

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

## Diplomová práce

Bc. Adéla Voráčková

**Otec v rodině dítěte s kombinovaným postižením**

Olomouc 2018

vedoucí práce: Mgr. Ivana Pospíšilová, Ph.D.

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem tuto diplomovou práci vypracovala samostatně pod vedením vedoucí diplomové práce a uvedla jsem všechny použité prameny a literaturu, ze kterých jsem čerpala. Prohlašuji, že elektronická verze je shodná s verzí tištěnou.

V Olomouci dne 10. 12. 2018

.....  
Bc. Adéla Voráčková

## **Poděkování**

Na tomto místě bych ráda poděkovala Mgr. Ivaně Pospíšilové, Ph.D. za vstřícnost, cenné rady a připomínky při vedení diplomové práce. Současně bych chtěla poděkovat zúčastněným otcům za jejich spolupráci při výzkumném šetření, za jejich ochotu a čas, který mně věnovali. A též speciálně pedagogickým centrům v Pardubickém kraji za zprostředkování kontaktů na vybrané otce. Ale hlavně velké poděkování patří mé rodině, partnerovi a přátelům, kteří pro mne byli po celou dobu velikou oporou.

# Obsah

Úvod .....	6
<b>1 Otec součástí rodinného systému a jeho důležitost ve vztahu k dítěti .....</b>	<b>8</b>
1.1 Vymezení pojmu rodina .....	8
1.1.1 Typy a funkce rodiny .....	9
1.2 Rodičovství a s ním spojené potřeby rodičů ve vztahu k dítěti s postižením .....	12
1.2.1 Potřeby rodin v závislosti na potřebách dítěte s postižením .....	13
1.3 Teoretické pojetí otcovství .....	17
1.4 Vymezení otcovské role .....	18
1.5 Ideální otec .....	21
1.6 Význam otce ve vztahu k dítěti .....	23
1.6.1 Význam otce v prenatálním období vývoje dítěte.....	25
1.6.2 Význam otce v novorozeneckém období vývoje dítěte .....	25
1.6.3 Význam otce v kojeneckém období vývoje dítěte .....	26
1.6.4 Význam otce v batolecím období vývoje dítěte .....	26
1.6.5 Význam otce v předškolním období vývoje dítěte.....	27
1.6.6 Význam otce ve školním období vývoje dítěte .....	27
1.6.7 Význam otce v období dospívání.....	27
<b>2 Podpůrné prostředky pro zvládnutí náročné péče o dítě se zdravotním postižením .....</b>	<b>29</b>
2.1 Proces přijetí informace o zdravotním postižení dítěte a fáze vyrovnávání se s tíživou situací.....	29
2.2 Sdělení diagnózy rodičům dítěte ze strany odborníků.....	33
2.3 Vymezení copingových strategií a obranných mechanismů pro dosažení psychické a fyzické pohody .....	34
2.3.1 Vnitřní podpůrné zdroje pro zvládnání stresových situací.....	35
2.3.2 Vnější podpůrné zdroje pro zvládnání stresových situací.....	38
2.3.3 Coping zaměřený na řešení problému a coping zaměřený na udržení přijatelné subjektivní pohody podle autorky Marie Vágnerové .....	39
2.3.4 Rozdíly ve zvládnání zátěžových situací mezi muži a ženami .....	41
2.4 Doporučení rodičům pro udržení zdravé rodiny.....	42
<b>3 Dítě s kombinovaným postižením .....</b>	<b>46</b>

3.1 Kombinované vady.....	46
3.2 Klasifikace osob s kombinovaným postižením .....	47
3.3 Etiologie kombinovaných vad.....	48
3.4 Symptomatologie kombinovaných vad.....	50
3.5 Stručné představení vybraných postižení vztahující se k empirické části práce .....	52
3.5.1 Atypický autismus .....	52
3.5.2 Chronická renální insuficience (nový termín chronické onemocnění ledvin) .....	53
3.5.3 Delece 6. chromosomu .....	53
3.5.4 Mozková obrna .....	53
3.5.5 Downův syndrom.....	54
3.5.6 Epilepsie.....	54
3.6 Péče o dítě s kombinovaným postižením .....	55
3.6.1 Možnosti podpory v péči o dítě s kombinovaným postižením.....	59
<b>4 Otec pečující o dítě s kombinovaným postižením .....</b>	<b>64</b>
4.1 Cíl výzkumného šetření.....	64
4.2 Metodologie výzkumného šetření .....	65
4.2.1 Použité metody získávání dat.....	65
4.2.2 Použité metody analýzy dat .....	69
4.3 Charakteristika výzkumného vzorku .....	70
4.4 Průběh výzkumného šetření .....	73
4.5 Zpracování dat.....	74
4.6 Shrnutí výsledků.....	93
4.7 Podněty pro praxi .....	99
4.8 Limity výzkumného šetření.....	101
<b>5 Diskuze.....</b>	<b>102</b>
<b>Závěr .....</b>	<b>105</b>
<b>Seznam použitých zdrojů .....</b>	<b>107</b>
<b>Seznam tabulek .....</b>	<b>115</b>
<b>Seznam zkratk .....</b>	<b>115</b>
<b>Seznam příloh.....</b>	<b>116</b>

## Úvod

Tématu otcovství ve vztahu k dítěti s postižením se v současné době začíná ubírat značná část pozornosti. Zejména ale v českých zemích není toto téma dostatečně vědecky probádáno. Zájem odborníků se stále více soustředí na prožívání a pocity matek při náročné péči o děti s postižením. Lze tak usuzovat ze dvou důvodů, prvním z nich je, že muži prožívající tuto náročnou situaci nebyvají tolik sdílní a raději se s nepřízní vyrovnávají sami. Druhým důvodem je, že v majoritních případech je za hlavního pečovatele považována matka dítěte, jelikož s ním od narození tráví mnohem více času. Od otce se totiž očekává finanční zabezpečení rodiny, tudíž musí chodit do zaměstnání. A obzvláště při péči o dítě s kombinovaným postižením je mnohdy zapotřebí větší finanční obnos na zařízení kompenzačních pomůcek. Avšak pro otce pečující o dítě s postižením je mnohdy velmi psychicky náročné vyrovnat se s narozením a péčí o dítě s postižením. Akceptace postižení u jejich dítěte jim trvá o mnoho déle než u matky dítěte.

Hlavní autorčinou pohnutkou pro sepsání této práce byl její zájem zjistit více o postojích otců, kteří chtějí být zapojováni do péče o dítě s postižením, a možnostech jejich určitého vyrovnání se s touto tíživou situací. Autorka se totiž domnívá, že stanoviska otců k tomuto tématu budou odlišná od již více prozkoumaných postojů žen.

Podnětem pro výběr tohoto tématu bylo několikaleté dobrovolnictví při pobytech a volnočasových aktivitách pro rodiny pečující o děti s kombinovaným postižením. A též setkávání s těmito rodinami v autorčině osobním, ale aktuálně i profesním životě. Autorka se seznámila s mnoha případy fungujících rodin, kde otec velmi rád pečuje o své dítě s postižením. I přestože jejich život je v mnohém složitější, dokážou si svůj společný život užít na maximum a vytěžit z něho co nejvíce.

Cílem této diplomové práce je získat soubor faktorů, které ovlivňují kladné rozhodnutí otce podílet se na výchově dítěte s kombinovaným postižením. Autorčiným záměrem práce je předat alespoň touto cestou určitou formu podpory ostatním otcům, kteří vychovávají či budou vychovávat dítě s kombinovaným postižením, prostřednictvím podání podnětného vzorku otců, kteří umí čelit zatěžující situaci týkající se péče o postižené dítě.

První kapitola je věnována problematice rodičovství a otcovství, protože muž vychovávající dítě zastává na jedné straně roli otcovskou, na druhé straně i roli rodičovskou. Z tohoto důvodu jsou v této kapitole vymezeny oba pojmy. Klíčová část kapitoly

se ale zaměřuje na objasnění důležitosti otce při vývoji dítěte, na jeho roli ve vztahu k dítěti a významu potřeby otce v jednotlivých vývojových obdobích dítěte.

Další kapitola je zaměřena na charakterizování možných podpůrných prostředků, které pomáhají zvládat náročnou péči o dítě se zdravotním postižením. Jsou zde uvedeny a popsány jednotlivé fáze vyrovnávání se s náročnou životní situací. Pro lepší zvládnutí těchto situací může takovýto jedinec využívat jednotlivé formy copingových strategií, které jsou též v této kapitole vymezeny. V závěru kapitoly si čtenář může přečíst některá doporučení, určená zejména rodičům dítěte s postižením, pro zachování jejich psychické a fyzické pohody, udržení dobrých rodinných vztahů a s tím související zachování soudržnosti při jejich rodinném fungování.

Třetí kapitola je poslední částí vymežující teoretický rámec diplomové práce. Pojednává o stručném charakterizování kombinovaného postižení – jeho možné klasifikaci, etiologii a symptomatologii. Z důvodu velkého množství kombinací různých typů postižení je v této části uvedena podkapitola pouze s typy postižení, které korelují s diagnózami dětí v empirické části práce. A vzhledem k možnosti informovat i jiné otce pečující o dítě s kombinovaným postižením, kteří si nevědí rady, jsou v závěru této kapitoly krátce popsány potřeby těchto dětí a možnosti podpory v jejich rozvíjení.

Další dvě kapitoly jsou orientovány na výzkumné šetření, které bylo realizováno kvalitativní metodou prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů s otci pečující o děti s kombinovaným postižením. První z těchto kapitol seznamuje s využitou metodologií výzkumného šetření, s průběhem tohoto šetření, s následnou analýzou získaných dat a interpretováním výsledků pomocí zodpovězení dílčích cílů. Je zde charakterizován i výzkumný vzorek sestávající ze šesti otců pečující o dítě s kombinovaným postižením z Pardubického kraje. Ke konci kapitoly jsou uvedeny i možné limity výzkumného šetření a návrhy podnětů pro praxi. Druhá kapitola vztahující se k praktické části práce pojednává o shrnutí výsledků a zodpovězení hlavního výzkumného cíle této práce.

# 1 Otec součástí rodinného systému a jeho důležitost ve vztahu k dítěti

Podle autorčina názoru je pro všechny děti různého věku velmi důležitý mužský element v rodině. Děti potřebují poznávat jednání a chování otce vůči členům rodiny, aby je mohly předávat svým potomkům. Učí se tak formou nápodoby, jak se chovat ke stejnému nebo opačnému pohlaví. Vycházejí ze zkušeností, které jim předali rodiče během jejich společného života.

Autorka zastává názor, že i v rodině vychovávající dítě s postižením hraje otec významnou roli pro lepší rozvoj dítěte po všech stránkách. Též děti se zdravotním postižením potřebují zažívat určitou formu otcovské lásky, naopak oproti dětem zdravým to potřebují ve větší míře, a vnímat odlišný styl výchovy, než jim předávají matky.

Z výše zmíněných důvodů se autorka rozhodla následující kapitolu věnovat problematice rodičovství a otcovství. V úvodu kapitoly jsou vymezeny pojmy rodina a rodičovství, které s tématem otcovství souvisí. Jelikož muž zastává v rodině jak funkci otcovskou, tak funkci rodičovskou.

Kapitola je obohacena i o krátký souhrn potřeb rodin pečující o dítě se zdravotním postižením v jednotlivých fázích vývoje dítěte.

Větší část kapitoly je však věnována tématu otcovství se zaměřením na teoretické odůvodnění důležitosti otce při vývoji dítěte. A zejména děti s kombinovaným postižením i jejich matky potřebují otce-muže v jejich životě v mnohem větší míře a formě zapojení.

## 1.1 Vymezení pojmu rodina

Přesné vymezení pojmu rodina je velice obtížné. Každý vědecký obor, ať už psychologie, sociologie či antropologie, na to nahlíží jiným způsobem. A též odborníci ze stejných vědeckých odvětvích se liší v názorech ohledně definování rodiny. Odborné publikace tedy uvádí mnoho rozdílných formulací uváděného pojmu. Níže jsou uvedeny definice, které nejvíce vystihují podstatu rodiny.

*„Rodina odedávna, a především existuje proto, aby lidé mohli náležitě pečovat o své děti. Kromě toho, že je rodina biologicky významná pro udržení lidstva, je také základní jednotkou každé lidské společnosti. Reprodukují člověka nejen jako živočicha, zprostředkují*



*mu vrůstání do jeho kultury a společnosti. Rodina krom toho propojuje generace, vytváří mezi nimi kontinuitu a pouta solidarity.“ (Matoušek, 2003 s. 9)*

Podle Sobotkové (2012, s. 11) je „rodina primárním kontextem lidské zkušenosti od kolébky až po hrob“. Zmiňovaná autorka též uvádí, že rodina je prvním prostředím, které dítě poznává po narození a které je přizpůsobeno po stránce psychologické, emocionální, sociální a materiální. Rodina dítěti pomáhá uspokojovat základní potřeby, jsou mu předávány zkušenosti a podněty, učí se přístupu k realitě a utváří si základy sociálního, morálního, etického, politického a pracovního chování. (Sobotková, 2012)

Dle Blessinga (2014) je rodina chápána jako primární sociální skupina, kterou obvykle tvoří jeden nebo dva rodiče a jejich děti. Podobně tradiční rodinu tvoří matka, otec a děti.

Naopak Matějček in Kunhartová, Potměšil, Potměšilová (2017, s. 9) uvádí chápání rodiny 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.“

Dle Michalíka (2013) přesné definování rodiny je v českém právním řádu postrádáno. Je to zapříčiněno neustálým vývojem a změnami obsahu termínu rodina. Pojem rodina se tudíž musí hledat v mezinárodních dokumentech. Níže popsané dokumenty definují obsah termínu rodina. V preambuli Všeobecné deklarace lidských práv je rodina pojímána jako společenství, které se zakládá na vzájemných vztazích mezi lidmi. Mezi další dokumenty zabývající se rodinou a dítětem je Úmluva o právech dítěte.

### 1.1.1 Typy a funkce rodiny

Nejdůležitější sociální skupinou, ve které dítě zažívá pocit seberealizace, je rodina. Rodina dítěti poskytuje základní výchovné funkce, při kterých se utváří postoje dítěte vůči sobě samému, vůči jeho blízkým i okolnímu prostředí. Z hlediska rodičů je rodina zdrojem reprodukce a předávání zkušeností dalším generacím. (Michalík, 2013)

V mnoha odborných publikacích se můžeme setkat s různými typologiemi rodin. Níže jsou zmíněny příklady některých typů rodin převážně z psychologického hlediska.

Matějček (2017) rozlišuje rodinu úplnou a neúplnou. Ve své podstatě rozdíl mezi těmito dvěma typy rodin je v absenci jednoho z rodičů v rodině neúplné, jak už z názvu vyplývá.

Svobodová (2007) vychází z práce D. Kantora a W. Lehra, kteří rozlišují uzavřený rodinný systém, otevřený rodinný systém a náhodný (nepravidelný) rodinný systém. Typické pro tyto systémy je uspořádání prostoru, času a energie. Při uzavřeném rodinném systému je pevně daný rigidní prostor, pravidelný čas a stálá energie. U otevřeného rodinného systému se setkáváme s pohyblivým prostorem, proměnlivým časem a pružnou energií. A v neposlední řadě u náhodného rodinného systému jsou všechny tři části nestabilní, tedy rozptýlený prostor, nepravidelný čas a fluktuující energie.

Rodina, která není schopna udržet své funkce, přizpůsobit se přechodným a proměnlivým požadavkům a objevují se v ní nefunkční aspekty chování a jednání jednotlivých členů rodiny, se nazývá rodina dysfunkční. V této rodině pečovatelé nemají předpoklady k důslednému plnění svých rodičovských povinností. (Miller-Keane, 2006) Pokud v této rodině nastane jakákoliv nenadálá a krizová situace, tak se rodina není schopna vrátit k normálnímu fungování, a naopak problémy se stupňují. Potřeby členů nejsou uspokojovány a mohou se objevovat negativní vzorce chování, které se přenesou z rodiče na dítě. (Kunhartová, 2017) Dalšími znaky dysfunkční rodiny může být popírání nebo neřešení problémů, vzájemné obviňování, potlačování osobní identity. Taková rodina postrádá intimitu, hranice a komunikace mezi členy nefunguje a nejsou zde ujasněny pravidla. (Matoušek, 1997)

Kunhartová (2017, s. 20) ve své publikaci uvádí znaky dysfunkční rodiny vycházející z brožury *Understanding Dysfunctional Relationship Patterns in Your Family* (2007), které jsou popsány níže.

*„a) jeden z rodičů (nebo oba) je závislý na (alkoholu, drogách, jídlu), žije promiskuitním životem a jeho životní styl ovlivňuje chod rodiny,*

*b) 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,*

*c) jeden z rodičů (nebo oba) nemůže nebo nechce plnit ekonomicko-zabezpečovací funkci, rodič (rodiče) nemá dostatek financí k zabezpečení dítěte,*

*d) jeden z rodičů (nebo oba) neposkytuje dítěti emocionální podporu, nezajišťuje rozumový vývoj,*

*e) 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.“*

Dalším dělením rodiny může být rozdělení na rodinu úplnou a rodinu neúplnou. Rozdílem mezi těmito rodinami je u rodiny neúplné absence jednoho z rodičů. U rodin vychovávající dítě s postižením se může neúplnost zvyšovat, a to z důvodu odchodu otce od rodiny, který nevydrží psychický i fyzický tlak. Nemusí to ale tak být vždy, je to velice individuální.

Todd in G. Duranton, A. Rodríguez-Pose, and R. Sandal (2007) uvádí následující typy rodin a jejich hlavní charakteristiky:

a) *Absolutely nuclear (naprosto jaderná)*, která je založena na celkové emancipaci dětí v dospělosti, dědictví se mezi děti dělí podle smlouvy, většinou je obdarován pouze jeden jedinec, a to nejstarší syn, ostatní jsou považováni za nezávislé jedince;

b) *Egalitarian nuclear (rovnostářsky jaderná)*, stejně jako první rodina, tak i u tohoto typu je cílem celková emancipace dětí s výsledkem nezávislosti, dědictví se již dělí rovným dílem mezi děti;

c) *Stem family (kmenová rodina)* představuje rozšířené rodiny s několika generacemi žijící pod jednou střechou, v dědickém řízení syn dědí dům a pozemek, ostatní obdrží finanční kompenzaci, syn, který zůstává doma, tak se dostává pod formální autoritu otce;

d) *Incomplete stem family (neúplné kmenové rodiny)*, rodina se stejnými pravidly jako ta předchozí zmiňovaná, ale s více rovnostářskými pravidly dědictví;

e) *Communitarian family (komunitární rodina)*, jedná se o rozšířenou rodinu, ve které se všichni synové mohou oženit a přivést jejich manželky do rodinného domova, majetek je rozdělen v dědickém řízení spravedlivě mezi všechny děti, ale až po úmrtí rodičů.

Po výše uvedených typologiích rodin je čas zaměřit se na funkce rodiny. Kunhartová (2017, s. 17) uvedla srovnání několika autorů, které bude níže reprodukováno. Za první z několika funkcí rodiny je považována funkce **biologicko-reprodukční**, což představuje zajištění dalšího pokračovatele rodu neboli zplození potomka. Druhou funkcí je **ekonomicko-zabezpečovací**, z čehož vyplývá, že rodina má za úkol sehnat prostředky ke svému zabezpečení v oblastech obstarávání stravy, šacení, bydlení a zdravotnické péče. Třetí uvedenou funkcí je **socializačně-výchovná** funkce rodiny, což představuje zájem a péči o dítě, zajištění jeho potřeb a rozvíjení jeho schopností. Jednou z velmi důležitých funkcí

je funkce **emocionální**, která zajišťuje citové uspokojení členů rodiny. Dále to mohou být funkce jako předávání kulturního dědictví, vzdělávání, socializace či společenská kontrola. Hlavním úkolem rodiny je předávání základních hygienických a sociálních návyků, kulturních hodnot, tradic, zvyků, první osvojování mateřského jazyka a vytvoření základu pro formování vlastního já.

## **1.2 Rodičovství a s ním spojené potřeby rodičů ve vztahu k dítěti s postižením**

Termín rodičovství je pokládáno za zcela přirozený jev, při kterém se vytváří hluboké citové vazby trvající po celou dobu života. Může přinášet psychosociální obohacení, ale zároveň i větší životní zatížení. Podle Vágnerové (2007, s. 108–109) při tomto jevu rodiče vstupují do tzv. rodičovských rolí, které lze charakterizovat následujícími body:

- Rodičovská role je zařazována mezi zcela specifické role, která dospělému jedinci přináší svůj psychický a sociální význam.
- Je považována za nesouměrnou a zcela jedinou nadřazenou roli, kdy rodič má absolutní moc nad dítětem a dítě je závislé na péči rodiče.
- Oproti ostatním rolím, do kterých dospělý jedinec vstupuje, tak právě rodičovská role nelze vrátit zpět. Ten, kdo se jednou stane rodičem, zůstane jím navždy.
- Dítě je společným poutem mezi oběma rodiči, vytváří určitou nezrušitelnou vazbu k druhému rodiči.
- Samotné rodičovství již od prvopočátku přináší plno změn v dosavadním životním stylu a rodiče tak získávají nové závazky, omezení. Od rodiče je vyžadována větší míra zodpovědnosti ve vztahu k sobě i k dítěti.
- V závislosti na rodičovské roli se může dospělý jedinec dále osobnostně rozvíjet neboli rozvíjet schopnost vnímání světa jinými očima, zdokonalování emoční a sociální inteligence, rozvíjet flexibilitu a empatii, upřednostňovat osobní potřeby ve prospěch dítěte a dochází k prohlubování schopnosti vytvářet trvalé a hluboké citové vazby.

Avšak rodina vychovávající dítě s postižením disponuje jinou sociální identitou – může být negativně hodnocena okolím, dochází ke změně životního stylu celé rodiny a rodina se snaží přizpůsobit možnostem a potřebám dítěte s postižením. Navíc se k tomu přidává změna chování a postojů všech členů rodiny i vůči širší společnosti. (Vágnerová, 2014)

### 1.2.1 Potřeby rodin v závislosti na potřebách dítěte s postižením

Každé dítě ve svém životě potřebuje zažívat pocity vřelosti, bezpečí a projevování citů vůči jeho osobě, ať už se jedná o dítě zdravé, nebo o dítě se zdravotním postižením. Naopak děti s postižením tyto potřeby vyžadují ve větší míře. Všechny tyto pocity by měly být zajišťovány právě dospělými pečovateli čili rodiči dětí.

Níže jsou uvedeny nejzákladnější potřeby, které prostřednictvím existence dítěte pomáhají k jejich naplňování (Matějček, 2017).

První z možností je potřeba stimulace, kdy člověk má potřebu zásobování nervového systému podněty z okolí. A jelikož dítě přináší do života neustálý projev vzruchů, zábavy, starostí i úzkosti, tak je tato potřeba v určitém slova smyslu naplňována. (Matějček, 2017)

Potřeba učení, která je též docílena pomocí výchovy dítěte. Děti rodičům umožňují zrání k životní moudrosti právě kvůli tomu, že rostou k dospělosti. I starosti s dětmi jsou jakýmsi zdrojem načerpání nových zkušeností. Samotná výchova rodičům pomáhá získávat nové a nové podněty k učení se. (Matějček, 2017)

Další potřebou je potřeba bezpečí a jistoty, která je naplňována především pomocí citových vztahů. V rodině je největší předpoklad přijímání a vracení lásky ze strany dětí k rodiči. Pokud rodina funguje, tak jak má, dítě cítí, že je někdo, kdo ho má rád. Zažívají pocity, že někam patří a někdo je ochrání. Pokud jsou všechny tyto pocity u dětí naplněny, tak jsou ochotny tyto potřeby předávat i rodičům. (Matějček, 2017)

Potřeba společenského uznání, společenské hodnoty a společenského uplatnění se spojuje se sebevědomím. Každý potřebuje, aby byl ve svém životě přijímán a uznáván. A jsou to děti, které dospělým pomáhají k uznání prostřednictvím rodičovské odpovědnosti. Není to jen o tom, že děti potřebují své rodiče, ale právě i rodiče potřebují své děti. (Matějček, 2017)

Poslední potřebou je potřeba otevřené budoucnosti, respektive určité perspektivy, kterou člověk od budoucnosti očekává. A právě výchova dětí je tvořivou činností, kdy vztahy k dětem se přenášejí na vztahy k vnoučatům a koloběh tedy pokračuje. (Matějček, 2017)

U pečujících osob se velmi málo uspokojují potřeby spánku a odpočinku, dále pocity celkové pohody a hmotného zabezpečení. K tomu se ještě přidává neuspokojování potřeb jistoty a bezpečí. V omezeném množství není též naplněna potřeba lásky a sounáležitosti společně s potřebou seberealizace, estetických a kulturních potřeb. (Michalík, 2011; Novosad,

2009) Závěrem tedy vychází, že u rodičů pečující o dítě s postižením, jsou potřeby zmiňované v Maslowově pyramidě potřeb mnohdy limitované, naplňované v menší míře. Z tohoto důvodu je pro zkvalitnění naplňování potřeb u pečujících osob potřeba využívat následující možnosti:

*„a) individuální podpora a pomoc při získávání základních informací zaměřených na to, co se s jeho dítětem děje;*

*b) operativní nastavení a zaučování se do speciální péče o své dítě (konzultace, nácvik, trénink, soustavná práce s informacemi);*

*c) podpora při vystoupení ze stereotypu – vystoupení z kruhu opakující se péče, načerpání síly, odpočinku, inspirace (např. formou vzdělávacích programů, práce v prožitkových svépomocných skupinách, koníčky, záliby, profesního uplatnění apod.);*

*d) individuální podpora vlastní psychické stability, pokud je pro konkrétního jedince nedostupná nebo nevyhovující skupinová práce (psychoterapeutické poradenství, koučink, nácvik);*

*e) podpora rodičovských a výchovných kompetencí při výchově dítěte se zdravotním postižením a jeho zdravých sourozenců;*

*f) nastavení a trénink podpůrných mechanismů při posilování soběstačnosti a samostatnosti dítěte se zdravotním postižením (poradenství, výběr pomůcek, práce s celou rodinou);*

*g) podpora partnerství a soužití v širší rodině (rodinné společenství).“ (Chmelová, 2015, online)*

Na základě psychologických studií Matějček (2017) dokazuje, že dítě s postižením má tytéž základní duševní potřeby jako normální zdravé dítě. Jediné, co se liší je specifická životní situace. A v důsledku této nelehké situace je rodina vychovávající dítě s postižením více ohrožena vnitřním rozpadem.

