství a dospělosti*. Praha: Grada.
 675. Šporclová, V. (2007). Poruchy autistického spektra. *Autismus* [online]. [cit. 2015-02-25]. Dostupné na WWW: <<http://www.autismus.cz/poruchy-autistickeho-spektra/2.html>>.

676. Štembera, Z., Dittrichová, J., Sobotková, D. (2014). *Perinatální neuropsychická morbidita dítěte*. Praha: Karolinum.
677. Šulová, L. (2010). *Raný psychický vývoj dítěte*. Praha: UK.
678. Tannock, R. (1988). Mother's directiveness in their interactions with their children with and without Down syndrome. *American Journal of mental retardation*, 93. 154-165.
679. Tavel, P. (2009). *Vybrané kapitoly ze sociální psychologie*. Olomouc: VUP.
680. Tepper L. M., Cassidy T. M. (2004) *Multidisciplinary Perspectives on Aging*. New York: Springer Publications.
681. The craniofacial center. (2012). *The craniofacial center* [online]. [cit. 2013-02-04]. Dostupné na WWW: <<http://www.thecraniofacialcenter.org/apert.html>>.
682. The Swedish Education System. (2012). *The National Agency for Special Needs Education* [online]. [cit. 2014-11-19]. Dostupné na WWW: <<http://www.spsm.se/sv/Om-webbplatsen/English/The-Swedish-Education-System/>>.
683. Todorova, E. (1992). The child in the incomplete family. *Naselenie* [online]. 3. 90-102 [cit.2014-05-10]. Dostupné na WWW: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12285514>>.
684. Toman, I. (2009). *Zprimitivněte k úspěchu*. Praha: Taxus International.
685. Tóthová, J. (2011). *Úvod do transgenerační psychologie rodiny*. Praha: Portál.
686. Trute B. (2003) Grandparents of children with developmental disabilities: intergenerational support and family wellbeing. *Families in Society*, 84. 119–126.
687. Tseng, Y. S., Verklan, M. T. (2008). Fathers in situational crisis: a comparison of Asian and Western cultures. *Nursing and Health Sciences*, 10. 229-240.
688. Understanding Dysfunctional relationship patterns in your family. (2007). *Counseling center University of Illinois* [online]. [cit. 2014-05-10]. Dostupné na WWW: <<http://www.counselingcenter.illinois.edu/self-help-brochures/family-difficulties/understanding-dysfunctional-relationship-patterns-in-your-family/>>.
689. Vágnerová, M. (2008). *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 3. vyd. Praha: Portál.
690. Vágnerová, M. (2011). Diagnostika dílčích schopností, znalostí a dovedností. In Řičan, P., Krejčířová, D. (2011). *Dětská klinická psychologie*. Praha: Grada.
691. Vágnerová, M., Krejčířová, D. (2011). Inteligenční testy a soubory. In Řičan, P., Krejčířová, D. *Dětská klinická psychologie*. Praha: Grada.
692. Vágnerová, M., Strnadová, I., Krejčová, L. (2009). *Náročné mateřství*. Praha: Karolinum.
693. Vančurová - Fragnerová, E. (1966). *Vztahy mezi sourozenci*. Praha: SPN.
694. Vašek, Š. (2003). *Základy speciální pedagogiky*. Bratislava: Sapia.
695. Vitásková, K., Fajmonová, J. (2006). Různorodá práce v multismyslových místnostech snoezelen. *Speciální pedagogika*, 16 (4). 246 – 252.
696. Vitásková, K., Peutelschmiedová, A. (2005). *Logopedie*. Olomouc: VUP.
697. Vítková, M. (2004). *Integrativní školní (speciální) pedagogika. Základy, teorie, praxe*. Brno: MSD.
698. Vodáčková, D. a kol. (2002). *Krizová intervence*. Praha: Portál.
699. Vodičková, R. (2008a). *Synergická reflexní terapie v léčbě mozkových hybných poruch (Skriptum teorie)*. Praha: Institut SRT s.r.o.
700. Vodičková, R. (2008b). *Synergická reflexní terapie a její využití v oblasti speciální pedagogiky (nepublikováno, materiály z kurzu SRT)*.
701. Vojta, V. (1993). *Mozkové hybné poruchy v kojeneckém věku*. Praha: Grada.
702. Vrozené vady u narozených v roce 2011. (2011). *Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR* [online]. [cit. 2015-3-15]. Dostupné na WWW:< <http://www.uzis.cz/katalog/zdravotnicka-statistika/vrozene-vady-narozenyh>>.
703. Výrost, J. (1998). *Aplikovaná sociální psychologie*. Praha: Portál.
704. Vzdělanostní struktura populace ČR. (2015). Český statistický úřad [online]. [cit. 2015-03-20]. Dostupné na WWW:< [http://www.czso.cz/csu/2014edicniplan.nsf/t/A8002AB35D/\\$File/25012814q302.pdf](http://www.czso.cz/csu/2014edicniplan.nsf/t/A8002AB35D/$File/25012814q302.pdf)>.
705. Walker, K., Armstrong, L. (1995). Do mothers and fathers interact differently with their child or is it the situation which matters? *Child Care, Health and Development*, 21 (3). 161-181.