### *Potřeby v rozmezí narození dítěte až do období 3 let*

Již od počátku jsou potřeby dítěte zaměřeny na získání důvěry ze strany rodiče a naplnění pocitu bezpečí. Nejdůležitějším vztahem v tomto období je vztah k matce či osobě, která o dítě nejvíce pečuje. Dítě se v jejím náručí cítí bezpečně a bezstarostně. Za základní potřeby dítěte v tomto období je považována potřeba svého místa, bezpečí a jistoty. U dítěte s postižením je důležité přijetí ze strany rodiny a bližšího okolí. A dále též zajištění mnohdy nestandardní

zdravotní péče. Dítě s postižením, stejně jako zdravé dítě, potřebuje možnost fyzického kontaktu, ale většinou ve větší míře. Hlavně u nedonošených dětí, které jsou po narození několik dní v inkubátorech, je zapotřebí zvýšení doteků. Dále je velice důležité zajistit dostatečné množství různorodých podnětů, speciální kompenzační, rehabilitační a stimulační pomůcky. Ale za zcela základní a tu, která nesmí za žádných okolností chybět, je potřeba stálého kontaktu s dítětem, vzájemná komunikace a uspokojování jeho potřeby pozornosti ze strany pečující osoby. (Národní centrum podpory transformace sociálních služeb, 2012, online)

Ze strany pečující osoby o dítě s postižením je vyžadováno následující. Rodina potřebuje znát objektivní informace o daném postižení svého dítěte a možnostech léčby a péče. Důležitou součástí je podpora ze strany nejbližších, aby rodina měla pocit, že došlo k přijetí dítěte s postižením. V současné době by bylo vhodné zajistit vstřícnost a ochotu ze strany zdravotnického personálu, a hlavně též většího pochopení. Rodina potřebuje mít pocit, že pečuje o dítě správně. Mnoho rodin potřebuje, kvůli velmi nákladné léčbě či péči dítěte s postižením, být dostatečně finančně zajištěno. Také mít možnost informovanosti o sociálních dávkách a příspěvcích. (Národní centrum podpory transformace sociálních služeb, 2012, online)

### *Potřeby v rozmezí 4 až 6 let věku dítěte*

V tomto období se rodiče dostávají do situace, kdy musí řešit budoucnost dítěte a chtěli by, aby jejich dítě mohlo nastoupit do předškolního zařízení. Ale velice často toto rozhodnutí musí kvůli závažnému zdravotnímu stavu dítěte odložit o jeden až dva roky.

Pro děti v tomto období je za nejdůležitější považována potřeba přijetí jeho jinakosti širší rodinou i okolím. A to v závislosti na častějším začleňování dítěte do společnosti, zejména v souvislosti s jeho nástupem do mateřské školy. Dále je žádoucí vhodné zvolení komunikační techniky a k tomu odpovídající kompenzační pomůcky. Rodina by se měla snažit o stimulační a podnětné prostředí. Čím je dítě starší, tím více potřebuje ocenění a respektování jeho názorů. A v neposlední řadě je potřebné zajištění rozvoje jeho nadání. Při nástupu do školy potřebuje dítě s postižením mnohem více podpory a pomoci ze strany rodiny i školy. (Národní centrum podpory transformace sociálních služeb, 2012, online)

Z potřeby rodin lze uvést jako nejdůležitější potřebu dobrého přístupu ke kvalitním informacím a dalším možnostem. Mít možnost využívat služby poskytující odborné sociální poradenství. Nechat si poradit s výběrem a vhodností předškolního zařízení a následně školního

zařízení pro dítě se zdravotním postižením. Některé rodiny jsou velice rády za příležitosti komunikace s rodinami s podobnými zkušenostmi a za jejich vzájemné sdílení. A zcela nepostradatelná je potřeba úlevy od náročné péče o dítě s postižením – možnost zajistit si čas pro sebe či společný čas s partnerem. (Národní centrum podpory transformace sociálních služeb, 2012, online)

### *Potřeby období od 7 do 15 let věku dítěte*

I toto období je pro rodiče velice náročné v rozhodování. Jejich úkolem je zvážit možnosti péče o dítě v domácím prostředí či využití možnosti ústavní výchovy. Je to nelehké rozhodování, proto by se rodiče neměli bát nechat si poradit od zkušených. A zvážit všechny výhody a nevýhody jednotlivých možností péče.

Do potřeb dětí s postižením v tomto období věku je zařazováno zajištění vhodných podmínek ke vzdělávání – úpravy prostředí školy, organizace výuky, obsahu výuky a individuální přístup k dítěti. Dále v rámci školního zařízení zajistit možnosti podpůrných služeb v podobě asistenta pedagoga či podpory prostřednictvím kompenzačních pomůcek. Je žádoucí pomoci dítěti s postižením zažít úspěch a uznání, aby měl možnost rozvíjet své zájmy, také se začleněním k vrstevníkům. (Národní centrum podpory transformace sociálních služeb, 2012, online)

Přizpůsobování domácího prostředí potřebám dítěte je jednou z potřeb rodiny objevující se v tomto období. Dále to je jako obvykle zabezpečení dostačujícího množství informací o vzdělávání dítěte s daným postižením, pomoc při orientaci v novém prostředí a dobrá komunikace se zaměstnanci školního zařízení. Pro pečující osobu je důležité najít možnost vhodného zaměstnání s vyhovujícími podmínkami pro zajištění potřeb dítěte s postižením. A nakonec i přístup k informacím o sociálních dávkách a příspěvcích, zdravotních pomůckách a jejich úhradě je nutný. (Národní centrum podpory transformace sociálních služeb, 2012, online)

### *Potřeby dětí s postižením ve věku 16 až 18 let*

Uváděné věkové období je významné pro dítě jako období puberty, kdy dítě objevuje vlastní identitu. Zároveň pro toto období vyvstává otázka dalšího vzdělávání na středních školách. Mnoho dětí s postižením je limitováno v důsledku rozsahu a povahy svého handicapu při volbě střední školy.



Dítě s postižením je ve většině případů dlouhou dobu závislé na pečující osobě. Potřebuje však okamžiky podpory v jeho nezávislosti a samostatnosti, aby mělo i možnost navazovat nové sociální kontakty. I dítě s postižením si přeje patřit do určité vrstevnické skupiny. Je vhodné zkusit tuto potřebu naplňovat prostřednictvím školních i mimoškolních aktivit a letních táborů. Mít též možnost soukromí. A možnost začít řešit některé situace samostatně, i přes vědomí neúspěchu. V důsledku toho zažívat pocit podpory a empatie právě v situacích nezdaru. (Národní centrum podpory transformace sociálních služeb, 2012, online)

Rodiny potřebují mít dostupné informace a vědět o možnostech dalšího vzdělávání. Přáním rodin je, aby dítě mělo co nejvyšší možné vzdělání, samozřejmě s ohledem na postižení. Získat rady v oblasti osamostatnění se dítěte, jak zvládnout období puberty a chování dítěte v tomto věku. (Národní centrum podpory transformace sociálních služeb, 2012, online)

### **1.3 Teoretické pojetí otcovství**

Z čistě biologického hlediska je otec definován jako muž, který zplodil potomka, kdy jeho spermie splýnula s vajíčkem ženy. Z pohledu sociálního je otec považován za muže zaujímající vůči dítěti výchovnou a pečující roli. (Bakalář, 2002 in Kunhartová a kol., 2017)

Podle nejnovějších sociologických výzkumů se funkce otce v rodinách výrazně změnila a otcovství se dostává do centra pozornosti. (Možný, 1990; Miller, 2011; Bosoni, 2014 in Mendelová, 2018)

Otec je vnímán jako prostředník poskytující rodině dva základní zdroje – zajišťování finančních prostředků a čas na péči. (Dudová, 2008 in Mendelová, 2018)

Tradiční pojetí vnímalo otce jako živitele rodiny. Proti tomuto pojetí ale stojí tzv. „nové otcovství“, kdy u mužů můžeme pozorovat větší míru emocionálního prožívání, senzitivity, empatičnosti a snahu o zapojení do péče o děti a domácnost. (Grundělová, 2018, online)

Podle Bocchicchio (2007 in Mendelová, 2018) se otcové současné doby stávají aktivnější při podílení se na péči jejich dětí, jejich role se rozšiřují i na vyjádření lásky k dítěti a reagování na jejich potřeby a přání. I na základě výsledků z nedávných výzkumů lze vyvodit závěr, že otcové plní více úkolů v domácnosti, které byly kdysi výhradními povinnostmi matky. (Askari et al., 2010, Bretherton a kol., 2005 in Mendelová, 2018)

V současné době se tedy otcovství stává vztahovým, ale hlavně dobrovolným jednáním. Období od 70. let minulého století v USA a západní Evropě přineslo velký nárůst výzkumů zabývajících se tematikou otců, kteří buď z rodiny odchází, nebo se naopak v rodinách více zapojují. Moderní pojetí otcovství tedy definuje otce jako muže, který je osobně přítomen při péči o dítě a vytváří si s dítětem důvěrný citový, přímý a nezprostředkovaný vztah. (Maříková, 2009)

Mateřství pro ženu představuje celkovou změnu jejího dosavadního života, zatímco u otců se v rovině profesní nemusí ničím odlišovat. Pro některé muže však může po narození dítěte nastat situace, kdy nejsou schopni skloubit svůj pracovní a osobní život. Zpočátku jsou ochuzeni o svůj volný čas, přestávají být středem pozornosti své partnerky, a především se na jejich náladě odráží i spánková deprivace. I přesto, že jsou i otcové, co by rádi svým partnerkám více pomohli a chtěli si s dítětem utvořit vroucný citový vztah, tak nastalá situace pro ně může být stresující a jejich chování a jednání se může měnit. (Vágnerová, 2007)

Badinterová (2005, s. 161) na základě shrnutí několika výzkumných šetření tvrdí, že „*otcovství obecně obšťastňuje více otce, kteří se na péči a výchově dětí podílejí aktivně než ty, kteří se o ně starají málo.*“

## 1.4 Vymezení otcovské role

Vystižení otcovské role v dnešní době není jednoduchým úkolem, jelikož otcové nemají přesně vymezená pravidla a povinnosti, jakož tomu je u role mateřské. Většinou ženu táhne touha po dítěti dříve, než je k tomu přikloněn muž, proto pak muž hledá a učí se způsoby, jak přistupovat k dítěti. Vzájemný vztah otce s dítětem se tedy rozvíjí postupně a pomaleji, než tomu tak je u žen. U žen je vše postaveno na pudové bázi, zatímco muži vycházejí ze společných chvil strávených s dítětem. Právě společný čas a činnosti otce s dítětem jsou pro utváření otcovské role ty nejdůležitější. Otcovská role se však nemůže rozvíjet izolovaně, neboť vše musí fungovat v kooperaci, proto musí vždy navazovat na roli mateřskou. Muži velmi často napodobují chování svých partnerek k dítěti či vychází z předešlých zkušeností, jak se k nim chovala jejich vlastní matka či otec.<sup>1</sup>

---

<sup>1</sup> Zoja, (2005); Lamb a Tamis-Lemonda, (2004); Cummings, Goeke-Morey a Raymond, (2004); Badinterová, (2005); Bretherton, Lambert a Golby, (2006) in Vágnerová, (2007)

Oproti roli mateřské nemusí vždy muž svoji otcovskou roli vnímat jako tu primární, nejdůležitější. U mužů musí nejprve dojít k přijetí otcovské identity vlastní osobnosti, a to se pro některé muže stává velmi náročným úkolem. (Vágnerová, 2007)

Ideálem současné doby je v rámci otcovské role dosáhnout zharmonizování dvou složek – mocenské (autoritářské) a empatické (chápací, podporující). Rodiče by měli sdílet své povinnosti spojené s výchovou a péčí o jejich potomka. (Vágnerová, 2007)

Autorka Šulová definovala ve své publikaci Raný psychický vývoj dítěte hypotézu o odlišení role matky a otce ve vztahu k dítěti. Role matky je založená na zajištění pocitu bezpečí a celkové stimulaci dítěte pro získání nových zkušeností a dovedností. Na rozdíl od otcovské role, která spočívá v povzbuzování dítěte vybojovat si úspěšnou cestu životem i za cenu prožití neúspěchu. (Šulová, 2004)

Dle výzkumu polské socioložky Katarzyny Suwady z roku 2015, který se zaměřoval na modely otcovství v současné době u švédských a polských otců, jsou mužské povinnosti v péči o dítě vyzdvihovány, a naopak zaměření otců na finanční závazky mírně klesá. Je to zapříčiněno i v důsledku rostoucí účasti žen na trhu práce. (Bryan, 2013; Faludi, 2006 in Suwada, 2015) Právě ve švédských zemích se k rodičovství otcové staví jako k rovnoprávné práci. Velmi dobře lze tento rovnoprávný vztah pozorovat v rozhovoru jednoho švédského tatínka, který v rámci výzkumu sdělil následující: *„Jsem rodič společně se svou ženou, ta je též rodičem a .... myslím, že naše práce je sdílet věci, které potřebujeme udělat kvůli našemu dítěti a většinou to sdílíme. Rovněž tak neexistují žádné speciální věci, které mám dělat jako otec nebo ty, co má dělat ona jako matka, ale děláme to společně jako rodiče.“* (Suwada, 2015, s. 473) I podle informací sdělených v rámci výzkumu od polského tatínka by otec měl být doma tak dlouho, jak jen může, aby docházelo v rámci rodiny k určitému spojení. Převážně je to důležité po narození potomka, jelikož *„matka a dítě se spojují prostřednictvím kojení v mnohem odlišném způsobu, než je tomu tak u otce a dítěte.“* (Suwada, 2015, s. 473)

Výsledky výše zmiňovaného výzkumu přinesly srovnání dvou společností, které se od sebe výrazně liší v systému rodinné politiky, kulturní definice otcovství a mateřství, očekávání otců, a rodičovskými postupy. Ve švédských zemích převažuje společná rodičovská domluva a otcové očekávají rovnoprávnost ve všech rodičovských povinnostech. (Suwada, 2015, s. 477)

Na základě poznatků od Heleny Bergman a Barbary Hobson (2002 in Suwada, 2015, s. 478) mají švédští muži správné diskurzivní a ideologické zdroje podporující jejich zapojování do rodičovských rolí a zpochybňují tak tradiční otcovské role. Odlišnost lze pozorovat v případě polských mužů, kdy se v rámci rodinné politiky nepodporuje odklon od tradičních rolí otce. Přáním partnerek je větší zapojení do rodinného života a sdílení domácích povinností stejným dílem, zatímco muži, i přes to, že by chtěli partnerkám vyhovět, tak v důsledku tlaku ze strany jejich státní rodinné politiky jsou nuceni zastávat tradiční otcovské role, které převážně spočívají v zajištění finančního zabezpečení rodiny, což se podepisuje na výrazném omezení trávení času s rodinou. (Suwada, 2015)

Z psychologického hlediska lze pozorovat rozdílné modely při naplňování otcovské role. Každý otec má možnost si vybrat, jakým stylem k otcovství přistoupí. (Novák, 2013).

Ale velký podíl na chování a výběru otcovské role sehrávají dispozice a preference muže. O mužích je obecně známo, že disponují lepšími znalostmi z matematiky, které využívají i při konstrukčních schopnostech, mají lepší prostorovou orientaci. Říká se, že jsou méně citliví, důvěrnější v kontaktu s cizí osobou a mohou být i fyzicky či slovně více agresivnější. (Matoušek, 2003)

Při **rovnoprávném, kooperativním stylu** se otec i matka věnují jak své práci, tak rodině. Otec se snaží věnovat dítěti již od narození. Mohou nastat i některé případy, že otec zůstává na rodičovské dovolené a matka dochází do zaměstnání. Některé rodiny to takto řeší z důvodu lepšího finančního ohodnocení ženy. (Novák, 2013)

Styl, kdy se muž maximálně snaží zajistit finanční zabezpečení rodiny, tudíž práci mnohdy obětuje i svůj volný čas a v mnoha případech se s dětmi tedy vídá až večer, než jdou spát, se nazývá **tradiční, lehce inovovaný styl**. Později rodina dítě převážně finančně zabezpečuje, ale zároveň ho učí, aby se ničeho nebálo a rodiče o všem informovalo. (Novák, 2013)

Začátky lehkého sklonu k rovnoprávnému vztahu můžeme pozorovat u tzv. „**pomáhajícího**“ stylu. Stále přetrvává model, kdy muž je živitel a matka je pečovatelka, ale již se muž začíná více zapojovat do péče o děti a domácnost a dle svých časových možností dětem připravuje program na volný čas. Díky těmto maličkostem se mezi otcem a dětmi vytváří pevný vztah. U tohoto stylu může nastat problém při vzrůstajícím věku dítěte. Dítě již nechce s rodiči tolik podnikat výlety a trávit s nimi každý volný čas. To velice těžko snáší právě tatínkové, kteří se řídili tímto stylem. (Novák, 2013)

Pro maminky velmi neoblíbený styl otcovské role je tzv. **dominantní (mentorský) styl**. Spočívá v tom, že maminkám velmi často zasahují do výchovy tím, že jim radí, ale prakticky se do výchovy nezapojí. Jsou to takoví věční teoretici. V tomto případě starší děti již tatínky mohou upozorňovat, že o jejich nevyžádané rady nemají zájem. (Novák, 2013)

Dle autorky Šulové (2004) otec ve vztahu k dítěti zastupuje několik rolí a pomáhá mu ke správnému rozvoji. Níže se autorka pokusí uvést a lehce popsat některé z nich.

V rámci společných her otec dítě učí a podněcuje k schopnostem, které se mu budou hodit v pozdějších obdobích života – respektive ke schopnosti přizpůsobovat se novým, nečekaným situacím a připravovat dítě na možná nebezpečí, kterým může čelit ve skupině vrstevníků. (Šulová, 2004)

Dalším faktorem otcovské role ve vztahu k dítěti je vliv na přijetí pohlavní odlišnosti. Již dítě raného věku potřebuje rozeznávat odlišné fyzické rysy i jednání dvou odlišných pohlaví. (Šulová, 2004)

Na základě výzkumů uváděné autorkou Šulovou (2004, s. 139) bylo dokázáno, že otec je pro dítě „významnou attachmentovou osobou, projevuje specifické verbální i neverbální komunikační chování, ovlivňuje jazykový vývoj obecně, ovlivňuje vývoj pohlavní identity, způsob interakčního chování dítěte.“

## 1.5 Ideální otec

Řada vědeckých bádání zaměřených na sledování vztahu otce a kojence během jeho prvních 6 měsíců prokázala, že otcové se umějí o děti postarat stejně dobře jako matky. Jsou schopni se svým dítětem dosáhnout navázání stejného koexistenčního vztahu jako matky. (Badinterová, 2005)

Z průzkumu psycholožky Goetzové lze shrnout následující povahové rysy otců, kteří měli velmi dobré vztahy se svými dětmi. Podle výsledků výzkumného šetření bylo pro otce největší prioritou být tady pro své děti, tudíž jim prokazovali svoji náklonnost, svoji lásku a ničím nepodmiňovali její přijetí. Co nejvíce svého volného času trávili se svými dětmi a dávali jim i upřímně najevo, že s nimi rádi tráví čas. Svým partnerkám projevovali lásku a respekt, čímž dětem předávali správné hodnoty, ochraňovali své děti a snažili se je zapojit do rodinných diskuzí. (Goetz in Bakalář, 2002, s. 162)

Profesor John Snarey se ve svých studiích zabýval třemi vitálními oblastmi dětského vývoje (sociálně-emoční, intelektově-akademickou, a tělesně-sportovní) a na základě podpory

těchto oblastí dokazoval, že otcovská péče o rodiny je velmi prospěšná nejen pro ně samé, ale i pro jejich potomky a další generace. Ukázky pro různé typy podpory v životě dětí ze strany otce podle Johna Snareye jsou popsány v níže uváděné tabulce. (Bakalář, 2002)

Tabulka 1 - Typy podpory otcovské péče během dekády dětství

<b>Podpora sociálně-emočního rozvoje</b>	<b>Podpora intelektově-akademického rozvoje</b>	<b>Podpora tělesně-sportovního rozvoje</b>
Kolébá před spánkem	Opatří didaktické hračky	Vezme k lékaři
Uklidní dítě, bojí-li se tmy	Hraje si s dítětem a reaguje na jeho zvuky	Drží láhev, krmí
Vezme na návštěvu k příbuzným	Předčítá dítěti	Hraje pohybové hry
Hraje hry jako schovávanou	Hraje hry se slovy	Vymění plenky
Provází při oslavách Halloweena	Vezme do muzea pro děti	Učí plavat
Připraví oslavu narozenin	Vezme do knihovny, knihkupectví	Vezme do obchodu pro první baseballovou rukavici
Věnuje dítěti čas před spaním	Poradí se s učitelem	Připraví dětskou snídani
Vezme dítě na večerní rutinní aktivity	Sleduje průběh domácích prací	Vede záznamy o očkování
Doprovodí do kostela stejně jako na výlet	Změní bydliště, aby dítě mohlo chodit do lepší školy	Povzbuzuje dítě, aby používalo „chodítka“
Vezme na nedělní vyjížděku	Zařídí výuku hudby	Vezme na hodiny gymnastiky, bruslení apod.
Vybídne dítě, aby si pozvalo domů kamarády	Předplatí dítěti časopis	Učí jezdit na kole
Podpoří dítě při vstupu do skautu	Naučí, podle čeho se poznají různí ptáci, souhvězdí apod.	Učí, jak driblovat při košíkové

Převzato ze Snarey (1993, s. 46 in Bakalář, 2002, s. 163)

Výše uvedené informace v tabulce lze aplikovat i u otců podílejících se na výchově dítěte s kombinovaným postižením. Z důvodu různých kombinací postižení se potřeby dětí a jejich rodin liší od normální populace, ale i přesto jsou základní potřeby mnohdy totožné. Tatínkové si mohou najít svůj druh podpory jejich potomka v upravené míře. Může to být například podnikání společných výletů, informování se o vývoji svého dítěte a případně zájem o jeho školní dovednosti, trávení volného času a vymýšlení společných aktivit, doprovázení na terapie či zájmové kroužky apod. Je to však vždy s přihlédnutím na zdravotní stav dítěte a jeho možnosti. Mohou to být tedy pouhé maličkosti, ale i tyto drobnosti v dítěti vzbudí pocit bezpečí a pocit zájmu o jeho osobu, což je pro děti s postižením velice důležité a může to mít i vliv na jeho vývoj.

## **1.6 Význam otce ve vztahu k dítěti**

Pro správný rozvoj dítěte již raného věku v rámci rodinného uspořádání je důležité zastoupení rodičovské dvojice, jejíž hlavní funkcí je, prostřednictvím přirozených sociálních aktivit, předat dítěti určitou formu uceleného modelu chování dvou pohlaví. Pro dítě je důležité, aby mu byl zajištěn každodenní dostatečný kontakt s oběma rodiči, aby již od počátku mohl rozeznávat rysy obou pohlaví. (Šulová, 2004)

Stejně jako výše zmíněná si autorka myslí, že otec by měl být nenahraditelnou součástí rodiny, aby mohlo dítě přejímat i jiný pohled na svět a přebírat charakteristické rysy chování ze strany otce. Lze to uvést na příkladu, kdy se matky snaží poskytnout dítěti blízkost, tělesný i oční kontakt a zaměřují se na zajištění pohodlí pro dítě. Tatínkové se spíše pouští do aktivit, kdy s dítětem mohou objevovat nové věci a experimentovat. (Šulová, 2004)

Uvedený příklad byl potvrzen při výzkumu Le Camuse z roku 1994 zaměřujícího se na analyzování chování dvouletého dítěte s oběma rodiči v čekárně u lékaře. Z videonahrávek bylo patrné, že pokud chtělo dítě něco objevovat či pomoci, tak se ve většině případů obrátilo na otce, zatímco při pocitu nejistoty, hladu či při poranění inklinovalo k náruči matky. (Šulová, 2004, s. 138)

Mnoho autorů zabývajících se problematikou rodiny a výchovy dětí ve většině případů zmiňují pouze mateřskou funkci ve vztahu k dítěti a otcovská se mnohdy opomíjí. Odvíjí se to již od pradávna, kdy pouze matka výhradně pečovala o dítě. Během těhotenství si matky s dítětem vytvoří intimní vztah a na svoji roli se mohou lépe připravit. Zatímco otcové to mají trošičku složitější, jelikož na svém vlastním těle nemohou pozorovat vývoj nového

života a mnohdy se na svou novou funkci nestačí ani připravit. Ale sociologické výzkumy v posledních letech přinesly rozdílné výsledky ohledně změny funkcí otce v rodině. V dnešní době tatínkové velice rádi tráví svůj volný čas se svými dětmi, je to tedy odklon od dřívějšího smýšlení, kdy se otcové snažili co nejlépe zaopatřit rodinu, tudíž jejich zainteresovanost směřovala mimo rodinu. (Vágnerová, 2007) I podle slov Matějčka (1986, s. 58): „otec je dnes mnohem více vychovatelem dítěte než kdykoliv dříve. Už proto, že se s ním dostává do intimního styku takřka od prvních dnů, má možnost formovat od samých počátků stavbu jeho osobnosti, a že při novém rozdělení úloh v rodině přebírá celou řadu prací dříve vysloveně „ženských“. Dnešní otec nemá tedy tolik práce s obživou rodiny...“

Zapojení se do péče o dítě a zajištění si dostatečného času pro hraní si s dítětem je velmi důležitým aspektem pro budování vzájemné vazby, ale zároveň napomáhá otcům i k celkovému obohacení jejich otcovské osobnosti a otcové též rozvíjejí další kompetence z oblasti emoční a sociální inteligence. Výše zmíněné kompetence lze bezpochyby získat i ze vztahu s partnerkou či dalšími lidmi, ale dítě nárokuje větší míru angažovanosti a citového zapojení, což dopomáhá k účinnějšímu a rychlejšímu rozvoji. (Lamb and Lewis in Vágnerová, 2007)

V jednotlivých fázích vývoje dítěte je upřednostňována role matky a většina pramenů vychází z teorií o vytváření vazby mezi matkou a dítětem. Příkladem je studie sebepojetí ovlivňovaná kvalitou vztahu dítěte s matkou od M. Mahlerové, která definuje 4 důležité fáze rozvoje Ega dítěte od narození do 3 let nebo to může být spojení psychoanalytického a etologického přístupu reprezentovaného J. Bowlbym, který se zabýval emoční vazbou dítěte s matkou (neboli tzv. připoutáním – attachmentem). Na Bowlbyho teorii navázala M. Ainsworthová, která ve svém výzkumu zkoušela reakce dětí na opakovanou a krátkodobou separaci od matky, jejímž cílem bylo zjistit vztah dítěte s matkou. Výsledkem jejího snažení jsou tři typy vazby mezi dítětem a matkou. (Vágnerová, 2005, s. 41–43)

Zapomíná se tedy na otce jakožto důležitou součást života dítěte, protože i otec se podílí na celkovém rozvoji dítěte, a to již od prenatalního vývoje dítěte. Otec svému dítěti zprostředkovává odlišné zkušenosti a dovednosti, které mu matka není schopna předat a které jsou pro správný vývoj dítěte důležité, ať už se jedná o dítě zdravé či se zdravotním postižením. Proto se v následujících podkapitolách autorka pokusí ve zkratce popsat význam otce v jednotlivých etapách vývoje dítěte.