706. Wanat, C. L. (2010). Challenges balancing collaboration and independence in home-school relationships: Analysis of parents' perceptions in one district. *The School Community Journal*, 20 (1). 159-185.
707. Warshak, R. A. (1996). *Revoluce v porozvodové péči o děti*. Praha: Portál.
708. Watson, L. R. (1998). *Following the child's lead: mothers' interactions with children with autism*. *Journal Autism Dev Disorders*, 28 (1). 51-59.
709. Westling, D. L., Fox, L. (2004). *Teaching Students with Severe Disabilities*. New Jersey: Pearson Education.
710. What is Bobath concept. (2014). *Bobath Centre for children with cerebral palsy* [online]. [cit. 2014-01-05]. Dostupné na WWW: <<http://www.bobath.org.uk/clinical-information/cerebral-palsy/what-is-the-bobath-concept/>>.
711. What is CdLS. (2010). *CdLS Foundation* [online]. [cit. 2013-02-04]. Dostupné na WWW: <<http://www.cdlsusa.org/what-is-cdls/index.htm>>.
712. What is Dravet syndrome? (2015). *Dravet syndrome foundation* [online]. [cit. 2015-02-07]. Dostupné na WWW: <<http://www.dravetfoundation.org/dravet-syndrome/what-is-dravet-syndrome>>.
713. What Siblings Would Like Parents and Service Providers to Know. (2014). *The Sibling support project* [online]. [cit. 2014-10-10]. Dostupné na WWW: <<http://www.siblingsupport.org/publications/what-siblings-would-like-parents-and-service-providers-to-know>>.
714. White, N., Hastings, R. P. (2004). Social and professional support for parents of adolescents with severe intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17. 181–190.
715. Zezulková, E. (2007). Využití synergetické reflexní terapie při korekci dyslalie. In Klenková, J. a kol. (2007). *Terapi v logopedii*. Brno: MU.
716. Zhang, D. et al. (2011). The impact of basic-level parent engagements on student achievement: Patterns associated with race/ethnicity and socioeconomic status. *Journal of Disability Policy Studies*, 22. 28-39.
717. Zíkl, P. (2011). *Děti s tělesným a kombinovaným postižením ve škole*. Praha: Grada.
718. Zoja, L. (2005). *Soumrak otců: archetyp otce a dějiny otcovství*. Praha: Prostor.
719. Zounková, I. (2005). Vojtova metoda reflexní lokomoce. KRAUS, J. 2005. *Dětská mozková obrna*. Praha: Grada.