### 1.6.1 Význam otce v prenatálním období vývoje dítěte

Za strůjce formování osobnostních charakteristik dosud nenarozeného dítěte je považována spíše matka, která dítěti předává základní zdroj podnětů a poznatků. Ale významnou roli během těhotenství matky hraje též otec, a to zejména svým vztahem k partnerce, který působí na průběh těhotenství, vyladění ženy, rovnováhu a převažující psychické stavy. Zároveň i otec působí na zatím nenarozené dítě určitým vztahem, který si k němu vytváří. (Šulová, 2004)

V tomto období se více angažuje žena, jelikož má prostřednictvím vývoje plodu v jejím těle větší možnost zapojení a spojení s dosud nenarozeným dítětem. Již od počátku těhotenství si žena utváří individuálně specifický vztah k dosud nenarozenému dítěti. Zpočátku není konkretizovaný, ale později se diferencuje a individualizuje. (Šulová, 2004)

Oba z budoucích rodičů prochází během těhotenství ženy významnými změnami a přehodnocením svých rolí. Začínají postupně pozměňovat jejich vzájemný vztah a dosavadní styl života. I přesto, že matka je s dítětem spojena ve větší míře, tak přesto oba z rodičů ovlivňují genetický a psychický vývoj jejich dosud nenarozeného dítěte. (Šulová, 2004)

Prokázalo se, že význam otce pro dosud nenarozené dítě je spatřováno v působení na matku dítěte, v jeho celkovém pozitivním vyladění směrem k dítěti, ale i v přímém kontaktu s dítětem. Potřeba přímého kontaktu ze strany otce je pro dítě velmi doporučující. (Šulová, 2004)

### 1.6.2 Význam otce v novorozeneckém období vývoje dítěte

Hlavním úkolem muže v tomto období vývoje dítěte je zajišťování pomoci a podpory matce při péči o dítě. Stejně jako v průběhu těhotenství se otec snaží o povzbuzování v emocionální oblasti ženy, snaží se svoji partnerku naslouchat a povzbuzovat její sebedůvěru. Stejně jako matce dítěte, tak i novorozenci dodává prostřednictvím svého zapojení do péče pocit jistoty a bezpečí. Role se však i obrací, muži taktéž potřebují od ženy určitou míru podpory. Otcové po narození potomka mohou mít pocity nejistoty a pochybností ohledně svých schopností postarat se o dítě. V tomto ohledu mohou pomoci na oplátku ženy, které muže utvrdí, že jsou dostatečně schopni postarat se o jejich děťátko. (Rotreklová, 2005)

Dítě se již v tomto období učí rozpoznávat otce a matku, jinak na ně reaguje. Důležité je, aby se otec již od narození stal aktivním v péči o své dítě, neboť to má kladný vliv

na pozdější utváření jeho poznávacích, pohybových i sociálních dovedností. (Václavová, 2004 in Rotreklová, 2005)

### 1.6.3 Význam otce v kojeneckém období vývoje dítěte

Dítě kojeneckého věku již v druhé polovině prvního roku svého života je způsobilé diferencovat i mezi známými lidmi. Z tohoto důvodu je důležité, aby byl otec dítěti na blízku a stal se tak pro svého potomka osobou blízkou. V tomto období se otec zapojuje do péče o dítě prostřednictvím hry, méně často mu poskytuje základní péči. Hra dítěte s otcem bývá ve většině případů aktivnějšího a pohybového rázu. Můžeme i pozorovat odlišné chování otce k synovi a dceři. V kojeneckém věku matka stále představuje jakýsi kontrolní orgán pro otce ve vztahu k dítěti, velmi často matka instruuje otce o jeho činnosti a chování k potomkovi. Otec má tedy omezenou míru vlastní volby při jednání a chování k dítěti. (Vágnerová, 2005)

Pozitivní stránkou ve vztahu otce a dítěte kojeneckého věku může být jakási forma ochrany, která by nastala v případě, že matka dostatečně neuspokojí dětské potřeby, pak by tuto roli mohl přebrat otec. Ideálním řešením je jistý a bezpečný vztah dítěte s oběma rodiči. (Vágnerová, 2005)

### 1.6.4 Význam otce v batolecím období vývoje dítěte

V tomto období vývoje dítěte jsou otcové svými potomky vnímáni jako bytosti oživující jejich den a dopřávající jim zábavu a nové zkušenosti. Při vzájemném působení otce na dítě převládá tělesná stimulace a společná hra aktivnější formy. Otcové též rozdílně volí hračky, a to především hračky technického typu, které využívají při hře s dítětem. Tatínkové se již v tomto věku snaží o začátek nastavování hranic a dodržování určitého řádu. Jejich záměrem je podpora dítěte v jeho samostatnosti a pomoci dítěti prosadit se v rámci rodiny i mimo ni. (Vágnerová, 2005)

V tomto období otcové zrcadlí svým potomkům model mužského chování. Zejména ve vztahu k synovi, kdy se mu snaží vštípit své představy o mužské roli. (Vágnerová, 2005)

V ideálním případě, kdy otec tráví s dítětem dostatek času, tak se mezi nimi vytváří stejná vazba, jakou má dítě s matkou. Již v batolecím věku děti potřebují i citové provázání a kontakt s otcem. Je prokázáno, že děti, které měly navázaný uspokojivý citový vztah

s oběma rodiči, byly pak v pozdějším věku jistější, samostatnější a jejich chování vykazovalo vyzrálou. (Vágnerová, 2005)

### 1.6.5 Význam otce v předškolním období vývoje dítěte

Ve funkčních rodinách můžeme pozorovat určitou míru komplementarity rodičů, kteří se navzájem ve výchově a přístupu k dítěti doplňují. V tomto období stále matka zůstává v pozici pečovatelky a ochránitelky. A dítě se již začíná odtrhávat z tak těsné vazby na matku, kterou si s ní vytvářelo během několika předešlých let. Zatímco tatínkové jsou v pozici vedlejšího rodiče a většinu výchovy nechávají na matce dítěte. Otcové s dětmi z větší části sdílejí svůj volný čas prostřednictvím výletů a her. A méně s dětmi mluví o případných problémech. I v tomto období lze pozorovat určitou diferenciaci chování otce vůči pohlaví dítěte. (Vágnerová, 2005) Bylo dokázáno, že na chování otce k dítěti má vliv kvalita partnerského vztahu, sociální, osobní či aktuální faktory. Záleží tedy na zájmu otce o své dítě, pozitivitě rodinného prostředí, společenských zvyklostech či do jaké míry matka vyžaduje, aby se otec dítěti věnoval. (Lamb a kol., 2004 in Vágnerová, 2005)

### 1.6.6 Význam otce ve školním období vývoje dítěte

Stejně jako v předešlých obdobích je role otce spíše doplňující při působení matky na dítě a v některých případech může urovnat případné problémy. Děti v tomto věku otce chápou jako nositele různých poznatků a zkušeností, které jim během společných her předá. Mnohdy je pro děti velkou podporou v oblasti soběstačnosti a samostatnosti a podněcuje je k výzvám, aby se nebály zkusit něco odlišného, něco, co zcela neznají. Ve většině rodin je otec považován za mnohem větší autoritu, než je matka. Otec se snaží nastolit určitá pravidla a aby se je děti učily respektovat. Bylo prokázáno, že pokud se tatínkové svým dětem věnovali, tak děti pak byly lépe přijímány společenským prostředím, více si důvěřovaly a přijímaly zodpovědnost za své chování. (Vágnerová, 2005)

### 1.6.7 Význam otce v období dospívání

Podle Geckové a kolektivu (2000 in Vágnerová 2005) se role otce velmi mění. Otec se stává důležitou osobou převážně pro chlapce, méně pak pro dívky. Vztah otce a syna v tomto období lze vystihnout důrazem na mužskou identitu, kdy se mění tělesné proporce syna. Může se tedy stát, že syn svého otce přeroste, stává se obratnější, silnější, a to vše se odráží na proměně vztahu. Dospívající syn má již větší tendence se osamostatnit, z tohoto důvodu

se oslabuje vyhledávání společných chvil s otcem. Syn ke vztahu k otci vyžaduje podpoření jeho sebevědomí a pocit, že se na otce může kdykoliv spolehnout. (Vágnerová, 2005)

Vztah otce a dospívající dcery bývá pro otce v tomto věku více složitější než se synem. Jsou rozpačití a nejistí ohledně chování k dospívající dceři. Dívky v tomto věku nejraději experimentují se svou ženskou identitou a na otcích zkoušejí jejich reakce a chování, které v nich tyto experimenty vyvolají. Je prokázáno, že pokud byl vztah emocionálně uspokojený a přítomnost otce po celou dobu dětství, tak dospívající dívka dokáže lépe zdokonalovat její ženskou individualitu. (Corneau, 2000 in Vágnerová, 2005)

## **2 Podpůrné prostředky pro zvládnutí náročné péče o dítě se zdravotním postižením**

Tato kapitola se zaměřuje na náročnou životní situaci rodičů pečující o dítě se zdravotním postižením. Zaměřuje se na celkový proces přijímání informací o zdravotním postižení dítěte ze strany rodičů i ze strany odborníků, na uvedení několika možných pocitů a postojů rodičů k situaci a celkové ovlivnění jejich dosavadního života. Jsou zde popsány i určité fáze při vyrovnávání se s náročnou životní situací, kterými si rodiče jednotlivě procházejí.

Pro zvládnutí tíživé situace mohou rodiče využívat jednotlivé formy copingových strategií ke zmírnění dopadů na rodinu či rodiče samotného a efektivního zvládnutí situace, které jsou v následující kapitole definovány.

Na závěr jsou uvedena některá doporučení rodičům pro úplnou soudržnost jejich rodinného fungování a zachování dobrých vztahů v rodině, ale i na udržení psychické a fyzické pohody jich samotných.

### **2.1 Proces přijetí informace o zdravotním postižení dítěte a fáze vyrovnávání se s tíživou situací**

Přijetí informace o postižení vlastního dítěte není lehké v jakékoliv fázi, ať už se to rodina dozví během těhotenství, po narození či v průběhu vývoje dítěte. Vždy se členové rodiny ocitnou v situaci, kdy začíná období nejistot, zklamání, bezmoci a pochybování o svých schopnostech ve vztahu k dítěti. Má to i velký vliv na partnerský vztah mezi rodiči. Výchova dítěte s postižením se pro ně stává životní zkouškou. Buď se jejich vztah ještě více stmelí, nebo naopak dojde k rozpadu rodiny.

M. Thurmair (1990 in Vítková, 2006, s. 100) vymezuje, že „*postižené dítě představuje pro rodinu zátěž jak na úrovni věcné, tak emocionální. Na jedné straně odpovídající péče vyžaduje vysoké finanční náklady a časové nároky, na druhé straně prožívání současného stavu dítěte vede k emocionální zátěži.*“ G. W. Lauth (1986 in Vítková, 2006) k následujícímu připojuje i sociální zátěž, kdy se rodina musí vypořádat s častými pobyty v nemocnici, existenčními konfrontacemi s okolím, s omezením jejich dítěte apod.

Traduje se, že otcové častěji, nežli matky zaujímají odmítavý postoj vůči svému dítěti s postižením. Vychází to z psychologického hlediska, kdy muž jakožto vůdce rodiny

se těžko smiřuje s myšlenkou, že nedokázal zplodit zdravého potomka. Vnímá to jako své osobní selhání vůči své rodině. (Bazalová, 2014)

Jak uvádí Vágnerová (2014, s. 158): „*Narození postiženého dítěte představuje zátěž, obvykle neočekávanou, a vyvolává nejistotu ve vztahu k budoucnosti. Představuje trauma vyplývající z přesvědčení o selhání v rodičovské roli.*“

Rodiče se velmi často s dítětem ztotožňují, proto mohou mít pocity méněcennosti a snížení sebedůvěry pramenící z toho, že nedokázali přivést na svět zdravého potomka. Reakce otce a matky na postižení svého dítěte se mohou lišit v závislosti na jejich roli či s ohledem na postoje společnosti, které nebývají vždy kladné. Reakce rodičů ve vztahu ke svému dítěti s postižením může přinášet i extrémní situaci, a to možnost zastávat tzv. hyperprotektivní přístup, kdy péče rodičů o dítě je až na hranici přehnanosti či odmítnutí vlastního potomka. (Vágnerová, 2014)

Jak uvádí mnoho odborných publikací existují určité fáze vyrovnávání se se skutečností postižení svého dítěte, kterými si rodiče prochází během svého života. Budou uvedeny v následujících odstavcích. Délka trvání jednotlivé fáze je velmi individuální, každý potřebuje svůj čas na prožití jednotlivé fáze. Též se to může lišit v případě vrozeného a získaného postižení.

První reakcí při zjištění odlišného zdravotního stavu dítěte je **fáze šoku a popření**. Během této fáze rodiče prochází obdobím, kdy si nedokáží připustit fakt, že jejich dítě není zcela zdravé, je to forma jakési obrany jejich vlastní psychické rovnováhy. Rodiče se vyrovnávají se zátěží, kterou neočekávali a nebyli na ni připraveni. Během této etapy se objevují silné emoční reakce ze strany rodičů, někteří situaci popírají, jiní naopak hledají viníka. Záleží i na způsobu podání informace ze strany odborníků a na době, kdy jim byla tato zpráva sdělena. Na začátku tohoto období rodiče nechtějí být informováni o možnostech další péče, jelikož potřebují čas na smíření se s danou situací. Později dochází k částečnému přijetí informací a existence postižení u jejich dítěte. (Vágnerová, 2014; Vágnerová, 2004; Bazalová, 2014)

Následujícím obdobím vyrovnávání se s neočekávanou situací je tzv. **fáze bezmocnosti**, kdy rodiče přepadají pocity viny ve vztahu k sobě samým a dítěti či pocity hanby ve vztahu k reakcím společnosti. Rádi by chtěli přijímat určitou pomoc a podporu, ale neví, co by to mělo obnášet. A zároveň mají strach, že budou společností, svými blízkými a přáteli zavrženi. (Vágnerová, 2014; Vágnerová, 2004; Bazalová, 2014)

Na to navazuje třetí fáze s označením **fáze postupné adaptace a vyrovnání se s problémem**, která je závislá na racionálních a emocionálních faktorech. V tomto období si rodiče již srovnali své priority a začínají mít zájem o další informace vztahující se ke speciální péči o jejich dítě. Velmi často se snaží dopátrat příčin vzniku postižení. V souvislosti s řešením této otázky u rodičů mohou ještě přetrvávat pocity smutku, deprese, úzkosti, strachu, hněvu apod. Rodiče se snaží se situací bojovat a využívají i různých obranných mechanismů. Únikovou reakcí tohoto období může být umístění dítěte do institucionální péče. (Vágnerová, 2014; Vágnerová, 2004; Bazalová, 2014)

Čtvrtým a přechodným obdobím je **fáze smlouvání**. Rodiče už většinou zcela přijali fakt, že jejich dítě nebude nikdy zcela zdravé, ale v tomto období se zaměřují na dosažení alespoň menších pokroků ve vývoji jejich dítěte. Pro rodiče tak může nastávat etapa dlouhodobého stresu spojeného s únavou a pocity bezvýchodnosti, kdy se nedaří dosahovat takových výsledků, ve které doufali. Smyslem tohoto období je vyjádření určité naděje. (Vágnerová, 2014; Vágnerová, 2004; Bazalová, 2014)

Poslední fází je tzv. **fáze realistického postoje**, kdy rodiče postupně přijímají jejich dítě takové, jaké je. Jejich plány začínají nabírat střízlivější a reálnější podobu. Ke smíření s postižením vlastního dítěte však nemusí dojít všichni rodiče. Jejich postoj k postižení může kolísat v závislosti na vývoji dítěte, případně na počátku nově vzniklých potíží. (Vágnerová, 2014; Vágnerová, 2004; Bazalová, 2014)

V souvislosti s přijetím situace postižení u dítěte existují tři modely reakcí rodičů na nastalou a neočekávanou situaci. Prvním uváděným je **model chronické bolesti nebo utrpení**, při kterém mohou rodiče zažívat smutek i v pozdějších letech života dítěte, i přesto, že už se očekávalo dostatečné vyrovnání se se situací. **Model osobního konstruktů** se orientuje převážně na kognitivní interpretace a emoce zůstávají potlačeny. Rodiče si tak vytvářejí představy o budoucím vývoji jejich dítěte, které vychází z jejich zkušeností. Rodiče se snaží zajistit veškeré speciální potřeby dítěte s postižením a dochází tak k přehodnocování jejich životních cílů. Převažují však pocity nesmyslnosti a bezmoci či pocity selhání až méněcennosti. Právě tyto pocity jsou velmi známé rodičům dětí s těžkým zdravotním postižením a mohou být ještě zesíleny v souvislosti s nekorektním jednáním odborníků. To vše spadá již do **modelu nesmyslnosti a bezmocnosti**. Velký důraz je kladen na vliv sociální interakce na reakce rodičů a partnerství mezi rodiči. (Černá a kolektiv, 2009).

Pro vyrovnání se s náročnou situací rodina zpočátku využívá stávající zdroje a strategie, které přejala ze zkušeností. Tyto strategie řešení jsou definovány jako aktivní procesy, kdy se rodina snaží zaměstnat pro zvládnutí, přizpůsobení a vyřešení situace. Zprvu to rodina řeší snížením počtu nebo intenzity požadavků, které se k jejich situaci vztahují. Například tak, že matka opustí své zaměstnání, aby se naplno mohla postarat o jejich dítě se zdravotním postižením. Může též posilovat své stávající či nově vznikající sociální vazby a snažit se o udržování a zvyšování soudržnosti rodiny. K vyrovnání se se situací může docházet i za pomoci kognitivního hodnocení zaměřeného na změnu významu situace čili situaci přijmout a udržovat si optimistický výhled. (Taanila et al., 2002)

Podle Zdeňka Matějčka mezi podstatné faktory pro vyrovnání se a přijetí dítěte s postižením patří povaha rodičů, stávající systém jejich hodnot a dosavadní životní zkušenosti. (Fitznerová, 2010)

Pro rychlejší vyrovnání se s nastalou situací může pomoci i dostatečná informovanost rodiny a podpora v oblastech medicínských, pedagogických, psychologických a sociálních. Rodiče se pak necítí tak sami a bezmocní, pokud vědí, že mají možnost se na někoho obrátit. (Bazalová, 2014)

Přijetí existence postižení u vlastního dítěte však není dokončeným jevem, jak uvádí ve své publikaci Marie Černá a kolektiv (2009, s. 131): „*Přijetí však neznamená, že rodič netrpí, spíše to, že akceptuje realitu a ví, že ji nelze změnit.*“

Langmaier a Krejčířová (2006 in Kunhartová a kolektiv, 2017, s. 25) popisují podmínky pro úspěšnější přijetí zdravotního postižení dítěte rodiči. Rozlišují následující kategorie:

- snažit se zachovat normální rodinné fungování (udržovat dobré vztahy s rodinou a přáteli, plánovat denní aktivity a volný čas celé rodiny apod.),
- snažit se vyřešit problémy v rodině,
- neuchylování se k výrazným změnám, pokud to situace nevyžaduje (například změna bydliště, zaměstnání atd.),
- uvědomování si, že péče o dítě s postižením má vliv na manželské soužití,
- snažit se o otevřenost ke změnám, novým věcem,
- snažit se co nejvíce podporovat dítě s postižením a zajišťovat mu podněty k rozvoji,
- snažit se nepřehlížet potřeby zdravých sourozenců,
- snažit se o komunikační debaty o postižení dítěte s užší i širší rodinou,



- spolupracovat s odborníky či organizacemi a zařízeními pro děti s postižením.

## 2.2 Sdělení diagnózy rodičům dítěte ze strany odborníků

Ve většině případů rodina po sdělení diagnózy potřebuje formu psychické podpory, poté následuje pomoc finančního, informačního a emocionálního rázu. V rámci výzkumného šetření se autorka v rozhovorech velmi často setkávala s negativní odpovědí týkající se sdělování diagnózy dítěte. Ukazovalo se, že často zdravotní personál nejednal empaticky, rodina pak byla ještě více rozhozena a její obavy se prohlubovaly.

Samozřejmostí zdravotního personálu je pravdivě informovat rodiče o závažnosti zdravotního stavu jejich dítěte s ohledem na prognózu. Lékaři by tak měli jednat podle etických pravidel, ale i s určitou mírou psychologického vedení, aby rodič pociťoval důvěru a mohl tak informaci lépe zpracovat. Měli by i vybírat vhodný čas a prostor pro sdělování nepříjemných zpráv.

V následujících dvou odstavcích by autorka ráda zmínila správný postup sdělování nepříznivé zprávy z úst odborníků. Profesor Jan Vymětal ve své publikaci uvádí tři kroky, které by se měly dodržet při sdělování špatné informace jiné osobě (v níže uvedeném se nejedná o informaci extrémně špatnou). Prvním bodem je hned na začátku rozhovoru sdělit bez přípravy negativní zprávu, nezacházet do detailů, ale zdůvodnit vyslovené. V dalším bodě je na odborníkovi, aby pomohl osobě, které negativní zprávu sdělil, vyrovnat se se situací. Odborník se snaží dovysvětlit a reflektovat dalšími informacemi a působí na příjemce informace uklidňujícím dojmem. Poté, co osoba, která přijala špatnou zprávu, částečně svoji frustraci zvládá, tak nastupuje poslední krok, kdy odborník s dotyčnou osobou řeší důsledky, které plynou z negativní zprávy. Většinou se situace na místě nevyřeší, ale je potřeba, aby příjemce zprávy měl pocit, že na to není sám a byl si vědom, že existuje přijatelná alternativa. (Vymětal, 2010)

Při oznámení již těžší a ve větší míře nepříznivé informace by odborník měl postupovat následovně. Nepříznivou zprávu by měl sdělovat ten, kdo má největší důvěru a autoritu pro příjemce, bývá to především ošetřující lékař. Informace by měla být předána všem, kterých se situace týká. Samotná negativní zpráva by měla být samozřejmě pravdivá a stručná. Dotazy by pak měly být zodpovězeny podrobněji, konkrétněji a hlavně tak, aby tomu dotyčný dokázal porozumět. Příjemce informace by si z rozhovoru s odborníkem

měl odnášet to, že se na něj může ve všem spolehnout. Lékař by měl být autentický a empatický, za žádných okolností neosobní, distantní a autoritativní. (Vymětal, 2010)

Postup sdělování nepříznivé zprávy rodičům dítěte s postižením by měl vypadat následovně. Zpráva by se rodičům měla sdělit co nejdříve a oběma současně. Stejně jako v předchozím odstavci by zprávu měla předávat osoba, která u rodičů evokuje vysokou důvěru a autoritu. Při počátečním rozhovoru lékař informuje rodiče o podstatě problému a další perspektivě. Sdělí pouze ty informace, které jsou dosud známé a zbytek se vyřeší na dalších setkáních. Sdělení musí obsahovat část, kdy se rodičům sdělí, co mohou pro své dítě udělat. Lékař by si měl zajistit i dostatek času pro sdělení, aby rodiče měli možnost doptat se. Ke konci by odborník neměl opomenout, že se na něj rodiče mohou kdykoliv a s čímkoliv obrátit. Pokud má informace o svépomocných rodinách či organizacích, které by rodině mohli pomoci, měl by rodičům kontakt předat. (Vymětal, 2003)

### **2.3 Vymezení copingových strategií a obranných mechanismů pro dosažení psychické a fyzické pohody**

Níže uvedená podkapitola bude pojednávat o tzv. copingových strategiích využívaných při těžkých stresových situacích. Z tohoto důvodu bude úvodem objasněn význam těchto pojmů. Doktor Kliment ve své publikaci (2014, s. 21) definuje výše zmíněné pojmy následovně: *„copingová reakce je přirozenou a vědomou odpovědí individua s cílem zamezit (zabránit), eliminovat (postupně snižovat) či zmírnit dopady požadavků typu stresoru na jedince nebo vytvořit, doplnit, posílit zdroje jedince daný typ požadavků efektivně zvládat. Cílem zvládací odpovědi je předejít újmě na úrovni organismu, jedincovy psychiky nebo újmě zasahující jedincův sociální prostor.“* Obecně řečeno se tedy jedná o schopnost jedince reagovat na stresové situace určitým způsobem. Paulík (2010 in Kliment, 2014, s. 24) udává, že *„copingový styl představuje relativně neměnné vzorce prožívání a chování jedince ve stresových situacích. Jedná se zejména o tendence jedince hodnotit situaci určitým způsobem a reagovat na ni v obecném smyslu.“*

Prostřednictvím copingových strategií se jedinec nacházející se v těžké zátěžové situaci snaží nalézt určitý cíl, zaměřit se na dopracování se k pozitivní změně nebo smíření se se situací, která zcela změnit nelze. Copingová situace tedy pomáhá zlepšit celkovou bilanci jedince za pomoci změny situace či změny postoje k situaci. (Vágnerová, 2014)

Autoři uvádějí různé úrovně zvládnání stresových situací. Příkladem může být dělení od Schwarzera, Schwarzer (1996 in Kliment, 2014) udává základní dimenze zvládnání neboli copingu, kam spadají příklonové a odklonové odpovědi ve stresových situacích. Naopak Folkmanová a Lazarus (1980 in Kliment, 2014) za základní úrovně považují copingové strategie zaměřené na problém nebo orientované na emoce. Zatímco výše uvedení autoři své strategie navzájem propojují, tak Skinnerová a kolektiv (2003 in Kliment, 2014) kategorizují copingové strategie do čtyř úrovní, a to na adaptivní procesy neboli útok či únik od stresové situace, dále na skupiny zvládnání, kdy jedinec řeší problém, hledá odpovědi, cítí se bezmocně, až v posledních fázích nachází oporu a vyjednává. Autoři se shodují s fázemi vyrovnávání se s náročnou situací. Třetí a čtvrtou úrovní copingových strategií jsou způsoby zvládnání a případy zvládnání. Jedná se již o konkrétní možné odpovědi, které můžou jedinci nacházející se ve stresové situaci využít.

Vodáčková a kolektiv (2002 in Kunhartová a kolektiv, 2017, s. 28) připojuje i další strategie, které je možno využít pro zvládnutí krizové situace. Jedná se o vnímání tělesných a jiných potřeb, snaha najít si aktivity k odreagování, sdílet své pocity a emoce, využívat dostupných informací, snažit se o zorientování se v situaci, být otevřený k různým i neobvyklým postupům, věřit a doufat v naději či hledat smysl utrpení.

Celkově je míra odolnosti vyrovnat se se zátěží vázaná na vrozených předpokladech, individuálních zkušenostech či aktuálním stavu. Souvisí to tedy s geneticky podmíněnými protektivními faktory, které jsou přejímány od rodinných příslušníků. Ale odolnost lze i ovlivňovat učením nebo osvojováním potřebných dovedností. (Vágnerová, 2014, s. 45)

### 2.3.1 Vnitřní podpůrné zdroje pro zvládnání stresových situací

Tyto zdroje vycházejí z osobnostních charakteristik jedince, které může dotyčný využít pro vyrovnání se s nastalou situací. Příkladem těchto zdrojů je optimismus, místo kontroly, sense of coherence, nezdolnost v pojetí hardiness, životní smysl, sebehodnocení a očekávaná osobní zdatnost. (Kliment, 2014, s. 31)

#### ***Optimismus***

Kliment (2014, s. 31) optimismus definuje jako „*pozitivní očekávání budoucnosti.*“

Je prokázáno, že pokud má jedinec sklon k optimistickému prožívání, pak se to kladně odrazí na jeho psychickém stavu a v jeho psychické pohodě. A pokud z důvodu stresující

situace dojde k odklonu, pak má jedinec tendence vracet se zpět k potřebnému naladění. (Kliment, 2014)

Jedinec by i při náročných situacích měl hledat alespoň část optimismu na nastalé situaci, lépe se tak může vyrovnat s daným problémem. I přesto, že zpočátku situace není pro jedince příjemná, může na tom ale pak najít kladné stránky věci.

### ***Místo kontroly***

Tímto konceptem se zabýval Rotter, který rozlišoval interní a externí místo kontroly. Všeobecně by se dalo říci, že jedinci s interním místem kontroly přebírají plnou zodpovědnost za své jednání a mají pocit, že za nastalou situaci mohou oni, pokládají se za viníky situace. Naopak jedinci s externím místem kontroly docházejí k názorům, že situace se jim stala a oni v tom nehrají žádnou roli, viníky tedy hledají v rámci společnosti. Jsou spíše pasivně přihlížející a necítí se být zodpovědní za své jednání. (Rotter, 1966 in Kliment, 2014)

Výsledky průzkumů prokázaly, že lidé s interním místem kontroly nejsou v takové velké míře postihnuti zdravotními riziky a jsou tedy celkově v lepší psychické i fyzické pohodě, na rozdíl od lidí s externím místem kontroly, kteří se svým životem nejsou mnohdy spokojeni a jsou více zasaženi somatickými obtížemi. (Kliment, 2014)

### ***Sense of coherence (SOC)***

Tento pojem by se do českého jazyka dal přeložit jako „smysl pro soudržnost“ a za autora celého konceptu je uváděn Antonovsky. Smysl pro soudržnost se upevňuje již od dětství a vychází ze životních zkušeností jedince. (Kliment, 2014)

Autor teorie vychází z toho, že existují lidé s vysokou mírou osobnostní soudržnosti, a naopak lidé s nízkou mírou osobností soudržnosti. Jedinci s vyšší mírou soudržnosti jsou prezentováni jako nezdolní, snadněji zvládající stresové situace a opakem jsou jedinci s nižší mírou soudržnosti. (Antonovsky, 1987 in Kliment, 2014)

Antonovsky rozlišuje tři dimenze v rámci SOC. Jedná se o srozumitelnost, smysluplnost a zvládnutelnost. Jedinci s větší mírou srozumitelnosti chápou svět jako celek složený z několika částí, které do sebe vzájemně zapadají. Proto jsou schopni se připravit na případné změny, naopak lidé s menší mírou srozumitelnosti se cítí být ohroženi, vše se jim zdá nepřehledné a rozumově to nedokáží uchopit. (Kliment, 2014)

Jedinec s vyšší mírou smysluplnosti přistupuje ke všem překážkám ve svém životě, jako k výzvě a je schopen se s tím emočně vypořádat na rozdíl od jedince s nižší mírou smysluplnosti. Ten si spíše drží odstup od řešení náročné situace a mohou tak být velmi často sociálně izolováni ze společnosti, čímž velice trpí. (Kliment, 2014)

U zvládnutelnosti hraje roli motivace a vůle překonat překážky a náročné situace v životě jedince. Lidé s větší mírou zvládnutelnosti jsou schopni přesvědčit sebe a často i své okolí, že jejich problém je řešitelný. Někdy se s tím dokáží vypořádat sami a jindy potřebují pomoc od svého okolí. (Kliment, 2014)

### ***Nezdolnost v pojetí hardiness***

V několika ohledech se shoduje s předchozím zdrojem – sense of coherence. Poprvé termín hardiness použila Kobasová a definovala ho následovně: „*hardiness má vystihovat jedince s ohledem na jejich dovednost zvládat stresující situace.*“ (Kobasová, 1979 in Kliment, 2014, s. 35) Autorka výše uvedeného termínu společně se svými kolegy dosáhla závěru tří složek určující hardiness, jedná se tedy o kontrolu, oddanost a výzvu.

Vágnerová (2014, s. 44) chápe pojem hardiness jako „*vyjádření stupně odolnosti, tj. hranice, za níž působí daná situace jako stresující.*“ Zároveň autorka v souvislosti s termínem hardiness využívá i výraz resilience v jiném podání houževnatost či nezdolnost, které autorka vysvětluje jako „*schopnost zvládat různé stresy a flexibilně na ně reagovat.*“ Ve své podstatě se jedná o fakt, že každý jedinec má dost psychických a fyzických sil, aby byl schopen vyrovnat se s nejrůznějšími problémy a úspěšně se znovu stabilizoval ve svém životě.

Křivohlavý (2009) poukazuje na fakt, že jedinci s větší mírou hardiness se cítí v lepší fyzické a psychické pohodě, chtějí své problémy a těžkosti řešit, a nikoliv se jim vyhýbat. Naopak lidé s nízkou mírou hardiness jsou v jednání vůči svému problému pasivní a mají pocit msty políčené ze strany osudu.

### ***Životní smysl***

Životní smysl si člověk začíná uvědomovat, až v situacích, kdy musí čelit své vlastní existenci. Konceptem se zabýval Frankl, který považoval za základní motivační směr ve všech situacích, které jedince prožívá, životní smysl. I v náročné situaci je potřeba nalezení postoje k situaci. Vede to k psychické spokojenosti a tendenci udržovat se ve zdravé kondici. (Frankl, 1997 in Kliment, 2014)

Jedinec každou nastalou situaci, ať už radostnou či nepříjemnou musí považovat jako výzvu, kdy bude věřit, že ji zdolá, a snažit se o zachování si zdravého rozumu.

### ***Sebehodnocení***

V životě člověka zaujímá sebehodnocení podstatnou roli. Pokud jedinec oplývá pozitivní formou sebehodnocení, pak má větší tendenci vypořádat se a vyrovnat se náročnými stresujícími situacemi lépe než jedinec s negativní formou sebehodnocení. (Kliment, 2014).

Ale zároveň není zcela zdravé, aby jedince hýřil až příliš vysokým sebehodnocením. Zlatá střední cesta je v tomto případě považována za nejpříjemnější.

### ***Očekávaná osobní zdatnost (self-efficacy)***

Křivohlavý (2009 in Kliment, 2014, s. 38) vymezuje tento pojem jako „*mentální konstrukt, který je výsledkem minulých, přítomných i budoucích interakcí jedince se svým životním prostředím, do kterých se zapojovaly, zapojují a budou zapojovat rozličné duševní děje.*“

Jedná se o takové přesvědčení jedince, že má náročnou životní situaci pod kontrolou a je schopen měnit průběh situace ve svůj prospěch. (Kliment, 2014)

Bylo prokázáno, že jedinci s vyšší mírou očekávané osobní zdatnosti ve svém životě dosahují větších životních úspěchů, jsou lépe začleněni do kolektivu a bývají zdravější. (Bandura, 1992 in Kliment, 2014)

Zatímco lidé s menší mírou očekávané osobní zdatnosti podléhají duševním potížím, jako například depresi, úzkostem, poruchám příjmu potravy, psychoaktivním látkám nebo rizikovému chování. (Mann et al., 2004 in Kliment, 2014)

### **2.3.2 Vnější podpůrné zdroje pro zvládání stresových situací**

Tyto zdroje již nevychází z osobnosti jedince, ale z vnějšího okolí, které má jedinec k dispozici pro pomoc se zvládáním stresujících situací. Lidé velmi často vychází ze sociální opory od druhých osob. Prostřednictvím sociální opory jedinec získává pocity sounáležitosti a vnímané možnosti zvládnutí náročné situace, dochází ke zvyšování kompetencí jedince a jeho sebehodnocení. Za sociální oporu může být považována rodina, přátelé, partner/partnerka, sousedi či jakákoliv jiná komunita, popřípadě odborníci. (Gottlieb, 2000 in Kliment, 2014)

Sociální oporu lze kategorizovat do následujících typů. Prvním uvedeným je **emocionální opora**, jejímž cílem není vyřešení náročné situace, ale snaží se o zlepšení nálady a pohody jedince za účasti vyjádření porozumění a pochopení. Druhým typem je **opora sebehodnocení**, kdy druhé osoby se v jedinci snaží posílit víru ve vlastní schopnosti a posílit jeho kompetentnost ve zvládnutí a vyřešení stresující situace. Třetím zmiňovaným typem je **opora sociální sítě**, která pomáhá k vyzdvihnutí, že jedinec není sám, jež se dostal do daného typu nastalé situace, může tak vycházet ze zkušeností ostatních, kteří již tuto situaci prožili nebo prožívají. Dalším typem sociální opory je **informační opora**. Jedná se o informace, které jedinec získává z různých zdrojů a pomocí kterých se lépe orientuje v nastalé situaci a může se tak samostatně rozhodnout o dalších krocích při řešení situace. Poslední formou sociální opory je **opora materiální** čili jakákoliv finanční pomoc, poskytnutí jakékoliv služby (například obstarání jídla, úklidu apod.), poskytnutí ochrany a přístřeší a další možnosti, které lze ze strany druhých osob jedinci potýkající se s náročnou životní situací poskytnout. (Kliment, 2014, s. 40–41)

Autoři Hastings a Beck (2004 in Kunhartová a kolektiv, 2017) přiřazují ke copingovým strategiím zaměřených na emocionální oporu pro rodiče dětí s postižením formu relaxačních a oddechových aktivit, zajištění respitní péče pro jejich dítě, duševní uvolnění či jakoukoliv formu odměny za vynaložené úsilí při péči o jejich dítě s postižením.

### 2.3.3 Coping zaměřený na řešení problému a coping zaměřený na udržení přijatelné subjektivní pohody podle autorky Marie Vágnerové

Strategie zaměřující se přímo na vyřešení problému vyvolávají u jedince, procházejícího tíživou stresující situací, pocity, že situace je řešitelná a jedinec je tak schopen využívat takové aktivity, aby dosáhl psychické pohody. Mezi copingové aktivity s tímto zaměřením je řazeno plánování, hledání účelnějších způsobů, soustředění na zvolený cíl a potlačení jiných cílů či vyhledání pomoci ze strany druhých. (Vágnerová, 2014, s. 46) Například rodiče, kterým se narodí dítě s postižením si nejdříve projdou obdobím, kdy mají pocit, že to nemohou zvládnout, ale nakonec si řeknou, že to budou brát jako životní výzvu a začnou se zaměřovat na dítě. Poskytnou mu co nejlepší výchovu a péči, vyhledají si odbornou pomoc, aby jim profesionálové poradili, jak ho mohou co nejlépe rozvíjet. Nevzdají se a bojují.

U aktivit zaměřených na udržení přijatelné subjektivní pohody a redukci negativních zážitků jedinec využívá jak aktivní kroky, tak různé formy obranných mechanismů,

jako například popírání problému, bagatelizování, hledání emoční opory u jiných lidí či unikají do fantazijních představ. Tyto aktivity se spojují se změnou postoje k danému problému. Je potřeba dojít rovnováhy, tudíž si najít třeba jiný smysl života. (Vágnerová, 2014, s. 46)

Autorka též uvádí tzv. neuvědomované obranné mechanismy ke zvládnutí tíživé situace. Jedincům prožívajícím určitou náročnou situaci tyto obranné reakce pomáhají vyrovnat se se situací a zmírnit nepříjemné pocity a myšlenky, které je zpočátku přepadají. Mezi tyto obranné mechanismy lze zařadit **popření**, kdy si jedinec nechce připustit nepříjemnou informaci, nechce o tom mluvit ani slyšet. Jeho chování a jednání zůstává stále takové, jako předtím. Dělá, jako by se nic nestalo. Zpočátku tato obranná reakce nastupuje u většiny rodičů po zjištění, že s jejich dítětem není něco v pořádku. Další obrannou reakcí je tzv. **vytěsnění**, jedinec si přestává uvědomovat nepříjemné zážitky spojené s tíživou situací, snaží se to vytěsnit ze svého vědomí. Spletitější verzí popření situace je tzv. **racionalizace**, kdy si jedinec najde určité logické vysvětlení problému, které mu poskytne uspokojení, ale mnohdy je to jen přesunutí viny na někoho jiného, místo aby si přiznal, že s určitým problémem musí udělat něco on sám. Bezradní rodiče s dítětem s postižením, kterým zatím nikdo nepomohl, mohou nabývat dojmu, že za to oni nemohou a svádí vinu na odborníky či jiné osoby. Čtvrtou možností obranné reakce je tzv. **regrese** neboli únik, kdy jedinec odmítá řešit problém a požaduje větší podporu a pomoc ze strany svého okolí či jiných lidí. Tuto formu obranné reakce můžeme často vidět u otců, kteří nebyli dostatečně informováni a mají tedy pocit, že se o dítě nedokáží postarat, tudíž veškerou péči o dítě s postižením přenechávají matce. Dalším mechanismem je ztotožnění se s někým, koho jedinec obdivuje neboli tzv. **identifikace**. U jedinců tento mechanismus pomáhá posilovat jejich sebevědomí, snižuje pocity jejich nejistoty a méněcennosti. Pokud jedinec při své tíživé situaci nedosáhne určitého cíle, který si stanovil, tak pomocí tzv. **substituce** hledá náhradní cíl, aby došlo aspoň k částečnému uspokojení a snížení pocitů frustrace. Tento způsob velice často využívají rodiče dítěte s postižením, jelikož musí hledat takové cíle, kterých je dítě schopno dosáhnout v rámci jeho těžšího zdravotního stavu. Velmi chybnou obrannou reakcí, kterou bohužel někteří při řešení své tíživé situace využívají, je tzv. **projekce**. Jedná se o přenášení svých vlastních obav, strachu, selhání či špatné vlastnosti na jiné osoby, zejména na jedince, které dotýčný nemá zrovna v lásce a potom se je snaží určitým způsobem odsoudit. Poslední dvě obranné reakce velmi často postihují rodiny dětí s postižením. Týká se to **rezignace** a **izolace**. Při dlouhodobé zátěžové situaci jedinec velmi často reaguje formou rezignace na situaci, kdy raději nic neočekává, aby nebyl zklamán. Vzdává se a nesnaží



se se situací bojovat. Poslední již zmíněnou reakcí je tzv. **izolace**, kdy se jedinec vyhýbá společenskému prostředí a svému okolí, jelikož je pro to něj velmi nepříjemné. To velmi často využívají rodiny dětí s postižením, protože se bojí reakcí okolí na jejich dítě. (Vágnerová, 2014, s. 46-47)

#### 2.3.4 Rozdíly ve zvládnání zátěžových situací mezi muži a ženami

Na základě několika prováděných výzkumů v zahraničí i v České republice profesor Karel Paulík se svými kolegy shrnul výsledky výzkumů týkajících se využívání copingových strategií v rozdílnosti ze strany mužů a žen. Výsledky předkládají fakta, že ženy v rámci větší míry své neuropsychické lability častěji vyhledávají sociální oporu a mají větší potřebu vyjadřovat a sdílet s ostatními své pocity, méně často využívají humor pro odlehčení tíživé situace. U mužů bylo prokázáno, že se oproti ženám více uchylovali k drogám, a to především muži extrovertního typu. Muži též méně vyjadřují své emoce navenek, spíše mají tendence přiklánět se k humoru, převážně introvertní typ mužů. Při zkoumání využívání copingových strategií bylo doloženo, že ženy oproti mužům více využívají strategie rozptýlení, vyhledávání emocionální a instrumentální opory, sdílení svých pocitů, akceptování situace či naopak sebeobviňování. Velký vliv na výběr copingových strategií má i míra optimismu u mužů a žen. Příkladem lze uvést, že ženy se sklonem k pesimismu častěji, než muži volí smíření se s tíživou situací a méně často humor pro odlehčení situace. Naopak ženy s vyšší mírou optimismu oproti mužům mají tendenci více vyhledávat formu rozptýlení, sdílení pocitů a problémů navenek a využívání emocionální opory. (Paulík, 2012)

Výzkum prováděný profesorem Paulíkem a kolegy prokázal, že u mužů se postupem vyššího věku projevuje větší tendence využívat copingové strategie adaptivního kognitivního chování při zátěžových situacích, začínají na problému hledat i pozitivní stránku věci. Svoji tíživou situaci začínají řešit a odmítají vyhýbání se problému. Zatímco ženy se zvyšujícím věkem méně častěji vyhledávají sociální oporu, naopak se začínají více izolovat od společnosti. A na rozdíl od mužů stále přetrvává větší výběrovost copingových strategií emočního typu. (Paulík, 2012)

## 2.4 Doporučení rodičům pro udržení zdravé rodiny

Rodiče vychovávající dítě se zdravotním postižením nemívají zrovna lehkou cestu životem. Při péči o své dítě se setkávají s řadou překážek, které musí společně překonat. Vyžadují větší míru podpory od svých nejbližších i z okolního prostředí. Níže uvedené zásady mohou rodičům pomoci s neztrácením naděje a zajištěním udržení rodiny.

Tabulka 2 - Desatero zásad a doporučení rodičům dle Matějčka

1.	<i>Rodiče mají o svém dítěti co nejvíce vědět.</i>	Je dobré znát podstatu postižení jejich dítěte, lépe mu pak porozumí a pomohou. Jako vhodné se jeví shánět informace z řad odborných pracovníků.
2.	<i>Pravdu, ale s perspektivou!</i>	Rodičům by se nemělo nic podstatného zatajovat. Je potřeba naznačovat i pravděpodobný další vývoj dítěte a snažit se odhadnout jeho potřeby i v rámci budoucnosti.
3.	<i>Ne neštěstí, ale úkol!</i>	Přijímat situaci jako životní zkoušku a životní úkol. Snažit se o zmobilizování vlastních sil, o hledání spolupracovníků a spojenců. Je možnost vypracování programu s jednotlivými dílčími kroky, obstarání pomůcek a poučení se o léčebných metodách a postupech.
4.	<i>Obětavost ano, ale ne obětování!</i>	Je potřeba dbát i na jejich zdravotní a tělesnou kondici. Důležité je, aby péče o dítě s postižením byla již od počátku rozdělena mezi všechny členy rodiny.
5.	<i>V pravý čas a v pravé míře!</i>	Rodiče mívají mnohdy mylnou představu, že čím více s dítětem dělají a čím dříve začnou, tím více, že mu prospějí. Některá cvičení,

		zejména pohybová, jsou vskutku potřeba začít co nejdříve, ale na některé je čas.
<b>6.</b>	<i>Dítě samo netrpí.</i>	Někteří mívají představy, že dítě, které se vyvíjí opožděně, může strádat tělesně nebo duševně. Dítě to však takto neprožívá, žije svým dětským životem. Daleko více trpí právě ti, co jsou k němu citově vázáni. Důležité je dítě nelitovat, ale naopak mu pomáhat k radostnému životu.
<b>7.</b>	<i>Nejste sami!</i>	Je více rodičů, kteří mají podobné starosti a je tedy potřeba neuzavírat se před okolím, ale mít možnost promluvit si a sdílet s nimi své zkušenosti, radosti a strasti.
<b>8.</b>	<i>Nejste ohroženi!</i>	Rodiče dítěte s postižením bývají někdy až přecitlivělí na zájem druhých lidí, na jejich zvědavost. To je přirozené, protože jejich životní jistota je oslabena a bolest, kterou prožili, je činí zvýšeně vnímavými.
<b>9.</b>	<i>Chraňte si manželství a rodinu!</i>	Je potřeba být si vědom nebezpečí rozpadu z důvodu zvýšeného zatížení úzkostmi, napětím, nezvyklými pracovními a výchovnými nároky, které vyplývají z péče o dítě s postižením. Je dobré si být vzájemně oporou, mít pochopení a těžké úkoly zvládat společně.
<b>10.</b>	<i>Výhled do budoucnosti.</i>	Rodiče by měli v klidu uvážit, jak dalece jsou schopni sami zajistit potřeby dítěte, zda vydrží se svými silami a jaká pomoc jim bude nabízena ze strany nejbližších.

Převzato z Matějček (2000 in Šándorová, 2015, s.75-76)

Většina rodin pečující o dítě s postižením se s výše uvedenými problémy setkává a některé rodiny nejsou schopny tyto problémy řešit tak, jak je to v tabulce uvedeno. Z tohoto důvodu se mohou objevovat nesprávné výchovné tendence, které naopak správný vývoj dítěte brzdí. Matějček (2001, s. 28–29) uvádí těchto pět nevhodných výchovných postojů:

1. *výchova příliš úzkostná* – tito rodiče se o dítě natolik bojí, že jsou příliš ochranářští a omezují je v činnostech;

2. *výchova rozmazlující* – rozmazlující rodiče jsou na dětech až nezdravě citově závislí a postupem času jim brání v osamostatnění, podřizují se jejich přáním a náladám, ve všem jim vyhoví;

3. *výchova perfekcionistická, tj. s přepjatou snahou po dokonalosti* – rodiče se snaží o co největší úspěch dítěte a neberou ohled na jeho možnosti a schopnosti, přetěžují dítě soustavným hnaním k nepřiměřeným výkonům;

4. *výchova protekční* – rodiče dítěti ve všem pomáhají, pracují za něj, dítě tak nezažívá pocit neúspěchu, nedovolují dítěti povahově vyspět;

5. *výchova zavrhuje* – vyskytuje se převážně ve skrytých formách, a to v případech, kdy dítě v rodičích neustále vzbuzuje pocit neštěstí.

Velké požadavky na rodiče vzhledem k postižení jejich dítěte zvyšují míru stresu a vybírají si daň na jejich celkovém duševním a fyzickém zdraví. Rodina velmi často musí hledat vhodnou a cenově dostupnou péči o dítě, čímž jsou ovlivněni i v otázkách jejich zaměstnání, zda práce nebude časově či peněžně omezovat péči o jejich dítě s handicapem. Náklady na lékařskou či jinou službu bývají mnohdy obrovské. To vše může mít dopad na kvalitu vztahu mezi rodiči, mezi ostatními členy rodiny a rodinné fungování. (Radzilani-Makatu, 2014, online)

Naopak opora ze strany širší rodiny, schopnost a dovednost poprat se s nelehkou situací, se zátěžemi a konflikty, vzájemná spolupráce všech členů rodiny dopomáhá k udržení fungující a zdravé rodiny. Mezi další znaky podporující fungování rodiny patří například dobrý zdravotní stav jednotlivých členů rodiny, vysoká míra soudržnosti a spolupráce, emočně pozitivní vztahy, poskytování a přijímání vzájemné sociální opory a životní jistoty, otevřená, upřímná a vzájemná komunikace mezi členy rodiny, vzájemný respekt, dynamika vztahů projevující se v postupných změnách rolí i postojů plynoucích z vývoje dítěte. (Šándorová, 2015, s. 75)

Rodiče vychovávající dítě se zdravotním postižením by zaprvé měli celkově zpomalit svůj rodinný život. Dovolit si i dny, kdy nebude potřeba návštěv lékaře, širší rodiny a známých. Zaplnit aktivitami zaměřenými na zábavu, hru, a hlavně odpočinek pro celou rodinu. Snažit se o zamezení stresů u dítěte, čehož se může docílit činnostmi, které dítě baví a na které kvůli svému handicapu stačí. Rodina by si též měla udělat čas i na společné výlety či procházky. (Fitznerová, 2010)

Co se týká potřeb rodičů vychovávající dítě s postižením, měli by mít na paměti, že je potřeba naplňovat i jejich potřeby – zachovat si menší část energie i sami pro sebe, pečovat i o sebe. Je možné svůj volný čas pro sebe věnovat pohybovým, relaxačním, meditačním aktivitám. Najít si alespoň skulinku času na podporu vlastních zálib. Velmi dobré jsou i pobyty v přírodě pro pročištění a načerpání nové energie. Maminky rády využívají i různé aktivity pro ozdravení těla a duše ve formě masáží, užívání bylinek apod. Partnerství rodičů vychovávající dítě se zdravotním postižením je velmi často náchylné na různé problémy vyplývající z náročnosti péče o jejich dítě. Proto je důležité si každý den alespoň na pár minut zachovat společnou chvíli s partnerem/partnerkou a sdílet spolu své zážitky či pocity. (Fitznerová, 2010)

### 3 Dítě s kombinovaným postižením

Nadcházející kapitola pojednává o definování kombinovaných vad. S tím související klasifikací, etiologií a uvedení symptomů kombinovaného postižení, které se ale nemusí objevovat u všech typů kombinací. V závislosti na empirické části práce je součástí i podkapitola o stručném představení vybraných postižení.

Vzhledem k povaze práce se další část kapitoly zaměřuje na potřeby dětí s kombinovaným postižením a jejich naplňování, které jsou zmiňovány v podkapitole Péče o dítě s kombinovaným postižením.