Zákony a legislativní normy

720. Úmluva o právech dítěte. (1989). *OSN* [online]. [cit. 2014-10-10]. Dostupné na WWW:<<http://www.osn.cz/dokumenty-osn/soubory/umluva-o-pravech-ditete.pdf>>.
721. Zákon č. 94/1963 Sb., *o rodině*, ve znění pozdějších předpisů.
722. Zákon č. 359/1999 Sb., *o sociálně-právní ochraně dětí a mládeže*, ve znění pozdějších předpisů.
723. Zákon č. 561/2004 Sb., *o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání*, ve znění pozdějších předpisů.
724. Vyhláška č. 72/2005 Sb., *o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních*, ve znění pozdějších předpisů.
725. Vyhláška č. 73/2005 Sb., *o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných*, ve znění pozdějších předpisů.
726. **Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách**, ve znění pozdějších předpisů.
727. Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.
728. Vyhláška č. 299/2010 Sb., *o očkování proti infekčním nemocem*, ve znění pozdějších předpisů.
729. Zákon č. 372/2011 Sb., *o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování* (zákon o zdravotních službách), ve znění pozdějších předpisů.
730. Vyhláška č. 70/2012 Sb., *o preventivních prohlídkách*, ve znění pozdějších předpisů.
731. Vyhláška č. 39/2012 Sb., *o dispensární péči*, ve znění pozdějších předpisů.
732. Zákon č. 89/2012 Sb., *občanský zákoník*, ve znění pozdějších předpisů.

9 Publikační činnost autorky

- Kunhartová, M. (2010). Syndromy spojené s orofaciálními rozštěpy. *E-pedagogium* [online]. 4. Dostupné na WWW: <<http://www.upol.cz/fakulty/pdf/e-pedagogium/#c16039>>.
- Kunhartová, M. (2010). Syndromy spojené s orofaciálními rozštěpy. In *Studentská vědecká konference PdF UP 2010* [CD ROM]. Olomouc: UPOL.
- Kunhartová, M. a kol. (2011) *Podpora komunikačních schopností dětí s kombinovaným postižením*. Olomouc: VUP.
- Kunhartová, M. (2011). Otec v rodině dítěte s kombinovaným postižením. In Poláchová Vašátková, J., Bačíková, A. (2011) *Aktuální problémy pedagogiky ve výzkumech studentů doktorských studijních programů*. 8. Ročník. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.
- Kunhartová, M. (2012). Narušená komunikační schopnost u osob se syndromy spojenými s orofaciálními rozštěpy. In Neubauer, K. (2012). *Sborník konference komunikace a handicap*. Hradec králové: UHK.
- Kunhartová, M. (2012). Komunikace otce s dítětem s kombinovaným postižením. In Poláchová Vašátková, J., Bačíková, A. (2012). *Aktuální problémy pedagogiky ve výzkumech studentů doktorských studijních programů*. 9. Ročník. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.
- Kunhartová, M. (2012). Interdisciplinární spolupráce speciálních pedagogů, vztah speciální pedagog – otec dítěte se zdravotním postižením. In *Zborník z medzinárodnej vedeckej konferencie*. Bratislava: Univerzita Komenského.
- Kunhartová, M. (2012). Vzdělávání dětí s kombinovaným postižením. In *Šance dětem* [online]. Dostupné na WWW: <www.sancedetem.cz>.
- Kunhartová, M., Křížkovská, P. (2012) Přítomnost NKS u studentů speciální pedagogiky. In Regec, V. (ed) *Posilování kompetencí v oblasti informačních technologií mladých vědeckých pracovníků při práci s osobami se zdravotním postižením*. Olomouc: UPOL. s. 99 – 110.
- Kunhartová, M., Horváthová, I. (2012). Nabídka volnočasových aktivit pro osoby se zdravotním postižením v České a Slovenské republice. Regec, V. (ed) *Posilování kompetencí v oblasti informačních technologií mladých vědeckých pracovníků při práci s osobami se zdravotním postižením*. Olomouc: UPOL. s. 43 - 56.
- Kunhartová, M., Křížkovská, P. (2012). *Facilitační a stimulační techniky – učební text*. Olomouc: VUP.
- Kunhartová, M. (2013). Interdisciplinární spolupráce odborníků a rodiny (zejména otce) v komplexní intervenci u dítěte s kombinovaným postižením. In Vitásková, K. a kol. (2013). *Vybrané typy narušené komunikační schopnosti v interdisciplinárním přístupu. Výsledky partikulárních výzkumných šetření*. Olomouc: VUP.
- Kunhartová, M. (2013). Děti s kombinovaným postižením. In *Šance dětem* [online]. Dostupné na WWW: <<http://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/deti-s-kombinovanym-postizenim.shtml>>.
- Kunhartová, M., Potměšil, M. (2014). The creativity in inclusive education. Saarbrücken: Lambert academic publishing (in press).
- Kunhartová, M. a kol. (2014). Gifted and talented pupils in mainstream classroom. Saarbrücken: Lambert academic publishing (in press).
- Potměšil, M., Kunhartová, M., Hanáková, A. (2014). Students attitudes as a factor of a teachers' creativity in relation to inclusive settings. In Puerta, J. G., Sempere, P. J. *Conference on enabling teachers for entrepreneurship education*. University Granada.