#### 3.1 Kombinované vady

Od začátku 21. století se problematika kombinovaných vad dostala do popředí a je považována za součást speciální pedagogiky. (Švarcová, 2012) Přispěl k tomu i rozvoj medicíny, který přinesl nové možnosti léčby různorodých chorob, tím i větší procento záchrany lidských životů. Má to ale i špatný dopad na některé s trvale těžkým zdravotním postižením, jsou omezeni ve schopnosti bytí, vyvíjení aktivit směrem k okolí a zároveň zvládnání různorodých životních úkolů. V takovémto případě je jejich postavení ve společnosti značně znevýhodněno, poškozují to jejich vztah k prostředí. V důsledku tohoto se mohou u daných jedinců objevovat problémy psychologického a sociálního rázu. (Ludíková, 2005)

Při definování kombinovaných vad nalézáme určitou terminologickou různorodost. Rozličné odborné publikace uvádějí různé kombinace uváděného termínu, mohou to být například pojmy jako kombinovaná vada, kombinované postižení, mnohonásobné postižení, vícenásobné postižení a multihandicap. (Ludíková, Renotíerová, 2006)

Dle Vaška (2003, s. 37) lze kombinovanou vadu definovat takto: „*vícenásobné postižení můžeme operacionálně vymezit jako multifaktoriální, multikauzální a multisymptomatologicky podmíněný fenomén, který je důsledkem součinnosti participujících postižení či narušení. Jejich interakcí a vzájemným překrýváním vzniká tzv. synergetický efekt, tj. nová kvalita postižení odlišná od jednoduchého součtu přítomných postižení a narušení.*“

Naopak Teplý in Ludíková a kol. (2005, s. 9) definuje kombinované vady jako „*vady, pro něž je signifikantní duševní postižení a další nedostatek ve sféře smyslové, tělesné či mravní.*“

Legislativně je kombinované postižení ukotveno v rámci Věstníku MŠMT ČR č. 8/1997, č.j. 25602/97-22: „*Za postiženého více vadami se považuje dítě, respektive žák postižený současně dvěma nebo více na sobě kauzálně nezávislými druhy postižení, z nichž každé by jej vzhledem k hloubce a důsledkům opravňovalo k zařazení do speciální školy příslušného typu.*“

### **3.2 Klasifikace osob s kombinovaným postižením**

Stejně jaká je nejednotnost v terminologii, setkáváme se i s rozličnými názory při stanovování klasifikací osob s kombinovaným postižením. Můžeme tedy nalézt různá dělení kombinovaných vad.

Na základě dominujících symptomů lze osoby s kombinovaným postižením dělit na osoby s mentálním postižením v kombinaci s dalším postižením či narušením, dále na osoby slepohluché – hluchoslepé a na osoby s poruchou chování v kombinaci s dalším postižením či narušením. (Vašek, 2003 in Bendová, 2015, s. 203)

Taktéž jako Vašek rozděluje Jesenský kombinované postižení podle principu dominantního postižení do níže uvedených kategorií:

*„1. Slepohluchoněmota a lehčí smyslové postižení,*

*2. Mentální postižení s tělesným postižením,*

*3. Mentální postižení se sluchovým postižením,*

*4. Mentální postižení s chorobou,*

*5. Mentální postižení se zrakovým postižením,*

*6. Mentální postižení s obtížnou vychovatelností,*

*7. Smyslové a tělesné postižení,*

*8. Postižení řeči se smyslovým, tělesným a mentálním postižením a chronickou chorobou.*“ (Jesenský in Ludíková a kol., 2005, s. 10)

Zcela odlišnou teorii na klasifikaci kombinovaných vad uvádí Vítková. Rozlišuje mentální postižení v kombinaci s jiným, dále tělesné postižení v kombinaci se smyslovým postižením a zároveň narušením komunikační schopnosti a v poslední řadě poruchy autistického spektra. (Vítková, 2004)

V souvislosti se vzděláváním se kombinované vady mohou rozdělit na osoby s lehkým kombinovaným postižením a osoby s těžkým kombinovaným postižením (Ludíková, 2005). Vančová ve výše uvedené kategorizaci vychází z projevů osob s kombinovaným postižením a jejich dopadů na vývoj osobnosti a socializace. Do první skupiny – osoby s lehkým kombinovaným postižením – se zařazují jedinci, kteří jsou relativně schopni samostatně zvládat úkony běžného života, zapojovat se do společnosti, do daných životních podmínek i prostředí a dosahují alespoň průměrné kvality života. Většinou jsou schopni dosáhnout určité pracovní kvalifikace a mohou se tak začlenit do pracovního procesu, například v rámci podporovaného zaměstnávání. Pod druhou skupinu – osoby s těžkým kombinovaným postižením – řadíme ty jedince, kteří jsou schopni alespoň částečně zvládat základní praktické životní situace, vyžadují ale velkou míru pomoci. Těmto praktickým dovednostem se učí v rámci speciální výchovy ve speciálním vzdělávání. U této skupiny osob je komunikace narušena natolik, že je potřeba využívat formy alternativní a augmentativní komunikace. I používání pomůcek je u této skupiny nezbytně nutné. Tým odborníků, kteří s daným jedincem pracují, se snaží o maximální možnou míru socializace a veškeré aktivity staví na individuálním přístupu k němu. (Ludíková, 2005)

### **3.3 Etiologie kombinovaných vad**

Při hledání příčin vzniku kombinovaných vad se naráží na velkou rozmanitost. V mnoha případech je též těžké odhalit příčinu tohoto postižení. Etiologické faktory uváděného postižení se mohou objevit ve všech životních úsecích, ať už v prenatálním, perinatálním či postnatálním vývoji dítěte. Tradičně nejtěžší formy kombinovaného postižení mívají příčiny již v prenatálním vývoji. (Ludíková, 2005)

Kozáková in Ludíková a kol. (2005) klasifikuje příčiny z hlediska časového působení na prenatální příčiny neboli ty, které mají vliv od početí do narození dítěte, dále na perinatální příčiny, které působí před, během či těsně po porodu a v neposlední řadě na postnatální příčiny, které začínají účinkovat po narození dítěte. Autorka uvádí, že mezi prenatální etiologické faktory se řadí tři typy patologií. Jako první lze uvést Blastopatii nebo také poškození zárodku. Tato patologie může být způsobena infekčním onemocněním, nesprávnou výživou matky, zářením či přesycením průmyslovými škodlivinami. Za druhou patologii je považována tzv. Embryopatie, což znamená poruchy vývoje zárodku od 15. dne do konce 3. měsíce těhotenství. Můžeme ji dále dělit na Embryopatii psychogenní vznikající z emocionálního přetížení matky během těhotenství, což může vést k hypoxii plodu či změny v hormonálním



dění. Embryopatie karencní je způsobená nedostatečným přísunem všech složek potravy a Embryopatie toxická, kterou způsobují škodlivé látky, záření, léky a další. Po 3. měsíci těhotenství může vzniknout Fetopatie, jejichž příčinou jsou nemoci, intoxikace či infekce matky. Dále Kozáková in Ludíková a kol. (2005) mezi perinatální příčiny řadí vliv na možnost vzniku kombinovaného postižení během předčasného porodu či porodu probíhajícího v termínu, při kterém se ale mohou objevit poruchy krevního oběhu, hypoxie, asfyxie. Mezi další faktory těchto příčin se řadí mechanické poškození mozku při porodu, nízká porodní váha dítěte, nefyziologická těžká novorozenecká žloutenka. Poslední klasifikací jsou postnatální příčiny, které Kozáková in Ludíková a kol. (2005, s. 31) rozděluje na „*biologické postnatální poškození (záněty mozku vyvolané mikroorganismy, virózy různého typu, mechanické vlivy jako traumata, mozkové léze při nádorovém onemocnění, krvácení do mozku, onemocnění vedoucí k deterioracím inteligence typu Alzheimerovy choroby, Parkinsonovy choroby, alkoholové demence, schizofrenie, epileptické demence apod.)*“ a možnost zapříčinění oslabení intelektových schopností v důsledku sensorické, citové či sociokulturní deprivace. Je to zapříčiněno především nepodnětným, nepřátelským nebo nechtěným rodinným prostředím či u dětí vyrůstající v institucionální péči.

Langer upozorňuje na rozdělení příčin, které se podílí na vzniku kombinovaného postižení, na endogenní neboli vnitřní a exogenní jinak též vnější příčiny. (Kolektiv autorů, 2006)

K endogenním etiologickým faktorům lze zařazovat vlivy dědičné. Podle studií jsou za převažující příčiny kombinovaného postižení označovány genetické etiologie. Dochází k mutaci genů na úrovni aminokyselin vlivem působení mutagenních faktorů, příkladem může být záření, dlouhodobé hladovění či chemické vlivy. Exogenní etiologie mohou nabývat podoby anorganické, biologické a psychosociální. Mezi prvně uvedené, tedy anorganické se zařazují fyzikální (mechanické poškození, záření) či chemické (léčiva, jedy, chemické látky) vlivy. Za biologické příčiny je označováno působení virů, bakterií, plísní a negativní vlivy symbiotické, které jsou zapříčiněné soužitím matky a plodu. (Kozáková in Ludíková a kol., 2005)

Kozáková in Ludíková a kol. (2005) rozděluje též kombinované vady na vrozené a získané. Taková vada, kterou jedinec získá během života, se označuje za získanou vadu. Většina případů vzniká tak, že se k jednomu vrozenému postižení časem připojí další, a to například v důsledku úrazu, progresí vad, nádorovým onemocněním, virovými infekcemi či diabetu. Oproti tomu vrozená vada je odchýlení od normálního prenatálního vývoje dítěte.

Mezi nejvíce se vyskytující příčiny u tohoto postižení se řadí „*genetické vlivy, chromozomální aberace, infekce, intoxikace, vývojové poruchy, poškození mozku a CNS, metabolické a nutriční činitelé, mechanická poškození, vlivy sociálního a materiálního prostředí, ale i psychické faktory, trauma a podobně.*“ (Ludíková, 2005, s. 11)

Vašek (2003 in Bendová, 2015, s. 202) k výše uvedeným etiologickým faktorům doplňuje „*fyzikální faktory, asfyxii plodu, neznámé pre, peri a postnatální vlivy a kombinaci příčin.*“

Zapomínat by se nemělo ani na diagnózy, které předpovídají přítomnost kombinovaného postižení. Je to například „*Dětská mozková obrna, Fetální alkoholový syndrom, Wolfův syndrom, Patauův syndrom, Frölichův syndrom, Edwardsův syndrom, Downův syndrom, CHARGE a spousta dalších.*“ (Ludíková, 2005, s. 11)

Převažující většina kombinovaných vad je způsobena poškozením CNS, tudíž se udávané postižení nejvíce spojuje s mentální retardací. (Bendová, 2015)

Vančová (2001) poukazuje na okolnosti, kterými lze zmírnit rozsah kombinovaného postižení. Mezi ně řadí věk, vývoj, speciální intervence medicínské, léčebně rehabilitační, psychologické, psychoterapeutické, speciálněpedagogické, léčebně pedagogické – ve své podstatě celková komplexní péče.

„*To, co je společné pro okruh těchto jedinců, spočívá v poškození centrálních funkcí, tzn. že se jedná z nejrůznějších příčin o podstatné narušení nebo ztrátu koordinujících centrálních systémů, které řídí a realizují vnímání, pohyb a jejich zpracování.*“ (Vítková, 2004, s. 153)

### **3.4 Symptomatologie kombinovaných vad**

K převažujícím symptomům, které se dají pozorovat u osob s kombinovaným postižením patří oslabení motorických, kognitivních a sensorických schopností. Mohou se vyskytovat i poruchy komunikace či poruchy v oblasti psychosociální. (Bendová, 2015)

Při narušení motorických funkcí je jedinec s kombinovanou vadou limitován v činnostech, při kterých zapojuje malé či velké svalové skupiny, a to v oblasti jemné a hrubé motoriky. Problémy mohou nastat při potřebě pohybu. Právě pohyb je ale důležitou a základní potřebou dítěte. Již od narození prostřednictvím pohybu dítě poznává, prožívá, vyjadřuje emoce a pocity. Zároveň vývoj motoriky souvisí i s vývojem myšlení a kreativity. Samotný pohyb

je prostředkem k vyjádření sebe samého a možnosti komunikace s ostatními. Dítě si i touto činností zvyšuje a získává své sebevědomí. (Dvořáková, 2002) A v důsledku snížení motorických funkcí může být dítě s kombinovanou vadou o tuto přirozenou vlastnost ochuzováno a vyžaduje to cílenou nutnost pravidelného rehabilitačního cvičení.

Jako další symptom kombinovaných vad lze zmínit oslabení kvality kognice, což zahrnuje inteligenci, paměť, pozornost a kvalitu myšlenkových operací (Bendová, 2015, s. 204). U dětí s uvedeným typem postižení se mohou objevovat nedostatky v oblasti prostorového vnímání. Tyto děti nejsou schopny správně vnímat čas i prostor a může u nich docházet k narušení citlivosti vůči hmatovým jevům. U těžkého postižení se může objevovat až špatné vnímání celistvosti vlastního těla. V důsledku oslabení mentálních funkcí je u dítěte s kombinovanou vadou myšlení popisováno zpravidla jako stereotypní, rigidní a vázané na konkrétnost (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007). Paměť u jedinců s kombinovanou vadou je mnohdy velice narušena. Nové znalosti si osvojují pomalu a je zapotřebí mnohočetných opakování. Důležitou podmínkou při práci s těmito dětmi je trpělivost, děti vyžadují velkou míru opakovaných cvičení při osvojování si nových poznatků. (Vágnerová, 2004) Pozornost u dětí s kombinovaným postižením je ve velké míře narušována jejich zvýšenou unavitelností. Vyžadují tedy větší potřebu relaxace. Jejich pozornost je nestálá a nemusí být schopni se soustředit na více činností najednou. (Bendová, 2011)

U některých jedinců s kombinovanou vadou se mohou vyskytovat i deficity v kvalitě zrakového a sluchového vnímání. To má velký význam pro komunikaci, která je mnohdy v důsledku tohoto omezení narušena. Bývá u nich narušena zejména v oblasti dorozumívání se prostřednictvím verbální řeči. (Bendová, 2015)

Osobnost dítěte s kombinovaným postižením je dle Valenty, Müllera (2003) na úrovni infantilnosti, mívají sklon k úzkosti, jejich chování je ve většině případů sugestibilní a rigidní. Dále se k tomu může připojovat opožděný psychosexuální vývoj, hyperaktivita či hypoaktivita, mívají problémy se adaptovat na nové prostředí. Kunhartová (2016, online) k výše zmíněnému připojuje názor, že děti s kombinovaným postižením nejsou tolik zvědavé, méně aktivní, spíše se uchylují ke stereotypu, a proto je potřeba jim podněty zprostředkovávat. A velmi problematickou oblastí bývá verbální komunikace, která se ve většině případů nerozvinula vůbec. Výše zmiňovaná autorka též uvádí, že kombinované postižení velmi často doprovází tzv. autoagrese neboli demonstrativní sebepoškozování. Jedná se o případy, kdy děti samy sebe kousou, mlátí se do hlavy, bouchají hlavou o nábytek apod. Za příčinu tohoto chování je považováno přebytek stimulů, potřeba vyjádřit se či nuda.

Z hlediska emocí mohou být děti s kombinovaným postižením převážně apatické nebo afektivní. Mají však menší schopnost se ovládat a regulovat svoje chování. (Kunhartová, 2016, online)

Vše výše zmiňované v této podkapitole je pouze orientační a nemusí se u všech dětí s kombinovaným postižením projevit. Jedná se pouze o jakýsi výčet možných symptomů, záleží ale na rozsahu, kombinaci a hloubky postižení, a hlavně na individualitě dítěte.

### **3.5 Stručné představení vybraných postižení vztahující se k empirické části práce**

Jak již autorka v předcházejících odstavcích zmiňovala, tak lze kombinovat různé typy zdravotního postižení. Z důvodu vysvětlení pojmů a návaznosti na výzkumné šetření je následující podkapitola věnována stručnému popisu diagnóz dětí informantů, vystupujících v empirické části práce.

#### **3.5.1 Atypický autismus**

Atypický autismus se řadí podle MKN-10 (2018) mezi pervazivní vývojové poruchy. Tato diagnóza se stanovuje v případě, že jedinec nesplňuje všechny tři okruhy diagnostických kritérií. Tato kategorie by se měla stanovovat až po třetím roce věku dítěte a při dostatečném prokázání abnormalit pouze v jedné, maximálně ve dvou ze tří diagnostických oblastí. Atypický autismus se velmi často pojí s mentální retardací či s těžkou vývojovou receptivní poruchou řeči.

Thorová (2016) dodává další možný případ diagnostikování atypického autismu. A to v případě, pokud se projevy objevily až po období 3 let věku dítěte. Těž uvádí, že tento typ autismu by se dal považovat pro ty jedince, u kterých se spekuluje pouze o autistických rysech či autistických sklonech.

Schopnosti jedinců s atypickým autismem v sociálních oblastech nejsou v tak velké míře narušeny, jako tomu je u dětského autismu. Ale vyznačují se výraznější přecitlivělostí na vnější podněty. Dílčí schopnosti jsou ale značně nerovnoměrné. (Volkmar in Čadilová, Jůn, Thorová, 2007)

### 3.5.2 Chronická renální insuficience (nový termín chronické onemocnění ledvin)

Dříve užívaný termín chronická renální insuficience je v současné době nahrazen označením chronické onemocnění ledvin. Jedná se o chorobné stavy, kdy funkce ledvin je zatím stále zachovalá, ale jsou přítomny abnormality struktury ledvin. Pro stanovení této diagnózy je podmínkou, že tento stav ovlivňuje zdraví pacienta v alespoň tříměsíčním trvání. Toto onemocnění je považováno za progredující stav se závažnými komplikacemi a zvyšujícím rizikem kardiovaskulárních poruch. (Vachek, Zakiyanov, Tesař, 2014, online)

### 3.5.3 Delece 6. chromosomu

Toto porušení 6. chromosomu patří mezi vrozené chromosomové aberace. Pojem delece je vysvětlován jako vytvoření zlomů a ztracení značné části chromosomu, který způsobuje vznik nebalancovaného karyotypu. Může se jednat o tzv. terminální delecii, kdy se vytvoří jeden zlom a dojde ke ztrátě koncového úseku chromosomu, nebo o tzv. intersticiální delecii, kdy vznikají dva zlomy. (Hanáková, 2009, online)

Chromosom 6 je řazen mezi větší lidské chromosomy. S poškozením uváděného chromosomu se pojí mentální retardace a mnohočetné vady. Často to bývají vady slučitelné se životem, ale velmi těžkou a nechvalnou prognózou. Jedinci s poškozením 6. chromosomu jsou více náchylní k nádorovým onemocněním, metabolickým poruchám, neurologickým onemocněním, psychickým poruchám, vrozeným srdečním vadám, smyslovým poruchám, onemocněním ledvin či vrozeným malformacím v orofaciální oblasti. (Trávník, 2012, online)

### 3.5.4 Mozková obrna

Od roku 2009 došlo na základě aktualizace MKN-10 ke změně označení „dětské mozkové obrny“ na „mozkovou obrnu“, proto bude níže využíván nový termín.

Vágnerová (2014, s. 146) ve své publikaci *Současná psychopatologie pro pomáhající profese* definuje mozkovou obrnu jako „*neprogresivní neurovývojovou poruchu, jejímž hlavním projevem je trvalé, ale nikoli neměnné postižení hybnosti a držení těla. Vzniká na základě poškození mozku v raném období života, jeho důsledkem je narušení dalšího vývoje CNS a postižení neuropsychických funkcí.*“ Důsledkem poškození tkáně mozkové může být krvácení či nedostatek kyslíku a celkové výživy tkáně, infekce, neošetřená žloutenka během těhotenství matky. Existují 3 formy mozkové obrny, které se mohou i vzájemně kombinovat. Jedná se o formu spastickou dělenou na diparézu, hemiparézu a kvadruparézu.

Dále o formu dyskineticko-dystonickou a formu ataktickou (mozečkovou). (Shrader, Salzbrenner, 2018, online; Vágnerová, 2014)

Mozková obrna je vývojová porucha, při které se jednotlivé příznaky objevují postupně v závislosti na dozrávání příslušných mozkových struktur. Mezi příznaky se může řadit pohybové omezení (variace svalového tonu, nedostatečná koordinace svalů, nedobrovolné pohyby, obtíže v chůzi), změny emočního prožívání, porušení rozumových funkcí, potíže v exekutivních funkcích, problémové chování, řečové obtíže, neurologické problémy a jiné. (Vágnerová, 2014; Verneda Lights and Jennifer Nelson, 2018, online)

### 3.5.5 Downův syndrom

Tento syndrom je zapříčiněn chromozomální aberací, přesněji řečeno trisomií 21. chromozomu. Downův syndrom je typický pro vzhledové rysy, vyskytující se většinou u všech jedinců s Downovým syndromem. Mezi tyto znaky se řadí menší tělo, menší obvod hlavy, kulaté a ploché rysy tváře, šikmo postavené oční štěrbin, vytvořené řasy vnitřního koutku (epikanty), krátký nos, menší ústa, širší a mohutnější krk, níže posazené boltce uší, volnější klouby, typická příčná rýha dlaňová na rukách, celková hypotonie a jiné. (Bazalová, 2014, s. 28; Kašparová, 2017, online)

Za další možné příznaky, které se vyskytují zcela individuálně, lze považovat vrozené srdeční vady, smyslové vady (omezení zraku či sluchu), snížená činnost štítné žlázy (hypothyreóza), kožní problémy, narušená komunikace, sklony k obezitě a nižší rozumové schopnosti. (Bazalová, 2014, s. 28; Kašparová, 2017, online)

### 3.5.6 Epilepsie

Epilepsie je onemocnění projevující se různými typy záchvatů, vznikající v důsledku nepravidelných elektrických výbojů v nervových buňkách, které se postupně rozšiřují do ostatních částí mozku a mohou způsobit porušení funkce mozku. Záchvat může trvat různá časová rozmezí, do několika vteřin až minut. (Nevšímalová, 2002; Preiss, 2006 in Vágnerová, 2014)

Vágnerová (2014, s. 126) vymezuje epilepsii jako „*chronické postižení mozkové tkáně, které se projevuje opakovanými záchvaty různého charakteru, spojenými se změnou v prožívání a chování, motorickými projevy a často i s poruchami vědomí.*“

Může se z hlediska příčin dělit na epilepsii idiopatickou, u které nelze zcela přesně určit příčinu, a epilepsii symptomatickou (též sekundární), kde je již v důsledku určení epileptického ložiska zjištěna příčina záchvatů. (Vágnerová, 2014)

Podle místa vzniku epileptického záchvatu lze tyto záchvaty členit na parciální záchvaty, vznikající v ohraničené oblasti mozku, a generalizované záchvaty vytvářející narušení korových funkcí. Mezi parciální záchvaty lze zařazovat tzv. jednoduché parciální záchvaty, které nenarušují vědomí a paměť, dále komplexní parciální záchvaty, které již naopak vědomí i paměť narušují. Do generalizovaných záchvatů se zařazuje tonicko-klonické záchvaty, které se projevují úpadkem do bezvědomí, pádem v důsledku ochabnutí svalových skupin, a druhým typem je tzv. absence vyznačující se většinou velmi krátkým výpadkem vědomí. V důsledku častějších epileptických záchvatů může docházet ke změnám emočního prožívání, změnám v oblasti pozornosti či paměti, případně trvalejším změnám chování. (Vágnerová, 2014)

Léčba epilepsie je řešena v převážné většině formou antiepileptik. Pokud však tato forma léčení nezabírá, přistupuje se k možnosti absolvovat operační zákrok, který ale předchází důkladná vyšetření. Cíleně se zkoumá, zda operace opravdu pacientovi pomůže. (Společnost-E, online)

### **3.6 Péče o dítě s kombinovaným postižením**

Stejně jako intaktní dítě, tak dítě s kombinovanou vadou vyžaduje uspokojování potřeb. Většinou jsou nejlépe uspokojovány potřeby biologické. Naopak u psychologických potřeb již nemusí dojít k jednoznačnému uspokojení. Může to být zapříčiněno nedostatkem lásky ze strany rodičů nebo pečovatелů. Zároveň k tomu mohou dopomáhat časté hospitalizace. Málo upřednostňována je též potřeba sociálních kontaktů a kladného přijetí okolím. Rodiče, aniž by si to uvědomovali, tak se více zaměřují na péči o fyzickou stránku dítěte a opomíjejí tu sociální. Dítě pak není připraveno pro navazování kontaktů a vztahů. (Čadová, 2012, s. 11)

K základním biologickým potřebám dítěte s postižením patří zajištění zdravotní a psychické pohody. To ale vyžaduje poskytování většího množství péče za pomoci využívání vhodných kompenzačních a rehabilitačních postupů a pomůcek. Dítě se tak bude moci rozvíjet i přes svá omezení a budou se tak uspokojovat jeho vývojové potřeby. Nejdůležitějším pro dítě s postižením je opora od svých blízkých. (Michalík, 2012, online)

Dle Vítkové (2004, s. 154) k základním a životně důležitým potřebám patří:

- „1. Potřeba zamezení hladu, žízni a bolesti,*
- 2. Potřeba podnětů, změny a pohybu,*
- 3. Potřeba jistoty, stability – spolehlivosti vztahů,*
- 4. Potřeba vazby, být někým přijat, potřeba něhy,*
- 5. Potřeba uznání a sebeúcty,*
- 6. Potřeba nezávislosti, samostatnosti a sebeurčení.“*

Výše uváděná autorka též poukazuje na společné zvláštní potřeby, které jsou charakteristické pro osoby s kombinovaným postižením bez ohledu na věk. Do této skupiny řadí:

- „a) Potřebu tělesné blízkosti, aby mohli získat přímou zkušenost,*
- b) Potřebu pedagoga/terapeuta, který jim přiblíží jejich prostředí co nejjednodušším způsobem,*
- c) Potřebu pedagoga/terapeuta, který jim umožní pohyb a změnu polohy,*
- d) Potřebu každého, který jim rozumí i bez řeči a spolehlivě se o ně stará a pečuje o ně.“* Vítková (2004, s. 154)

Výše uvedené představuje myšlenku, že postižené děti vyžadují zajištění uspokojování většího množství potřeb oproti potřebám intaktních dětí. A vyžaduje to větší míru speciální péče zaměřenou na více oblastí podpory, jako například podpora pohybu, podpora komunikace, podpora vnímání, podpora smyslů, podpora seberealizace a sebeuplatnění. Nejdůležitější ale je, aby děti s postižením vnímaly přijetí ze strany rodiny a fyzický kontakt s blízkou osobou. Pečující osoba by dítěti měla zajistit uspokojení potřeby kontaktu a stimulace. Zároveň je vhodné zajistit dětem s postižením větší míru přísunů různorodých podnětů pro jejich celkový rozvoj. Mohou se též využít různé kompenzační, stimulační a rehabilitační pomůcky. Je potřeba, aby dítě pocívalo bezpečí a jistotu ze strany rodiny.

V níže uvedené tabulce lze získat námět pro orientaci v základních potřebách, které by se u dítěte měly rozvíjet, aby se předcházelo nepřiměřenému a nerovnoměrnému vývoji dětí.



Tabulka 3 - Stručný přehled rozvoje jednotlivých oblastí u dítěte s kombinovaným postižením

<b>Senzomotorika</b> <b>Vnitřní vnímání</b>	<b>Psychomotorika</b> <b>Vnímání okolního prostředí</b>	<b>Sociomotorika</b> <b>Vnější vnímání</b>
Taktilně kinetické vnímání <ul style="list-style-type: none"> <li>• rozvíjení tělesné senzibility, motoriky úst, obličeje, končetin</li> <li>• kontrola vlastního těla, pohyb z místa</li> </ul>	Smyslové vnímání <ul style="list-style-type: none"> <li>• vizuální podněty</li> <li>• olfaktorické podněty</li> <li>• gustatorické podněty</li> <li>• auditivní podněty</li> </ul>	Komunikace <ul style="list-style-type: none"> <li>• vnímání řeči</li> <li>• podpora funkcí</li> <li>• porozumění – komunikační dovednosti</li> </ul>
Regulace tělesného napětí <ul style="list-style-type: none"> <li>• uvolnění spastických částí těla, relaxace</li> </ul>	Myšlení <ul style="list-style-type: none"> <li>• analýza</li> <li>• syntéza</li> <li>• třídění a vytváření představ o pojmech</li> </ul>	Sociální chování <ul style="list-style-type: none"> <li>• sebeobsluha</li> <li>• vytváření vztahu k sobě samému</li> <li>• vytváření vztahu k okolí a orientace v něm</li> </ul>
Vestibulární vnímání	Představitost a paměť <ul style="list-style-type: none"> <li>• záměrné vnímání – pozorování</li> <li>• vjem – uchování – vybavení</li> <li>• rozvoj představitosti a paměti</li> </ul>	Relaxace a hra <ul style="list-style-type: none"> <li>• hra na tělo s předmětem</li> <li>• hry námětové a konstruktivní</li> <li>• hry s pravidly</li> </ul>

Převzato z Vítková (2004, s. 160)

U rodin pečující o dítě s kombinovaným postižením můžeme pozorovat následující. Někteří rodiče se obávají o **osud a zdraví dítěte** natolik, že mohou omezovat jeho přirozené sociální kontakty. Vychází to zejména z nevytváření dostatečně podnětného a milujícího prostředí. Nebo naopak to může být způsobeno až přehnanou výchovou. (Michalík, 2012, online)

Dalším bodem to může být **nedůvěra a zvýšená citlivost vůči institucím a jejich představitelům**. Vzniká to na základě toho, že rodiče dítěte s postižením jsou tlačeni ke komunikaci s různými typy institucí, jako například oborem sociálního zabezpečení, obecním úřadem, zdravotními pojišťovnami apod. A ne vždy se rodič setká s milými a přívětivými lidmi, kteří budou ochotni mu pomoci. (Michalík, 2012, online)

Mnoho rodin s dítětem se závažnějším postižením uvažují velmi brzy o jeho budoucnosti. To doprovází pocit strachu a tísně a odráží se to i na **nejistotě ohledně finančního zabezpečení dítěte**. Speciální péče totiž přináší značně zvýšené náklady na dítě. Rodiče tudíž mohou mít pocit, že nebudou schopni tyto náklady finančně utáhnout. (Michalík, 2012, online)

Rodiče se mnohdy stávají **závislími na poradenských a posudkových pracovištích**. Jsou povětšinou vedeni, aby se spojili s co největším počtem odborníků. Někdy je velikou výhodou vyslechnout si názory od různých odborných pracovníků, ale někdy to může být i na škodu. A to zejména v případech, kdy jsou jim poskytovány protichůdné informace a rodiče si nejsou jisti podle čeho se mají řídit. Získávají pocit zmatenosti a beznaděje. (Michalík, 2012, online)

V neposlední řadě je nutné zmínit i **zvýšenou fyzickou a psychickou unavitelnost rodičů**. V takovýchto případech je totiž rodina podrobována mnoha zkouškám při péči o postižené dítě, které jsou velice zatěžující a ubírají rodinám energii. A především je nutné si uvědomit, že je to péče celoživotní. Proto není ostudou nechat si pomoci, aby se člověk mohl zregenerovat. Využít lze různých úlevných péčí ve speciálních institucích. (Michalík, 2012, online)

Michalík (2016, online) dodává skutečnost, která ovlivňuje péči, a tou je **úroveň bydlení**. Mnoho rodin si nemůže dovolit vysoce nadstandardní a případně bezbariérově upravený domov, kde by byla zároveň možnost i samostatného pokoje pro dítě, o které je pečováno. I to je jeden z faktorů, který zvyšuje nákladnost péče o dítě s postižením.

Na základě výše zmíněného lze říci, že pro rodiče pečující o dítě s postižením jsou tyto úkoly velmi náročné a vyčerpávající. Mají výrazný dopad na psychiku pečujícího i okolí jeho blízkých. Pokud totiž nefunguje pomoc ze strany okolního prostředí, tak se pečující musí zcela vzdát vlastních osobních cílů a v některých případech i pracovního uplatnění. Takováto situace je ale velmi zatěžující, protože pečující ztrácí kontakt se společností a uzavírá se před ní. Zároveň má o mnoho snížené ekonomické příjmy. To vše se může odrazit na zdravotním stavu rodiče. Je tedy potřeba mít na paměti, že starost o dítě neznamena celkové obětování a také, že říci si o pomoc není projevem selhání.

### 3.6.1 Možnosti podpory v péči o dítě s kombinovaným postižením

V dnešní době rodina s dítětem s kombinovaným postižením má větší eventuality využití různých služeb pro své dítě, ať už z oblasti školství, zdravotnictví či sociálních služeb. To vše by se dalo zahrnout pod pojem ucelená rehabilitace a rodiče dětí s kombinovaným postižením si vyberou ty služby, které pro jejich dítě shledávají za vhodné a nápomocné k rozvoji či na doporučení odborníků.

Pro lepší orientaci otce v možnostech podpory jeho dítěte s kombinovaným postižením, který může být na začátku zmatený a může mít strach, že si nebude společně s matkou dítěte vědět rady ohledně péče, tak autorka doplnila diplomovou práci o tuto podkapitolu, věnující se stručnému vysvětlení některých z možností podpory ze strany jiných organizací.

Ideálním případem je zajištění komplexní péče již od raného věku. Zorientovat se v možnostech podpory a pomoci rodiny, eliminovat či zmírnit důsledky postižení již od narození. Pomáhají k tomu pracovníci středisek rané péče. Alespoň jednou do měsíce klíčový pracovník navštíví rodinu v jejich přirozeném domácím prostředí. Poskytuje poradenství v oblastech péče a rozvíjení dítěte s postižením, ve vzdělávacích otázkách, předávání kontaktů na odborníky ze zdravotnictví, zapůjčování speciálních pomůcek či ukázky technik podporující psychomotorický, řečový, smyslový vývoj a adaptaci na okolní prostředí. (Kunhartová, 2012, online)

Podle paragrafu 54 zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, je raná péče definována následovně: *„Raná péče je terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby. Služba obsahuje tyto základní činnosti: a) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, b) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, c) sociálně terapeutické činnosti, d) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.“*

V modernějším pojetí se raná intervence zaměřuje na podporu rodičů v oblasti posílení jejich rodičovských kompetencí, tak i na podporu rozvoje dítěte s postižením. Snaží se o propojení multidisciplinární spolupráce s různými organizacemi. (Potměšil a kolektiv, 2015, s. 9–10)

Pro předškolní vzdělávání dítěte s kombinovaným postižením se volí takový typ speciální mateřské školy se zaměřením na určitý typ postižení podle dominujícího druhu postižení. Pokud dítě s daným typem postižení není schopno absolvovat speciální mateřskou školu, je volena varianta rehabilitačních stacionářů. Jsou to zdravotnická zařízení s režimem mateřské školy. V rámci těchto stacionářů je dětem zajišťována komplexní rehabilitační péče či jiné formy terapií. Rodina může zvažovat i integraci dítěte do běžné mateřské školy s asistentem pedagoga či osobním asistentem, pokud to jeho zdravotní stav dovolí. (Kunhartová, 2012, online)

Před začátkem školního vzdělávání, ale možno i před začátkem předškolního vzdělávání, je zapotřebí kontaktovat speciálně pedagogické centrum podle druhu postižení. Centrum pomáhá zodpovídat a řešit potřebné informace během vzdělávání, zapůjčuje speciální pomůcky, literaturu a může zajišťovat logopedickou péči. Poskytuje poradenství a speciálněpedagogickou péči, případně péči psychologickou. Základní vzdělávání může u dětí s kombinovaným postižením probíhat v rámci základních škol speciálních, denních nebo týdenních stacionářích. (Kunhartová, 2012, online)

Jak již bylo předestřeno výše, v péči o jedince s kombinovaným postižením hraje důležitou roli ucelená rehabilitace. Pod pojmem ucelená rehabilitace se neskrývá pouze jakási forma fyzioterapie, ale jedná se o systém interdisciplinární péče, která je zajišťována, jak ze strany zdravotnictví, tak z oblasti sociální, pedagogické a psychologické.

Zpočátku se místo termínu ucelená rehabilitace využívalo pojmu komprehenzivní rehabilitace, kterou popsal a rozdělil Jesenský. Jesenský třídil komprehenzivní rehabilitaci na složku léčebnou, pracovní, sociální a pedagogickou. Z novějších autorů lze uvést dělení podle autorky Švestkové na rehabilitaci ve zdravotnictví, rehabilitaci sociální, rehabilitaci pedagogickou a rehabilitaci pracovní. Což se víceméně moc neodlišuje od dělení podle Jesenského. Výrazný rozdíl se dá pozorovat ve výčtu členění ucelené rehabilitace podle Novosada (2000), který ke stávajícímu přidává další složky, a to rehabilitaci psychologickou, rehabilitaci volnočasovou i rehabilitaci rodinnou.

Na základě novějších studií je prokázáno výstižnější označení celého procesu rehabilitace, a to koordinovaná rehabilitace, kterou Kolář (2009) definuje jako vzájemně provázený a cílený proces, jehož hlavním obsahem je minimalizace přímých a nepřímých důsledků trvalého nebo dlouhodobého zdravotního postižení v nejvyšší možné míře a s cílem

zdárného začlenění jedince do společnosti. Koordinovaná rehabilitace je tedy chápána jako systém zahrnující složky rehabilitace léčebné, psychologické, rodinné, volnočasové, sociální, pedagogické, pracovní a úrazové. (Čeledová, Čevela, 2010)

### *Léčebná rehabilitace*

Náplní léčebné rehabilitace je podle J. Pfeiffera a J. Votavy docílení obnovení původního stavu organismu a dlouhodobé řešení problematiky poškození se závažným a chronickým charakterem. Do této skupiny rehabilitace lze zařadit fyzikální terapii, léčebnou tělesnou výchovu, ergoterapii, animoterapii, další specifické terapie a jiné možné postupy, které s léčebnou rehabilitací mohou souviset. (Jankovský, 2001)

V rámci fyzikální terapie se dá využívat různých druhů masáží, elektroléčba (která se u dětí využívá jen zřídka), léčba ultrazvukem, magnetoterapie, léčba světlem, léčba teplem a vodoléčba. Lze též zmínit balneoterapii neboli léčbu přírodními léčivými prostředky. (Jankovský, 2006)

Metoda fyzioterapie zahrnující tělesná cvičení, která se realizují jak individuálně, tak ve skupinách, se nazývá léčebná tělesná výchova. Postup spočívá v terapii posturálních schopností využívající prvky léčebné gymnastiky a reflexní motoriky. Výše zmíněné se realizuje za pomoci technik jako je například Vojtova metoda reflexní lokomoce, metodika manželů Bobathových či komplexní metodika prof. Tardieu, která se oproti dvou předcházejícím liší v principu. Je zaměřena na pedagogicko – psychologické posouzení s pomocí kompenzačních pomůcek a tzv. faktorového hodnocení, které se realizuje posuzováním a hodnocením dítěte s postižením. (Jankovský, 2001) V současné době se do popředí dostala Pfaffenrotova synergická reflexní terapie, která používá více technik dohromady. (Jankovský, 2006)

Své nenahraditelné místo zde má i psychoterapie, která léčebně působí na nemoc či poruchu pomocí psychologických prostředků. Cílem je působení, které se snaží odstranit nebo zmírnit příčiny a potíže. (Ďurechová, 2006)

## *Sociální rehabilitace*

Uváděná rehabilitace si neklade za cíl jen snahu o integraci jedince do společnosti, ale také se pokouší vzdělávat a vychovávat širokou veřejnost k přijetí osob s postižením, pochopení jejich potřeb a snažit se ocenit jejich snahu o socializaci. (Votava, 2003)

Do oblasti sociální rehabilitace též spadá využívání kompenzačních, stimulačních, didaktických, protetických, reedukačních pomůcek, technické vybavení rehabilitace a mimo jiné i zmírňování architektonických bariér. V sociální sféře má své místo i přiznání nejrůznějších dávek. (Jankovský, 2006)

## *Pedagogická rehabilitace*

Dle Votavy (2003, s. 123) je „*pedagogická rehabilitace určena osobám, kterým jejich zdravotní postižení neumožňuje dosáhnout odpovídající úrovně vzdělání běžnými pedagogickými prostředky.*“

Podstatným úkolem pedagogické rehabilitace je zajistit optimální rozvoj osobnosti, sociální, pracovní a kulturní integraci. Nejideálnějším bodem by byla aktivní účast jedince s postižením na produktivním životě. (Jankovský, 2001)

Nedílnou součástí pedagogické rehabilitace není jen formální výchova a vzdělávání ve školských zařízeních a rodinném prostředí, ale i oblast volného času a zájmové činnosti dětí s postižením během mimoškolních aktivit či v rámci letních pobytů uspořádaných pro děti se zdravotním postižením. Dítě si i během těchto činností formuje vzorce chování a využívá své vlohy a nadání. (Votava, 2003) Dítě s postižením tak nepocítuje bariéru odcizení a pocit nedokonalosti. Je dobré nalézt takové kroužky, které by dítě s postižením rádo dělalo a zároveň zažívalo, co největší pocit úspěchu. Podle Votavy (2003) programy volného času pro děti s postižením jim zajišťují rozvoj tvůrčích schopností, vytváření společenských vazeb či jim pomáhá v získávání větší soběstačnosti při plnění různých úkolů nebo domácích prací.

## *Speciálněpedagogické metody*

Do této skupiny lze zařadit různé formy stimulování hrubé motoriky – především polohování, podpoření psychických a fyzických funkcí jedince prostřednictvím psychomotoriky neboli výchovy pohybem. Též pro rozvoj pohybového aparátu lze uplatňovat již zmíněné formy fyzioterapeutických cvičení, například Vojtovu metodu reflexní lokomoce,

koncept Bobath, orofaciální regulační terapii a synergickou reflexní terapii. (Ďurechová, 2006; Kunhartová, 2012, online)

Stimulace všech smyslů pro lepší vnímání a poznávání okolí je zprostředkovávána v rámci speciálně upravené místnosti (pod označením Snoezelen), která se může využívat i pro relaxaci, na muzikoterapii či logopedii a komunikaci prostřednictvím doteků, vůní, zvuků, chuťových vjemů, změnou polohy či dalšími formami stimulace podle konceptu Bazální stimulace®. (Ďurechová, 2006; Kunhartová, 2012, online)

## 4 Otec pečující o dítě s kombinovaným postižením

Předchozí kapitoly byly zaměřeny na vymezení teoretického rámce diplomové práce a následující kapitola se zaměřuje na popis kvalitativního výzkumného šetření a interpretaci jeho dat. Z důvodu sníženého zájmu o prožitky otců, kteří pečují o dítě s kombinovaným postižením, ze strany odborníků, je pro výzkumné šetření zvolena právě tato cílová skupina.

Kapitola vytyčuje cíl práce a popisuje použitou metodologii pro výzkumné šetření realizované prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů se šesti otci z Pardubického kraje, pečující o dítě s kombinovaným postižením. Dále kapitola seznamuje s průběhem výzkumného šetření a interpretováním získaných dat. Závěr kapitoly je doplněn o limity výzkumného šetření, které mohou zkreslovat výsledky získávání souboru faktorů ovlivňující otce při rozhodování se, zda chtějí pečovat o dítě s postižením.

### 4.1 Cíl výzkumného šetření

Hlavním cílem tohoto výzkumného šetření je získat soubor faktorů ovlivňující kladné rozhodnutí otce dítěte s kombinovaným postižením podílet se na jeho výchově. Záměrem této práce je podat subjektivní formou obraz otců, kteří uměli a umí čelit zatěžující rodinné situaci, týkající se narození a péče o postižené dítě.

Pro získání souboru faktorů, a tudíž zodpovězení hlavního cíle, je potřeba vytyčit dílčí cíle výzkumného šetření. Dílčími cíli jsou:

1. popsat subjektivní prožívání a pocity otců při zjištění diagnózy dítěte,
2. sumarizovat podněty, které vybraným otcům pomohly neodradit je od aktivní péče o postižené dítě.

Pro upřesnění a vyhodnocení hlavního cíle diplomové práce byla vytvořena i následující výzkumná otázka:

- Co ovlivňuje a motivuje otce při rozhodování, zda pečovat o dítěte s kombinovaným postižením?

Z důvodu autorčina zájmu o podání subjektivního obrazu otců, kteří pečují o dítě s kombinovaným postižením, jsou v rámci této práce stanoveny další dva dílčí cíle. Jejich účelem je představení poměrně vyrovnaných otců, kteří svým působením v rodině dopomáhají k zajištění úspěšného fungování celé rodiny. Ukázat, jakými nástroji jsou schopni



výše zmíněného docílit. Prostřednictvím odpovědí na tyto dílčí cíle mohou pomoci jiným otcům, kteří se rozhodují, zda pečovat o dítě s postižením:

3. objasnit nejčastější formy podílení se otců na péči o dítě s kombinovaným postižením,
4. charakterizovat možné způsoby relaxace a odlehčení pomáhající otcům vypořádat se s náročnou péčí o dítě s kombinovaným postižením.

## 4.2 Metodologie výzkumného šetření

Vzhledem k pojetí diplomové práce a hlubšímu proniknutí a porozumění jevů byl zvolen kvalitativní přístup. Uznávaný metodolog Creswell (1998 in Hendl, 2016, s. 46) definuje kvalitativní výzkum následovně: „*Kvalitativní výzkum je proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní, holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách.*“ Pro lepší srozumitelnost výkladu kvalitativního výzkumu autorka uvádí ještě jednu definici tohoto přístupu od Švaříčka (2014, s. 17): „*Kvalitativní přístup je proces zkoumání jevů a problémů v autentickém prostředí s cílem získat komplexní obraz těchto jevů založený na hlubokých datech a specifickém vztahu mezi badatelem a účastníkem výzkumu. Záměrem výzkumníka provádějícího kvalitativní výzkum je za pomoci celé řady postupů a metod rozkrýt a reprezentovat to, jak lidé chápou, prožívají a vytvářejí sociální realitu.*“ Zmiňované definice přináší odůvodnění volby kvalitativního výzkumu pro tuto diplomovou práci.

Kvalitativní výzkum je realizován prostřednictvím dlouhodobější práce v terénu. Výzkumník se bádáním snaží o získání integrovaného pohledu na předmět zkoumání. (Hendl, 2016) Tento přístup si podle Gavory (2000, s. 32) klade za hlavní cíl: „*porozumět člověku, tedy především chápat jeho vlastní hlediska – jak on vidí věci a posuzuje jednání.*“

### 4.2.1 Použité metody získávání dat

Z důvodu zjišťování subjektivních názorů účastníků výzkumného šetření byla z metod kvalitativního výzkumu vybrána metoda rozhovoru (interview). Miovský (2006, s. 156) uvádí, že „*termín interview označuje takový rozhovor, který je moderovaný a prováděný s určitým cílem a účelem výzkumné studie.*“ Rozhovor nabývá mnoha podob, ale pro toto výzkumné šetření byla vybrána forma polostrukturovaného rozhovoru. Podstatou tohoto typu rozhovoru

je předem dané schéma, které je specifikováno okruhem otázek. Na tyto otázky informant odpovídá, ale v průběhu rozhovoru může výzkumník upřesnit či dovysvětlit účel otázky. Případně se dají využít doplňující otázky, respektive výzkumník reaguje na podněty ze strany informanta. Souhrnem lze tedy konstatovat, že polostrukturovaný rozhovor vychází z předem připraveného okruhu témat a otázek. (Miovský, 2006; Skutil, 2011; Švaříček, Šedřová a kol., 2014)

Hlavním úkolem výzkumníka při vedení rozhovoru je jasně a přesně sdělovat účel otázky, což může být provedeno na základě dovysvětlení otázky výzkumníkem po jejím položení, pokud výzkumník cítí, že dotazovaný špatně pochopil položenou otázku. Pro udržování důvěry mezi výzkumníkem a dotazovaným je dobré prokládat rozhovor i slovními obraty vyjadřující zpětnou vazbu, například fráze o tom, že se výzkumník od dotazovaného již mnoho potřebného dozvěděl. Pro lepší reakce dotazovaného přispívají i neutrální reakce ze strany výzkumníka. Neutrální z důvodu neovlivňování obsahu sdělení dotazovaného, aby se zjistil pravý postoj dotazovaného na věc. Tyto reakce totiž mohou dotazovanému pomáhat v tom, že si myslí, že jeho sdělení výzkumníkovi připadá zajímavé. Tudíž se prohlubuje vzájemný vztah a dotazovaný se tak může více otevřít a neskrývat tolik své pocity a názory. (Hendl, 2016)

Pro získání dat v rámci této diplomové práce byly využity polostrukturované rozhovory s otevřenými otázkami. Předem bylo připraveno a použito dvacet sedm otázek rozdělených do šesti tematických okruhů. Toto rozřídění autorka učinila při tvoření otázek. Bylo to z důvodu jejího lepší zorientování se v otázkách, které mají zodpovědět hlavní a dílčí cíle.

### **1. tematická skupina – subjektivní prožívání při sdělení diagnózy**

Tato tematická skupina je zaměřena na způsob podání informací otci o špatném zdravotním stavu jeho dítěte, a z toho vyplývající prožívání otce během tohoto sdělení. Výzkumník informantům pokládal následující otázky:

- Za jakých okolností jste se dozvěděl o špatném zdravotním stavu Vašeho dítěte?
- Kdo Vám tuto zprávu sdělil a jakým způsobem?
- Jaké myšlenky Vás napadaly a jaké pocity jste prožíval při zjištění zdravotního stavu Vašeho dítěte?

## **2. tematická skupina – pomoc ze strany odborníků**

Obsahem této skupiny je získání subjektivního pohledu otců na jednání a chování zdravotního personálu. Zda jim byl poskytnut dostatek informací a jestli pocítovali určitou formu pomoci od odborníků či svépomocných organizací. Informanti odpovídali na tyto otázky:

- Jak můžete zhodnotit jednání a chování zdravotního personálu při podávání informací o zdravotním stavu Vašeho dítěte?
- Byly Vám poskytnuty dostačující informace, týkající se péče o postižené dítě? Byly tyto informace podány srozumitelným způsobem?
- Spolupracujete či jste spolupracovali s nějakou organizací pomáhající rodinám s dětmi s postižením? V čem Vám případně pomohla?

## **3. tematická skupina – širší rodina, případně okruh přátel**

Uvedená skupina je směřována na zjištění reakcí širší rodiny na postižení dítěte a případné formy pomoci ze strany těchto osob. Výzkumník se dotazoval na tyto otázky:

- Jak přijala zprávu o špatném zdravotním stavu Vašeho dítěte nejbližší rodina?
- Pomáhá Vám někdo z blízkých či širšího okolí při péči o Vaše dítě? Pokud ano, jakým způsobem?

## **4. tematická skupina – péče o dítě s kombinovaným postižením**

Záměrem této skupiny je zjistit, do jaké míry se otcové zapojují do péče o dítě s kombinovaným postižením. Informanti odpovídali na následující otázky:

- Zajímáte se o výsledky speciálních vyšetření Vašeho dítěte?
- Máte potřebu se sám radit s odborníky o zdravotním stavu Vašeho dítěte? Nebo to přenecháváte v režii matky Vašeho dítěte?
- Jak se podílíte na péči o Vaše dítě?
- Jaké společné aktivity podnikáte s Vaším dítětem?
- Jste schopni se alespoň na pár dní sám postarat o Vaše dítě bez přítomnosti jiné osoby?

- Absolvujete či jste absolvoval s Vaším dítětem některé z terapií? (příkladem logopedie, rehabilitace, hipoterapie, canisterapie, psychoterapie apod.)
- Setkáváte se s jinými rodiči dětí s postižením?
- Co podle Vás je nejtěžší při péči o Vaše dítě? Co je pro Vás nejvíce stresující ohledně péče o dítě s postižením?
- Pociťoval jste nebo pociťujete finanční tíseň při péči o Vaše dítě?
- Měl byste nějakou radu či vzkaz pro ostatní otce podílející se na výchově dítěte s postižením?

### **5. tematická skupina – vypořádání se s náročnou péčí o dítě s kombinovaným postižením**

Tato skupina je zaměřena na získání subjektivních názorů na přijetí dítěte s postižením, získání přehledu o možnostech aktivit, které otcům, zapojených do výzkumného šetření, pomáhají bojovat a odpočinout si od starostí, které vyplývají z péče o dítě s postižením. Byly zde zařazeny tyto otázky:

- Dokázal byste popsat proces přijetí skutečnosti postižení Vašeho dítěte?
- Co Vám pomohlo a dodávalo největší sílu pro vyrovnání se s touto nelehkou situací? Co Vás nejvíce motivovalo?
- Kdo pro Vás byl největší oporou v tomto nelehkém období?
- Co Vám pomáhá ohledně zbavení se stresu z této situace?
- Pociťujete, že máte dostatek času i sám na sebe? Máte nějaké koníčky? Mát možnost si tyto koníčky plnit?
- U jakých aktivit si nejlépe odpočinete od starostí vycházející z péče o postižené dítě?