Anotace

Jméno a příjmení:	Mgr. Monika Kunhartová
Název práce:	Speciálněpedagogická intervence zaměřená na funkci a integritu rodiny dítěte s kombinovaným postižením
Název práce v anglickém jazyce:	The special needs education aimed at function and cohesiveness of family with multihandicapped child
Školitel:	prof. PhDr. PaedDr. Miloň Potměšil, Ph.D
Katedra nebo ústav:	Ústav speciálněpedagogických studií
Obor:	Speciální pedagogika
Počet stran:	230
Počet užitých informačních zdrojů:	366
Počet příloh:	8
Rok obhajoby:	2015

Klíčová slova: otec, speciálněpedagogická intervence, coping, kombinované postižení

Rešerše publikovaných prací na téma otec v rodině dítěte s kombinovaným postižením ukázala, že v české odborné literatuře chybí práce věnované právě tomuto tématu. Bylo zjištěno, že otcové jsou v tomto směru z různých důvodů opomíjeni. Na základě toho byly stanoveny cíle práce. Cílem práce bylo charakterizovat postavení otce v rodině dítěte s kombinovaným postižením, resilientní faktory a copingové strategie otců, které vedou k zachování funkce a udržení integrity této rodiny, popsat topografii akčního pole speciálněpedagogické intervence. A dále popsat požadavky na fungování speciálněpedagogické intervence jako jeden z faktorů ovlivňujících zachování funkce a udržení integrity rodiny dítěte s kombinovaným postižením.

Pro získání validních dat byl využit primárně kvalitativní výzkum v kombinaci s kvantitativním přístupem a metodami. Výzkumný soubor tvořili otcové dětí s kombinovaným postižením a speciální pedagogové.

Výsledky ukázaly určité souvislosti mezi původní rodinou a rodinou sekundární ovlivňující akceptaci dítěte. Charakteristiky rodiny dítěte s kombinovaným postižením nejsou výrazně odlišné od charakteristik rodiny s intaktním dítětem. Otcové dítěte s kombinovaným

postižením potvrzují psychickou náročnost péče o dítě. Otcové participující na tomto výzkumu nevnímají postižení dítěte vyloženě jako problém, důležitá je pro ně rozpoznatelnost postižení, zaměřují se na hledání příčiny postižení. Alespoň jednu strategii vedoucí k rodinné integritě využívají všichni otcové kvalitativní části výzkumu. Zájem o zapojení se do speciálněpedagogické intervence má většina otců. Speciálněpedagogická intervence může otcům pomoci získat pocit kontroly nad situací, zavést systém do péče, poskytnout prostor pro vyjádření emocí, naučit otce rozpoznat pokroky dítěte. Otce je třeba motivovat k takovým aktivitám, které vyplývají z jeho role a pohlaví (silové, manuální, technické činnosti). Speciální pedagogy je třeba připravit na rozpoznání problémů ve vztahu mezi rodiči, aby na ně mohli adekvátně reagovat.