### **6. tematická skupina – vzájemný vztah s matkou dítěte**

Následující skupina je spojována s otázkami vzájemné komunikace mezi partnery či zajištění společného času pro sebe. A též zjištění největší opory při starání se o dítě s kombinovaným postižením z pohledu otce, což může pomáhat k udržení integrity rodiny. Informanti odpovídali na tyto otázky:

- Proběhla mezi Vámi a Vaší manželkou/partnerkou vzájemná komunikace o této situaci? A případně jaké pocity jste si z tohoto rozhovoru odnášel?
- Snažíte se s manželkou/partnerkou mluvit o situacích týkajících se péče o Vaše dítě?
- Myslíte si, že máte s manželkou/partnerkou možnost vyhradit si čas jen pro sebe?

Každý rozhovor s informantem tedy začínal tzv. úvodními otázkami, kde byl nejdříve znovu ověřen souhlas se zapojením do výzkumného šetření a souhlas s nahráváním. Poté byly pokládány otázky, které měli informanta podněcovat k vyprávění. Výzkumník se tedy doptával na otázky ohledně sdělení diagnózy a průběhu podání této zprávy. Jak například jednali ti, co zprávu oznamovali. Následovaly otázky hlavního charakteru, z nichž později byly analyzovány výsledky pro zodpovězení dílčích cílů a jejich výzkumných otázek. Z velké části byly otázky zaměřeny na subjektivní prožívání otců a způsoby zapojení do péče o dítě s postižením. Během rozhovorů výzkumník několikrát využil možnost dovysvětlení otázky, zejména jejího významu. A to u otázek řešící spolupráci s organizacemi či odborníky. Pro zajištění lepšího reagování ze strany informantů byly využity i neutrální reakce od výzkumníka, zejména v podobě přikyvování. Na závěr byla položena tzv. ukončovací otázka, jejímž účelem je sdělení nějakého vzkazu, doporučení ostatním otcům, kteří pečují či budou pečovat o dítě s postižením.

#### 4.2.2 Použité metody analýzy dat

Nejdříve byly otázky přepsány do písemné podoby neboli byla provedena transkripce odpovědí na otázky z rozhovoru. Dále byla získaná data od informantů upravena za pomoci tzv. redukce prvního řádu. Podle Miovského (2006, s. 210) „*nejjednodušší formou redukce prvního řádu je vynechávání všech částí vět, které nesdělují nějakou identifikovatelnou explicitně vyjádřenou informaci.*“ Zejména se jedná o vynechávání tzv. slovní vaty či různých zvuků apod. Odpovědi byly upraveny do zkrácenější verze s vystižením podstatných znaků jednotlivých výroků informantů.

Pro analyzování získaných kvalitativních dat bylo využito otevřené kódování vycházející ze zakotvené teorie.

Šedřová (2014, s. 84) vymezuje zakotvenou teorii následovně: „...*představuje sadu systematických induktivních postupů pro vedení kvalitativního výzkumu zaměřeného*

na vytváření teorie.“ Zakotvená teorie tedy spočívá ve vytvoření teorie pomocí systematického shromažďování údajů o zkoumaném jevu a jeho následném analyzování (Miovský, 2006).

Kódování je „procedurou, která umožňuje z množství dat „vytáhnout“ proměnné, které se stanou základem budoucí teorie“ (Šedřová, 2014, s. 92). Kódování je tedy proces analyzování zjištěných dat v kontextu zakotvené teorie (Miovský, 2006).

V práci výzkumník využil otevřeného kódování, což spočívá v roztržštění textu na jednotlivé jednotky, kterým jsou pak uděleny kódy a s těmito kódy výzkumník dále pracuje. Dochází k postupnému zjišťování, že kódy se ve výrocih dotazovaných podobají, tak je potřeba začít s kategorizováním. Do různých kategorií byly slučovány kódy příslušící stejnému jevu. Po kódování a následné kategorizaci byla použita tzv. konstantní komparace.

Principem konstantní komparace je hledání podobností či rozdílů mezi jednotlivými získanými jevy (Šedřová, 2014).

Analýza tohoto výzkumného šetření byla tedy zahájena přepsáním rozhovorů do písemné podoby. Následně byly tyto přepisy zredukovány, zejména o vyškrtání slovní vaty a upravení odpovědí na zkrácenější verze s vystižením podstatných znaků. Tyto upravené přepisy jsou uvedeny v přílohách této práce. Po několika důkladných pročteních byly výzkumníkem jednotlivé výroky informantů označeny kódy a zařazeny do společných kategorií. Poté bylo provedeno porovnání získaných kategorií ze singulárních rozhovorů a hledání společných či odlišných znaků. Tímto se postupně objevovaly nové souvislosti, které byly prověřovány u všech informantů. Došlo tak několikrát k opakovanému komparování spojitostí a odlišností mezi výroky všech informantů. Byla tedy použita metoda otevřeného kódování s následnou metodou konstantní komparace.

### **4.3 Charakteristika výzkumného vzorku**

Před počátkem vyhledávání informantů k realizaci výzkumného šetření byla stanovena společná kritéria, která musí informant splňovat. Jednalo se o tři následující základní kritéria:

1. diagnóza dítěte musí sestávat z kombinace alespoň tří typů postižení,
2. rodina, kde muž pomáhá s péčí o dítě, musí být úplná,
3. otec s dítětem žije minimálně 8 let.

Poslední kategorie je uvedena z důvodu získání otců, kteří měli již delší čas na určitou míru vyrovnání se se situací. A pociťují tedy alespoň částečné smíření se s postižením jejich dítěte.

Bylo využito záměrného (účelového) výběru informantů do výzkumného vzorku prostřednictvím spolupráce se speciálně pedagogickými centry v Pardubickém kraji. Zprvu byly kontaktovány pracovnice těchto center buď při osobním setkání, nebo na základě telefonické domluvy. Byl jim vysvětlen záměr diplomové práce a cíl výzkumného šetření. Autorka je pak v závěru poprosila o zprostředkování kontaktů na otce pečující o děti s kombinovaným postižením a předala jim či zaslala průvodní dopis s případným souhlasem o zapojení se do výzkumného šetření. Pracovnice speciálně pedagogických center rozeslaly tyto průvodní dopisy mezi své klientské rodiny. Poté pracovnice těchto středisek kontaktovaly autorku a předaly jí vyplněné souhlasy od otců, kteří souhlasili se zapojením do výzkumného šetření. Následně autorka ze získaných formulářů vybrala ty kandidáty, kteří splňovali výše zmiňovaná kritéria. Prostřednictvím emailu či telefonu se s nimi spojila a domluvila první setkání. Jeden z informantů není biologickým otcem dítěte, ale po adoptování a žití s dítětem již po dobu jedenácti let, byl i přesto zařazen mezi informanty výzkumného šetření. Hlavně z důvodu ukázky, že i přesto, že to není jeho biologické dítě se nezalekl péče o něj. Pro zachování anonymity a ochrany osobních údajů nejsou součástí práce průvodní dopisy jednotlivých informantů. V příloze je pouze uveden návrh zasílaného průvodního dopisu se souhlasem o zapojení do výzkumného šetření, který byl předán v SPC v Pardubickém kraji s cílovou skupinou kombinovaného postižení.

Výzkumný vzorek byl reprezentován šesti informanty pečující o dítě s kombinovaným postižením. Níže jsou v tabulce uvedeny základní údaje o informantech, které byly pořízeny vyplněním Záznamového archu pro osobní údaje. Tento arch byl předem připraven a výzkumník vždy na začátku rozhovoru do archu zapisoval krátké odpovědi informanta. Pro zachování a dodržení slíbené anonymity jsou informanti, účastníci se výzkumného šetření, označeni symboly I1 až I6.

Tabulka 4 - Základní údaje o informantech

<b>Informant</b>	<b>Věk informanta</b>	<b>Biologický otec dítěte</b>	<b>Věk dítěte</b>	<b>Diagnóza dítěte</b>
<b>I1</b>	50	ANO	17	delece 6. chromozomu, epilepsie, těžká mentální retardace, srdeční vada
<b>I2</b>	41	ANO	12	mozečková forma DMO (díparéza), středně těžká mentální retardace, srdeční vada
<b>I3</b>	49	ANO	14	DMO, atypický autismus, oční vada, chronická renální insuficience
<b>I4</b>	51	ANO	17	chromozomální vada, hluboká mentální retardace, srdeční vada
<b>I5</b>	59	NE	16	středně těžká mentální retardace, kvadruparéza, silná slabozrakost, epilepsie
<b>I6</b>	38	ANO	9	Downův syndrom, středně těžká mentální retardace, nedoslýchavost, hypothyreóza

Převzato z vlastních zdrojů

Z tabulky lze vypožorovat, že všichni dotazovaní otcové pečují o dítě s kombinovaným postižením. U většiny dětí, tedy u 5 z 6, je potvrzen určitý stupeň mentální retardace. Z hovoru s otci o diagnóze jejich dítěte může také autorka potvrdit stoprocentní zastoupení problémů



v pohybovém vývoji těchto dětí. Omezení smyslů, ať už zraku či sluchu, bylo potvrzeno u 3 dětí. U poloviny dětí z dotazovaných informantů byla též diagnostikována srdeční vada. U jednoho chlapce byla potvrzena porucha autistického spektra. Tudíž kritérium pro kombinaci alespoň tří typů postižení bylo u každého splněno. Na základě sdělení od všech otců bylo z velké části potvrzeno i druhé kritérium, tedy, že otec žije společně s matkou a dětmi ve společné domácnosti a tvoří tak úplnou rodinu. Jeden z informantů není biologickým otcem dítěte, ale po několikaletém soužití, po jejím osvojení a přijetí ji za dceru, byl tento informant též zařazen do výzkumného souboru. Hlavně z důvodu ukázání jiným otcům, že lze pečovat o dítě s postižením, i přesto, že není biologickým otcem. I třetí kritérium bylo u všech potvrzeno. Pět z šesti otců žije s dítětem od jeho narození, tudíž 8 a více let. A informant č. 5 s rodinou začal společně žít ve věku 5 let dívky, tedy do této doby spolu žijí 11 let.

#### **4.4 Průběh výzkumného šetření**

Před započítím vlastního výzkumného šetření předcházela prvotní fáze studia odborné literatury a jejího zpracování, ladění formulací cílů výzkumného šetření a otázek pro polostrukturovaný rozhovor. A v neposlední řadě stanovení požadavků pro výběr výzkumného vzorku. Celý proces získávání dat a podkladů pro diplomovou práci započal v září 2017.

Po prvotní fázi následovalo období provádění polostrukturovaných rozhovorů s otci pečující o dítě s kombinovaným postižením. Před započítím konání rozhovoru byla s každým informantem po telefonu sjednána schůzka pro objasnění a seznámení s účelem a průběhem rozhovoru. U všech informantů toto první setkání proběhlo v jejich zaměstnání. Bylo tam informantům sděleno, že získané odpovědi budou využity pouze pro zpracování výzkumného šetření, jejich anonymita bude zachována tím, že nebudou nikde uvedeny jejich osobní údaje. Všichni informanti při této první schůzce ústně souhlasili s podmínkami rozhovoru a možností nahrávání rozhovoru na diktafon, který byl součástí mobilního telefonu.

Rozhovory byly realizovány v časovém intervalu od března do října 2018, přesná časová určení uskutečnění jednotlivých rozhovorů s informanty jsou uvedeny v přílohách – u přepisu rozhovoru každého z informantů. Většinou setkání probíhalo u informantů v přirozeném domácím prostředí – bez přítomnosti ostatních členů rodiny. Jen ve dvou případech bylo shledání uskutečněno v odpoledních hodinách, tedy po pracovní době informantů, na jejich pracovišti, tudíž průběh rozhovoru nebyl rušen jinými osobami.

Schůzka vždy probíhala jen v přítomnosti informanta a výzkumníka, z důvodu zajištění klidného prostředí, a aby nedocházelo k ovlivňování výroků informanta ze strany jiné osoby. A zároveň se záměrem výzkumníka o hlubší otevření informanta při otázkách týkajících se zjišťování názorů a pocitů informanta.

Časový horizont trvání rozhovoru se pohyboval v rozmezí hodiny až hodiny a půl, podle informantovy výřecnosti. Před začátkem každého rozhovoru výzkumník s informantem vyplnil Záznamový arch pro osobní údaje.

Prostřednictvím metody otevřeného kódování a konstantní komparace, obě tyto metody jsou podrobněji popsány v podkapitole Metodologie výzkumného šetření, byla získaná data analyzována.

## **4.5 Zpracování dat**

Zprvu výzkumník vytvořil jednotlivé kódy pro každého informanta, myšleny důležité mezníky a názory informantů, které postupně zařazoval do kategorií se společným tématem. Tyto kódy tvoří obsah pravých částí následujících tabulek. Názvy kategorií byly vytvořeny po zjištění společných tematických celků u každého informanta. Jedná se tedy o kategorie:

- Průběh sdělení diagnózy dítěte,
- Subjektivní prožívání při sdělení diagnózy dítěte,
- Souvislosti s přijetím zprávy o postižení dítěte,
- Komunikace odborníků,
- Spolupráce s odborníky,
- Postoje nejbližší rodiny k postižení dítěte,
- Kontext širšího okruhu přátel,
- Komunikace s manželkou,
- Péče o dítě s postižením z pohledu otce,
- Největší zátěž při péči o dítě s postižením,
- Copingové strategie,
- Postoj k dítěti s postižením formou poselství.

Kategorie jsou uvedeny v levé části následujících tabulek. Byly vytvořeny společně pro všechny informanty na základě shodných znaků.

Poté výzkumník postoupil ke komparaci s ostatními rozhovory. Vyhledával souhlasné kódy u všech informantů v jednotlivých kategoriích, které pak v tabulkách označil modrým a tučným písmem. Tím dostal výsledky pro zodpovězení dílčích cílů a výzkumné otázky, které budou popsány v nadcházející kapitole s názvem Shrnutí výsledků.

Tabulka 5 - Vytvořené kódy pro informanta č. 1 ve společných kategoriích

<p><b>Průběh sdělení diagnózy dítěte</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>od manželky</b> v porodnici</li> <li>▪ byla velmi rozrušená</li> <li>▪ pediatři jí to sdělili velmi stroze a <b>nevhodným způsobem</b></li> <li>▪ oznámení, že <b>není v pořádku</b></li> <li>▪ lékaři nedokázali sami říct, jak se bude vyvíjet</li> </ul>
<p><b>Subjektivní prožívání při sdělení diagnózy dítěte</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ jeden značně <b>stresující, plný otázek</b></li> <li>▪ druhý euforický, že to <b>nebude tak zlé</b></li> </ul>
<p><b>Souvislosti s přijetím zprávy o postižení dítěte</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ nebyl to až takový problém, Anička byla celkem roztomilé miminko</li> <li>▪ časté podivování manželky, že až moc dbám na to, aby Anička byla dostatečně oblečená</li> <li>▪ asi <b>podvědomé obavy</b> byly, ale nepřipouštěl jsem si je</li> <li>▪ oporou mi nikdo nebyl, musel jsem se tehdy postarat o naší starší pětiletou dceru</li> <li>▪ musel jsem zachovat klid</li> <li>▪ po fyzické stránce měla Anička zpočátku <b>viditelné pokroky</b> – to pro mne bylo <b>motivující</b></li> <li>▪ s manželkou jsme se snažili všemožně zachovat pocit normální rodiny – to pro nás bylo velmi důležité</li> </ul>

<p><b>Komunikace odborníků</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ lékaři <b>velmi pochybili</b> z hlediska psychologie sdělení</li> <li>▪ sdělení těžké zprávy, poté odchod a ponechali ji zcela samotnou</li> <li>▪ nikoho nezajímal stav ženy</li> <li>▪ nepustili jí k dítěti celý den a nepodávali jí žádné zprávy</li> <li>▪ <b>lékaři si nevěděli rady</b></li> <li>▪ doporučovali umístit Aničku do ústavu</li> <li>▪ v rizikové poradně bylo řečeno, že si pomocí mateřského instinktu poradí sama</li> <li>▪ pozdější pomoc ze strany dětské lékařky</li> </ul>
<p><b>Spolupráce s odborníky</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>chci o všem vědět</b></li> <li>▪ kdysi nebylo tolik pomáhajících organizací jako dnes</li> <li>▪ docházela paní z <b>rané péče</b> – vozila speciální pomůcky a naváděla vyhledávat i jiné možnosti rozvoje dítěte</li> <li>▪ vnucovala manželce své pobožné připomínky, že Anička je dar</li> <li>▪ nespokojenost s ranou péčí, pocíťoval, že to není prospěšné</li> <li>▪ většinou <b>navštěvuje lékaře manželka</b></li> <li>▪ pokud je potřeba, tak ji <b>zastoupí i otec</b></li> <li>▪ kdysi jezdili na kontroly všichni společně</li> </ul>
<p><b>Postoje nejbližší rodiny k postižení dítěte</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ doba, kdy se Anička narodila, byla těžkým obdobím – úmrtí v rodině</li> <li>▪ <b>velká podpora</b> sestry ze strany otce a bratra s manželkou ze strany ženy</li> <li>▪ <b>nebáli se hlídat, krmit a ani ji zabezpečit ve chvílích komplikací</b> – zejména při dechových obtížích apod.</li> <li>▪ již delší dobu velmi <b>pomáhá i starší dcera</b></li> <li>▪ díky sestře a starší dceři můžeme <b>s manželkou trávit společné chvíle jen my dva</b></li> </ul>

<p><b>Kontext širšího okruhu přátel</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ dochází do denního stacionáře – <b>setkání s jinými rodinami s dětmi s postižením</b></li> <li>▪ <b>ve společnosti přátel a jejich dětí</b> – společné zimní a letní pobyty</li> <li>▪ s manželkou jsme se snažili zachovat co nejnornálnější rodinný systém</li> <li>▪ <b>přátelé moc pomohli – přijali Aničku takovou, jaká je</b> a vedli k tomu i své děti</li> </ul>
<p><b>Komunikace s manželkou</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ manželka více řešila vše kolem Aničky</li> <li>▪ nejspíše měla pocit viny, že se jí nepodařilo porodit zdravé dítě</li> <li>▪ potřebovala ubezpečení z mé strany, že já to tak necítím – snad se mi to podařilo</li> <li>▪ já tyto věci vůbec neřešil – prostě se Anička narodila taková</li> <li>▪ <b>často jsme mluvili</b>, manželka o tom potřebovala mluvit</li> </ul>
<p><b>Péče o dítě s postižením z pohledu otce</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ intenzivní péče</li> <li>▪ <b>krmení, zabezpečení hygieny</b></li> <li>▪ Anička špatně spí, tak s ní trávím část noci, kdy se probudí</li> <li>▪ <b>zavezu i odvezu do stacionáře</b></li> <li>▪ <b>společné hraní, procházky, výlety</b></li> <li>▪ bez problému se <b>postará i na několik dní i dítě sám</b></li> <li>▪ párkrát na <b>cvičení Vojtovou metodou</b></li> </ul>
<p><b>Největší zátěž při péči o dítě s postižením</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>není to finančně jednoduché</b></li> <li>▪ ne všechny pomůcky jsou hrazeny pojišťovnou</li> <li>▪ není jednoduché pečovat o dítě, které nemluví a je po mnoho let na úrovni kojence</li> <li>▪ nejtěžší je, když Anička nařiká, brečí nebo se vzteká a sebepoškozuje se a my netušíme, co je příčinou</li> <li>▪ velký stres pro manželku</li> <li>▪ obrovská únava</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ vyvstávají otázky, jak dlouho to lze ještě vydržet</li> </ul>
<b>Copingové strategie</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>sportovní aktivity</b></li> <li>▪ <b>pracovní vytižení</b></li> <li>▪ focení</li> <li>▪ při těchto činnostech si vyčistím hlavu</li> <li>▪ tolikrát jsme to zvládli, zvládneme to zase</li> <li>▪ <b>vzájemná podpora s manželkou ohledně plnění jejich koníčků</b></li> </ul>
<b>Postoj k dítěti s postižením formou poselství</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>nevzdávat to</b></li> <li>▪ i postižené dítě umí přinést radost</li> <li>▪ výzva</li> <li>▪ každá podařená maličkost je velkým vítězstvím</li> </ul>

Převzato z vlastních zdrojů – rozhovory s otci

Tabulka 6 - Vytvořené kódy pro informanta č. 2 ve společných kategoriích

<b>Průběh sdělení diagnózy dítěte</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ od <b>manželky</b> – při setkání s přáteli, kteří měli stejně starou holčičku</li> <li>▪ byl vidět rozdílný vývoj obou dětí</li> <li>▪ manželka už ze setkání cítila, že u Mart'áška <b>není něco v pořádku</b></li> <li>▪ otec to nevnímal</li> <li>▪ poté navštívila manželka se synem neurologii a tam řekli, že je vše v pořádku</li> <li>▪ po další návštěvě na neurologii, ale zjistili, že <b>je to špatné</b></li> <li>▪ v 8. měsíci syna to bylo rodině potvrzeno</li> </ul>
<b>Subjektivní prožívání při sdělení diagnózy dítěte</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ takový pocit, že mi ho chce někdo vzít</li> <li>▪ tendence vše zamykat, hodně nakupovat</li> <li>▪ divný pocit</li> <li>▪ <b>nespavost</b></li> </ul>

<p><b>Souvislosti s přijetím zprávy o postižení dítěte</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ asi <b>dosáhnutí míry vyrovnání</b></li> <li>▪ <b>trvalo to velmi dlouho</b></li> <li>▪ rok trpěl nespavostí</li> <li>▪ pocity, co s ním bude dál, až tu nebudeme</li> <li>▪ později se rodina začala zase více integrovat mezi přátele</li> <li>▪ pomohl mu pocit, který zažil jednou ve vlaku při poslechu oblíbené kapely – pocítil, že vše zvládnou, budou fungovat dál a vše bude v pořádku</li> <li>▪ velmi pomohla <b>manželka, rodiče a kamarádi</b></li> </ul>
<p><b>Komunikace odborníků</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ nejdříve to neurolog nepoznal</li> <li>▪ jiný odborník to sdělil hodně drsně, ale řekl jen pravdu</li> <li>▪ <b>není spokojen s jednáním doktorů</b></li> <li>▪ spoustu věcí si člověk musí sám nějak rovnat a vyhodnotit <b>postrádá</b> v této zemi nějakou <b>kapacitu, která by dokázala říct, co se bude dít</b></li> <li>▪ smysl našel až při jednom konziliu, kdy se sešli všichni lékaři pečující o Martáška a řekli si, co bude dál</li> </ul>
<p><b>Spolupráce s odborníky</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ snažili se pokrýt všechny směry, kde synovi něco chybělo – fyzioterapie, ortopedie, logopedie, psychologie, raná péče a poté MŠ speciální</li> <li>▪ velká pomoc ze strany fyzioterapeutky</li> <li>▪ <b>raná péče</b> pomohla zprostředkovat kontakty, pro manželku forma psychoterapie, z pohledu otce to moc nefungovalo</li> <li>▪ velká pomoc ze strany psycholožky</li> <li>▪ <b>zájem otce o veškerá speciální vyšetření</b>, společně navštěvují odborníky</li> <li>▪ pro otce je důležité mít přehled, <b>vědět, co se děje</b></li> <li>▪ <b>potřeba radit se s odborníky sám</b>, pokud něčemu nerozuměl nebo něco nefungovalo</li> </ul>

<p><b>Postoje nejbližší rodiny k postižení dítěte</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>dobré přijetí</b> od babiček syna</li> <li>▪ mužský element to nedal</li> <li>▪ <b>velká podpora od maminky otce</b> – říkala, že nesmím zapomenout na to, že je to náš kluk</li> <li>▪ <b>pomáhají hlídat</b> babičky, i v lázních – střídáme se</li> <li>▪ pomáhají i synovci a ségra</li> </ul>
<p><b>Kontext širšího okruhu přátel</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ zkoušeli pobyty pro děti s DMO, ale společně se shodli, že to není pro ně</li> <li>▪ <b>dobré zázemí kamarádů</b> – podnikáme společné výlety a dovolené</li> <li>▪ též kamarády z lázní – každoročně se snažíme zajisti si společný termín lázní, ale občas se to nezadaří</li> </ul>
<p><b>Komunikace s manželkou</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ vždy se to odvíjí od toho, jaké věci se vyvinuly</li> <li>▪ <b>vše děláme spolu a můžeme se vždy na sebe spolehnout</b></li> <li>▪ jednou se manželka zeptala, jestli od nich nechci odejít – spíše mě to urazilo, nepočítal jsem s tím, že bych to měl vzdát</li> <li>▪ <b>každý den o tom spolu mluvíme</b></li> <li>▪ plánujeme dopředu</li> </ul>
<p><b>Péče o dítě s postižením z pohledu otce</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ péče je rozdělená – <b>některé dny se stará i otec sám</b></li> <li>▪ když byl malý, tak společně i <b>cvičili Vojtovu metodu</b></li> <li>▪ jezdím <b>i do lázní</b> – střídáme se po týdnech</li> <li>▪ rád vyráží i jen s mladší dcerou</li> <li>▪ dovolená s kamarády</li> <li>▪ společnou aktivitou je <b>bazén a hudba</b></li> <li>▪ <b>hudba</b> pomáhá psychicky Mart'áskovi i nám</li> <li>▪ <b>společné chvíle při hraní</b> na hudební nástroje – otec na ukulele a Martínek na pianko (jak jen mu to ručičky dovolí)</li> <li>▪ <b>hudbu</b> považuje otec za jakousi formu společné řeči se synem</li> <li>▪ <b>dokáže se na pár dní postarat o obě děti sám</b></li> </ul>