Summary

The missing researches in the czech specialized publications were the starting point of the research aimed at fathers of multihandicapped children. The main object of the dissertation is the characteristic of contemporary families with multihandicapped children and father's role in these families. The next one is the description of father's coping strategies, which lead to the cohesiveness of families with multihandicapped children. The last one is the description and the analysis of special needs education, which leads to the cohesiveness of families with multihandicapped children.

The research was primarily qualitatively oriented and it was completed by quantitatively oriented research. The research sample was composed of fathers and special educational needs teachers.

Results show some similarity in acceptance of disability between the original family and secondary family. The characteristic of family with multihandicapped child is similar like a family with intact child. Fathers confirm high level of stress. Fathers don't evaluate their situation as such a big problem. The recognizability of disability is very important for fathers, fathers don't like child's inappropriate behavior in public. Fathers are focused on looking for causes of disability. All fathers apply at least one coping strategy, which leads to the cohesiveness of families with multihandicapped children. Fathers are interested in getting involved to special needs education. The special needs education can help fathers to obtain the feeling of control over the situation, to establish the system of care, to provide space for expression of emotions, to recognize of progress in childs' development. Fathers prefer power, manual skills and technical oriented activity during special needs education. Students

of special needs education should study psychology of interpersonal relations to recognize problems in relations between parents.

Resümee

Die Recherche der Fachpublikationen zu dem Thema das Vater in der Familie eines Kindes mit kombinierten Behinderungen zeigten wurden, dass in der tschechischen Fachliteratur die Werke gewidmet gerade dieses Thema fehlen. Es wurde festgestellt, dass die Väter in dieser Hinsicht aus verschiedenen Gründen vernachlässigt sind. Auf diesem Grund wurden die Ziele festlegen. Das Ziel war die Position des Vaters in der Familie eines Kindes mit kombinierten Behinderungen, resiliente Faktoren und die Bewältigungsstrategien des Vaters, die für die Erhaltung der Funktion und die Integrität der Familie führen, um die Topographie des Aktionsfeldes spezieller pädagogischen Intervention zu beschreiben. Eine weitere Beschreibung der Anforderungen für das Funktionieren des sonderpädagogischen Intervention als einer aus den Faktoren, die die Erhaltung der Funktion und die Integrität der Familie eines Kindes mit kombinierten Behinderungen.

Um gültige Daten zu erhalten, war der qualitativen Forschung primär, kombiniert mit einem quantitativen Ansatz und Methoden. Die Forschungsgruppe wurde die Väter des Kinders mit kombinierten Behinderungen und die Sonderpädagogen gebildet.

Die Ergebnisse zeigten einige Zusammenhänge zwischen der ursprünglichen Familie und der Sekundärfamilie für die Akzeptanz des Kindes. Die Charakteristik der Familie eines Kindes mit kombinierten Behinderungen sind markant unterschiedlich nicht von der Charakteristik der gewöhnlichen Familie. Die Väter des Kinders mit kombinierten Behinderungen bestätigen die psychischen Anforderungen der Kinderbetreuung. Die Väter, in dieser Forschung, wahrnehmen die Behinderung des Kindes als ein Problem nicht, es ist wichtig für sie die Unterscheidung der Behinderung. Die Väter konzentrieren sich auf die Suche der Ursachen von der Behinderung. Mindestens eine Strategie führend zu der Integrität der Familie benutzen alle Väter in dem qualitativen Teil der Forschung. Das Interesse an der Teilnahme an den besonderen pädagogischen Interventionen haben die meisten Väter. Die sonderpädagogische Intervention kann den Vätern helfen, ein Gefühl der Kontrolle über die Situation bekommen, ein System der Pflege einzuführen, ein Intervall für den Ausdruck von Emotionen bieten, den Väter der Fortschritte des Kindes erkennen lernen. Die Väter brauchen zu solchen Aktivitäten motivieren, die sich aus seiner Rolle und seinem Geschlecht (wichtige, manuelle und technische Tätigkeiten) herausfließen. Es ist notwendig die

Sonderpädagogen vorbereiten auf die Erkennung der Probleme in der Beziehung zwischen Eltern, um sie angemessen zu reagieren.