	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ kvůli pracovnímu vytížení nemůže tolik navštěvovat terapie, ale pokud je potřeba, tak si to zařídí</li> </ul>
<p><b>Největší zátěž při péči o dítě s postižením</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>těžké financovat</b> lázně – ze začátku platili často celou částku ze svého</li> <li>▪ <b>pocity, že peníze potřebují sehnat daleko více než běžná rodina</b></li> <li>▪ změna priorit – buď lázně, nebo dovolená</li> <li>▪ nemůže pracovat na volnou nohu, ale musí mít stabilní práci, kde pravidelně dostává výplatu</li> <li>▪ manželka nemůže pracovat na plný úvazek</li> <li>▪ ze začátku velký stres z toho, že nedělá na 100 %</li> <li>▪ <b>stres z představy budoucnosti a fungování Martínka v životě</b> (aby byl šťastný)</li> </ul>
<p><b>Copingové strategie</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>zařízení víkendů jen pro sebe nebo pro něj s manželkou</b> (bez dětí)</li> <li>▪ <b>pomáhá mu celá rodina</b> – manželka, dcera i syn, pak přátelé a kdysi i kapela</li> <li>▪ odměnou je i <b>víkend jen s dcerou</b></li> <li>▪ relaxace v podobě hor, výletů a <b>společné chvíle s manželkou</b> (třeba na víkendu v zahraničí)</li> <li>▪ rád <b>poslouchá hudbu</b></li> <li>▪ <b>sportovní či kulturní akce</b></li> </ul>
<p><b>Postoj k dítěti s postižením formou poselství</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ těžké a složité</li> <li>▪ není to nic, kvůli čemu by to člověk měl vzdávat</li> <li>▪ <b>dá se to zvládnout</b> a vytěžit z toho maximum</li> <li>▪ nebát se mít další dítě, hlavně v situaci, kdy máte první dítě s postižením (další dítě je velkým darem)</li> </ul>

Převzato z vlastních zdrojů – rozhovory s otci

Tabulka 7 - Vytvořené kódy pro informanta č. 3 ve společných kategoriích

<p><b>Průběh sdělení diagnózy dítěte</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ ihned po narození syna</li> <li>▪ na sále <b>nikdo nic neřekl</b></li> <li>▪ sdělení až ošetřujícím lékařem při návštěvě JIP</li> <li>▪ sdělení otci jako první, ten to pak musel říci své ženě</li> <li>▪ <b>nevhodné podmínky</b> sdělení stavu dítěte (na chodbě)</li> <li>▪ <b>lékař jednal mile, upřímně</b></li> <li>▪ nejhorší pro otce bylo, oznámit to manželce – nenacházel slova, neříkalo se mu to lehce</li> </ul>
<p><b>Subjektivní prožívání při sdělení diagnózy dítěte</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ velký šok</li> <li>▪ <b>otázky typu: Proč zrovna my? Co jsme komu udělali?</b></li> <li>▪ <b>velká lítost</b></li> <li>▪ nedokázal si představit, co bude dál</li> <li>▪ pocity kladné i <b>záporné</b>, bezmoc, ale také <b>naděje, že to zvládneme</b></li> </ul>
<p><b>Souvislosti s přijetím zprávy o postižení dítěte</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ procházel různými obdobími – strach, nejistota, zklamání a asi další (už si přesně nepamatuje)</li> <li>▪ <b>trvalo to mnohem déle</b> než manželce</li> <li>▪ myslí si, že v současné době už se s tím <b>vyrovnal</b></li> <li>▪ <b>pomohla</b> mu hodně <b>manželka</b>, nikdo jiný ani nebyl</li> <li>▪ velkou <b>motivací</b> bojovat, byl <b>pohled na malého uzlíčka</b></li> <li>▪ vzájemná <b>opora s manželkou</b></li> <li>▪ pomáhalo mu i mít čas jen pro sebe a v hlavě si to urovnat</li> </ul>
<p><b>Komunikace odborníků</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ na JIP jednali na rovinu, <b>nic nezatajovali</b> a sdělili, jaké komplikace ještě mohou nastat</li> <li>▪ na oddělení nedonošených <b>nespokojenost</b> (až znechucení) – museli neustále žádat o podání informací o stavu jejich dítěte</li> <li>▪ občas celkem srozumitelné informace, ale jinak nic</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ do současné doby nenarazil na doktora, který by mu pomohl tak, aby to pro něj bylo dostačující</li> <li>▪ spíše si musí pomoci sám</li> </ul>
<b>Spolupráce s odborníky</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ spolupráce se střediskem <b>rané péče</b>, ale spíše s nimi pracovala manželka</li> <li>▪ <b>o vše jsem se však zajímal</b>, nebylo mi to lhostejné</li> <li>▪ pomoc ze strany rané péče zejména v podpoře vývoje syna, pomohla obstarat zdravotní kočár a také jsme se mohli setkávat s jinými rodinami, které měly dítě s postižením</li> <li>▪ v současné době velká pomoc ze strany SPC – řeší potřeby ve škole</li> <li>▪ <b>rád absolvuje i speciální vyšetření se synem</b>, pokud mu to práce dovolí</li> <li>▪ ale sám se s odborníky o stavu svého dítěte <b>moc neradí</b>, spíše to <b>přenechává v režii matky</b></li> </ul>
<b>Postoje nejbližší rodiny k postižení dítěte</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ rodina o tom nechtěla moc mluvit</li> <li>▪ širší rodina Tomáška nepřijala</li> <li>▪ akceptují ho, ale nemají zájem pomáhat</li> <li>▪ nechce je nikdo zastoupit v péči o syna</li> </ul>
<b>Kontext širšího okruhu přátel</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>setkávají se s lidmi s dětmi s různým typem postižení</b></li> <li>▪ o svých přátelích nemluvil</li> </ul>
<b>Komunikace s manželkou</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>komunikace na začátku</b> ohledně pocitů – velký chaos v pocitech</li> <li>▪ <b>každý den řeší společně běžné věci</b> vztahující se k synovi – ohledně jeho péče</li> <li>▪ řeší společně pořizování vhodných zdravotních pomůcek</li> </ul>
<b>Péče o dítě s postižením z pohledu otce</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ po návratu z práce se snaží věnovat co největší pozornost synovi</li> <li>▪ <b>koupe ho, dává mu večeri</b></li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>společné výlety</b> – aktivně tráví čas se synem, podle toho, co ho baví</li> <li>▪ jezdí s ním na terapie a k <b>odborným lékařům</b> do Prahy</li> <li>▪ rádi spolu chodí <b>plavat</b></li> <li>▪ <b>podpora syna ve sportu</b> – hraje bocciu a plave</li> <li>▪ velice málo, ale občas rádi zažijí <b>společnou chlapeckou jízdu</b>, kdy třeba na jeden den se stará pouze otec – nebývá to moc často</li> </ul>
<b>Největší zátěž při péči o dítě s postižením</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ zpočátku se to <b>projevilo na financích</b> – časté dojíždění do nemocnice</li> <li>▪ zajistit <b>dávky sociální péče</b> – velké problémy, museli se často odvolávat</li> <li>▪ zajistit mu bezpečnost vzhledem k jeho nestabilní chůzi</li> <li>▪ obavy z toho, že ho za chvíli už obtížněji uzvednou</li> <li>▪ nervozita z jeho imunitního systému – aby nebyl moc nemocný a neoslabovalo ho to</li> <li>▪ <b>obavy z budoucna</b></li> </ul>
<b>Copingové strategie</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>chvilky s rodinou</b></li> <li>▪ <b>aktivně sportovat</b> – alespoň nárazově</li> <li>▪ <b>někdy i práce</b> – kde mám <b>chvilku i na sebe</b> a nepřemýšlím o obavách</li> </ul>
<b>Postoj k dítěti s postižením formou poselství</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Asi jedině: <b>Vydržat!</b></li> </ul>

Převzato z vlastních zdrojů – rozhovory s otci

Tabulka 8 - Vytvořené kódy pro informanta č. 4 ve společných kategoriích

<p><b>Průběh sdělení diagnózy dítěte</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ v porodnici a postupem času po návštěvách doktorů</li> <li>▪ ihned převezena na JIP, <b>nikdo nic neřekl</b></li> <li>▪ pobyt v nemocnici asi tak 3 měsíce – informace získávali postupně</li> </ul>
<p><b>Subjektivní prožívání při sdělení diagnózy dítěte</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>nejistota a strach</b></li> <li>▪ život bude trochu jiný než doposud</li> </ul>
<p><b>Souvislosti s přijetím zprávy o postižení dítěte</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ přijetí <b>trvalo velice dlouho</b> – až několik let</li> <li>▪ oporou byla <b>manželka</b> a také starší dcera</li> <li>▪ ale také vzájemná <b>podpora ze strany přátel a blízké rodiny</b></li> </ul>
<p><b>Komunikace odborníků</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>nikdo pořádně nedokázal poradit</b></li> <li>▪ <b>negativní názory</b> – není proč se strachovat, je slepá, dlouho naživu nevydrží apod.</li> <li>▪ vždy vyděšení</li> <li>▪ <b>chování lékařů nebylo optimální</b>, nechovali se slušně</li> <li>▪ ale setkali se i s <b>lékaři, kteří chtěli pomoci</b> a byli vlídní</li> <li>▪ ve své podstatě všichni informovali a <b>nic nezatajovali</b></li> </ul>
<p><b>Spolupráce s odborníky</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ nikdo si s případem nevěděl rady</li> <li>▪ často nerad navštěvoval odborníky, hlavně kvůli tomu, že se nechovali empaticky a s pokorou</li> <li>▪ vše špatné házeli na nás – je to výchovou</li> <li>▪ pomohlo mi to obrnit se a nedat na všechny hloupé rady lékařů</li> <li>▪ dojížděla do rodiny paní z <b>rané péče</b> – nebyla moc příjemná</li> <li>▪ pomoc ze strany zařízení, kde může přes den pobývat</li> <li>▪ <b>nemá problém zavolat a optat se na rady odborníků</b>, ale zatím nemá pocit, že by slyšel něco kloudného</li> </ul>

<p><b>Postoje nejbližší rodiny k postižení dítěte</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ nikdy se nikoho neptal</li> <li>▪ nemá pocit, že by se za Nelinku někdo z rodiny styděl</li> <li>▪ <b>velká pomoc přichází od rodinných příslušníků</b> – převážně <b>krátkodobá hlídání</b></li> <li>▪ můžeme se na rodinu spolehnout</li> <li>▪ sestra občas <b>hlídala</b> i celý týden, abychom <b>mohli s manželkou a starší dcerou vyrazit do zahraničí</b>, kam by to zdravotní stav Nelince nedovoloval</li> </ul>
<p><b>Kontext širšího okruhu přátel</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ máme <b>hodně přátel, který se k nám neobrátí zády</b> – kamarádi nám i dost finančně pomohli</li> <li>▪ nevyhledáváme rodiny s dětmi s postižením</li> <li>▪ ale nevyhýbáme se jiným rodinám s dětmi s postižením</li> </ul>
<p><b>Komunikace s manželkou</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ každý jsme si řekli svůj náhled na situaci a oba se <b>shodli</b>, že se chceme o dceru společně starat</li> <li>▪ zpočátku jsem byl rozpačitý, zda se jeden z nás nebojí říct, že to nemůžeme zvládnout</li> <li>▪ ale oba prostě cítíme, že je to naše dítě</li> <li>▪ <b>nemáme problém komunikovat</b> o všem, co se týká Nelinky</li> <li>▪ <b>vždy vše společně vyřešíme</b></li> </ul>
<p><b>Péče o dítě s postižením z pohledu otce</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ v útlém věku <b>pomoc s rehabilitováním</b></li> <li>▪ <b>pomáhám s krmením, oblékáním, koupáním</b></li> <li>▪ občasný <b>odvoz do stacionáře a ze stacionáře</b></li> <li>▪ <b>společné procházky, výlety</b></li> <li>▪ <b>návštěva lékařů</b></li> <li>▪ společná jízda autem – to má moc ráda</li> <li>▪ laškování</li> <li>▪ <b>jsem schopen se sám postarat i na několik dní</b> – nemusí mě manželka ani instruovat, vše zvládnou</li> </ul>

<p><b>Největší zátěž při péči o dítě s postižením</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>finanční zátěž nepocítuje</b> – měli štěstí na <b>přiznání příspěvku na péči</b> a též peněžní pomoc od kamarádů</li> <li>▪ nejtěžší je komunikace s úřady – špatné jednání</li> <li>▪ kdysi to byly <b>obavy z budoucnosti</b> Nelinky</li> </ul>
<p><b>Copingové strategie</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>pomoc ze strany rodiny</b></li> <li>▪ <b>setkání s přáteli</b></li> <li>▪ <b>sportovní vyžití</b> – badminton, volejbal, fotbal</li> <li>▪ vaření</li> <li>▪ <b>společné chvíle s manželkou</b></li> </ul>
<p><b>Postoj k dítěti s postižením formou poselství</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ každý člověk je jiný</li> <li>▪ asi žádná univerzální rada není</li> </ul>

Převzato z vlastních zdrojů – rozhovory s otci

Tabulka 9 - Vytvořené kódy pro informanta č. 5 ve společných kategoriích

<p><b>Průběh sdělení diagnózy dítěte</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ není biologickým otcem dítěte</li> <li>▪ dozvěděl se to od <b>matky dítěte</b>, při jejich seznámení (v 5 letech dítěte)</li> <li>▪ matka otci vše sdělila a řekla mu, ať se sám rozhodne, jestli s nimi bude chtít žít</li> </ul>
<p><b>Subjektivní prožívání při sdělení diagnózy dítěte</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>nejistota</b></li> <li>▪ říkal si, že to <b>nemůže nikdy zvládnout</b>, že na to není připraven</li> <li>▪ nechtěl opustit matku dítěte</li> <li>▪ když to zvládají jiní, tak to <b>zvládne</b> také</li> <li>▪ <b>nemohl spát</b>, někdy i pořádně jíst</li> <li>▪ <b>negativní pocity a strach</b></li> <li>▪ zpětně je moc rád, že nedal na první pocity</li> </ul>

<p><b>Souvislosti s přijetím zprávy o postižení dítěte</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ postupem času jsem to pomalými krůčky přijímal</li> <li>▪ teď může s klidem říci, že je s tím <b>smířen</b> a nemá <b>takové obavy</b>, jako měl zpočátku</li> <li>▪ hodně mu <b>pomáhala manželka</b> a bratr</li> <li>▪ k bratrovi se občas chodil vypovídat – povzbuzoval ho</li> <li>▪ motivovalo ho zapálení a celková energie ženy</li> <li>▪ chtěl být silný jako ona</li> <li>▪ pak také láska k oběma</li> <li>▪ největší sílu mu dodalo narození vlastní dcery, které Evičku přijímala již odmalička moc hezky</li> </ul>
<p><b>Komunikace odborníků</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ nechávám to spíše na matce – nemohu zhodnotit</li> <li>▪ zaznamenal ale <b>slušné jednání doktorů</b></li> <li>▪ pouze z vyprávění manželky může vypovědět o <b>nevhodném jednání zdravotníků</b></li> </ul>
<p><b>Spolupráce s odborníky</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ díky různým organizacím manželka nacházela kontakty na jiné rodiny s dětmi s postižením</li> <li>▪ <b>speciální vyšetření</b> přenechává <b>spíše v režii matky</b>, ale <b>zajímá se o výsledky</b></li> </ul>
<p><b>Postoje nejbližší rodiny k postižení dítěte</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>pochopení ze strany rodiny</b> – hlavně od bratra</li> <li>▪ všichni otce povzbuzovali</li> <li>▪ neodrazovali ho</li> <li>▪ i mladší dcera přijala svoji sestru dobře</li> <li>▪ <b>pomáhají nám s hlídáním</b> Evičky</li> </ul>
<p><b>Kontext širšího okruhu přátel</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ díky Evičce mám <b>hodně kamarádů</b>, se kterými trávíme společný čas jako rodiny nebo máme jen čas pro chlapy</li> <li>▪ možnost sdílení s <b>kamarády, kteří mají také dítě s postižením</b></li> <li>▪ společná témata s rodinami vychovávající dítě s postižením</li> </ul>



<p><b>Komunikace s manželkou</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ po sdělení o špatném zdravotním stavu Evičky spolu <b>dlouze hovořili</b></li> <li>▪ nakonec se <b>dohodli</b>, že se to dá zvládnout</li> <li>▪ <b>dokážou spolu komunikovat</b> o problémech s Evičkou</li> <li>▪ vyhledávají ale i příjemnější témata</li> </ul>
<p><b>Péče o dítě s postižením z pohledu otce</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ co je vždy potřeba</li> <li>▪ nemám s ničím problém</li> <li>▪ snažím se manželce pomáhat s <b>rehabilitací</b> Evičky</li> <li>▪ pomáhám s <b>oblékáním, podáváním jídla, koupáním, přebalováním</b></li> <li>▪ odvážím Evičku <b>do stacionáře</b></li> <li>▪ rádi spolu odpočíváme a relaxujeme, <b>posloucháme hudbu</b></li> <li>▪ Evička je ráda, když ji něco povídám</li> <li>▪ pobyty na chatě a občas i <b>výlety</b></li> <li>▪ <b>jsem schopen se o Evičku postarat</b> – s manželkou máme i rozdělené dovolené s naší společnou dcerou</li> <li>▪ zpočátku měl strach, když se měl starat pár dní sám</li> </ul>
<p><b>Největší zátěž při péči o dítě s postižením</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>finanční zátěž nepocítuje</b> – oba mají dobrá zaměstnání a manželka je schopna zařídit veškeré financování</li> <li>▪ stresující je asi <b>nejistá budoucnost</b> – co s ní pak bude</li> </ul>
<p><b>Copingové strategie</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ moc to neřeším, prostě to nějak dopadne</li> <li>▪ <b>manželka mě podporuje a dopřává mi i čas na sebe</b></li> <li>▪ <b>sportování</b></li> <li>▪ občas <b>posezení s kamarády</b> v hospodě</li> <li>▪ <b>kulturní akce</b> s manželkou</li> <li>▪ relaxace při sledování televize</li> <li>▪ <b>zaměstnání</b></li> <li>▪ <b>společné chvíle s mladší dcerou</b></li> </ul>

<p><b>Postoj k dítěti s postižením formou poselství</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ vše brát s nadhledem</li> <li>▪ v každé rodině se prostě najde něco</li> <li>▪ <b>vše se dá zvládnout, jen se nebát</b></li> </ul>
---	---

Převzato z vlastních zdrojů – rozhovory s otci

Tabulka 10 - Vytvořené kódy pro informanta č. 6 ve společných kategoriích

<p><b>Průběh sdělení diagnózy dítěte</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ v průběhu manželčina těhotenství</li> <li>▪ na základě různých testů, zjistilo se, že <b>není něco v pořádku</b></li> <li>▪ sdělení ze strany gynekoložky o pravděpodobnosti Downova syndromu</li> <li>▪ po narození se zjišťovalo, <b>co je vše špatně</b></li> <li>▪ <b>projev lékaře při sdělování diagnózy</b> byl pro otce <b>uspokojivý</b></li> </ul>
<p><b>Subjektivní prožívání při sdělení diagnózy dítěte</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>úzkost</b>, třes</li> <li>▪ pocit neschopného muže, že nedokážu zplodit zdravého potomka</li> <li>▪ později <b>pocit úlevy, že to zvládnou</b></li> <li>▪ je to prostě náš kluk – budeme společně bojovat</li> <li>▪ nervozita – hlavně z pocitu, že se manželka trápí mnohem méně</li> <li>▪ když kluk bojuje, tak bude bojovat též</li> </ul>
<p><b>Souvislosti s přijetím zprávy o postižení dítěte</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>nějakou dobu trvalo</b>, než informaci zpracoval</li> <li>▪ střídaly se pocity selhání, strachu a nejistoty</li> <li>▪ asi nikdy nebudu zcela vyrovnán, to si myslím, že ani nejde</li> <li>▪ stačilo pár dobře míněných slov a přehodnocení situace</li> <li>▪ oporou mi byla <b>manželka, moji rodiče a celkově celá rodina</b>, která chtěla se vším pomoci</li> <li>▪ a do určité míry mi pomohli i lékaři</li> <li>▪ <b>motivací</b> bylo vidět, <b>jak se syn snaží</b></li> </ul>

<b>Komunikace odborníků</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ doktoři vždy vše <b>ochotně</b> vysvětlili a <b>snažili se nám pomoci</b></li> <li>▪ žádné výhrady na jednání doktorů</li> <li>▪ trochu otce i uklidnili</li> <li>▪ nejspíše určité štěstí na lidi</li> </ul>
<b>Spolupráce s odborníky</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ kladné hodnocení spolupráce s <b>ranou péčí</b> – užitečné rady</li> <li>▪ zprostředkování kontaktu na odborníky přes ranou péči</li> <li>▪ vyhledávání odborných rad na diskuzích – zejména manželka</li> <li>▪ <b>při návštěvách lékařů si snažím zařídit i volno v práci</b></li> <li>▪ kdysi měl větší potřebu <b>doptávat se odborníků na informace</b>, aby si byl jistý, že bude vše dělat správně</li> </ul>
<b>Postoje nejbližší rodiny k postižení dítěte</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ rodina to <b>přijala velmi dobře</b>, až překvapivě dobře</li> <li>▪ hned chtěli být s čímkoliv nápomocní</li> <li>▪ babičky a dědové <b>hlídají, abychom s manželkou měli alespoň chvíli čas pro sebe</b> – postarají se na i na pár dní</li> <li>▪ mamka nám <b>pomáhala</b> i s rehabilitací, když byl Honzík malý</li> </ul>
<b>Kontext širšího okruhu přátel</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>kamarádi pomáhají</b> – berou i Honzika na výlet či ho pohlídají</li> <li>▪ ve volných chvílích podnikáme i výlety s rodinami, kteří mají též dítě s postižením</li> <li>▪ <b>setkání i s kamarády se zdravými dětmi</b></li> <li>▪ otec občas potřebuje vyhledávat přítomnost <b>rodin s dětmi s postižením</b>, aby s nimi mohl sdílet</li> </ul>
<b>Komunikace s manželkou</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ již v těhotenství, po zjištění, že je něco špatně, jsme o tom <b>hodně hovořili</b></li> <li>▪ často spolu hovoříme o tom, co ten druhý prožívá</li> <li>▪ s manželkou si můžeme <b>říct cokoliv</b>, i když to zrovna nebude příjemné</li> <li>▪ <b>komunikujeme neustále</b></li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ trochu i nahlížíme do budoucnosti a snažíme se na to postupně připravit</li> </ul>
<b>Péče o dítě s postižením z pohledu otce</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ pomáhám již od malička, jak jen mohu</li> <li>▪ <b>společně jsme cvičili</b></li> <li>▪ <b>střídáme se s manželkou v lázních</b></li> <li>▪ <b>společné hraní</b></li> <li>▪ <b>společně sportujeme</b></li> <li>▪ <b>výlety, procházky</b></li> <li>▪ společná starost o pejska</li> <li>▪ společný koníček – práce v dílně</li> <li>▪ doprovázení na hipoterapii či <b>rehabilitaci</b></li> <li>▪ <b>otec se postará o syna i na několik dní sám</b></li> </ul>
<b>Největší zátěž při péči o dítě s postižením</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ lépe se vše začalo <b>zvládat až po přiznání příspěvku na péči</b></li> <li>▪ v době, kdy byla manželka na mateřské, jsem musel brát i více směn</li> <li>▪ měl pocit, že <b>musí vydělávat hodně peněz</b></li> <li>▪ vnitřní boj – neustálý strach</li> <li>▪ <b>strach z budoucnosti</b></li> </ul>
<b>Copingové strategie</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ pohled na mého syna</li> <li>▪ <b>chvilky s manželkou</b></li> <li>▪ <b>rodinné návštěvy</b></li> <li>▪ rockové koncerty, <b>poslech oblíbené hudby</b></li> <li>▪ <b>sport</b></li> <li>▪ <b>umění a kultura</b> – výstavy a koncerty</li> </ul>
<b>Postoj k dítěti s postižením formou poselství</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ ať <b>nemají strach</b> a nebojí se říci o pomoc</li> <li>▪ společnými silami se dá každá překážka překonat</li> <li>▪ přehození priorit života</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ jejich dítě jim za to stojí a vrátí jim to nespočetněkrát jinak</li> <li>▪ každý může být šťastný, jen je to o rodině, jak si to nastaví</li> </ul>
--	--

Převzato z vlastních zdrojů – rozhovory s otci

## 4.6 Shrnutí výsledků

V této kapitole se autorka pokusí o shrnutí výsledků, získaných z rozhovorů, následným zodpovězením dílčích cílů a hlavní výzkumné otázky.

Výsledky vztahující se k dílčímu cíli 1: **popsat subjektivní prožívání a pocity otců při zjištění diagnózy dítěte.**

Při zjišťování pocitů po sdělení diagnózy, se odpovědi informantů v mnohém lišily. Na tom lze ukázat, jak to každá osoba vnímá jinak. Záleží velice na osobnosti jedince, jak je odolný vypořádat se těžkými situacemi. Většinou asi zažili pocit strachu a nejistoty, ale z rozhovorů se dají vyvodit i další pocity:

- pocit, že otec dítě ztratí,
- úzkost,
- bezmoc
- nervozita,
- sebeobviňování – že není schopný muž, když nezplodí zdravé dítě,
- míchání pocitů – stres i euforie,
- litování se – pocit, že se s tím nikdy nevyrovná,
- pocit, že když to zvládají jiní, tak to zvládne také,
- později pocit úlevy.

Dva z informantů nemohli po delší dobu pořádně spát. Kromě dvou informantů se všichni shodli, že špatně prožívali i sdělení zdravotního stavu jejich dítěte ze stran odborníků. Nebyli spokojeni s jednáním a chováním zdravotnického personálu. Naopak se díky tomu jejich negativní pocity prohlubovaly, jelikož měli pocit, že jim s tou situací nikdo nepomůže. To se odráželo u výpovědí čtyř informantů, že měli špatné pocity, protože jim nikdo nedokázal pomoci. Informant č. 2 navrhl řešení, kdy by se mohla zlepšit situace ohledně zajištění větší

pomoci pro rodinu dítěte s postižením, a to formu jakéhosi konzilia, kdy se sejdou všichni doktoři, kteří se po zdravotnické stránce starají o dané dítě, a společně vymyslí plán léčby.

Z výpovědí, lze usuzovat, že i přesto, že otcové nejdříve zažívali pocity vnitřního boje a různé negativní formy pocitů, tak s odstupem času se většina shodla na tom, že tyto pocity po čase odcházely a byly nahrazeny kladnými pocity, hlavně pocitem vítězství, kdy si začali uvědomovat, že s určitou formou pomoci vše zvládnou. Takže i přesto, že nejspíše měli zpočátku pocit selhání, tak bojovali, svoji ženu v této těžké situaci neopustili a společnými silami se pustili do péče o jejich dítě.

**Výsledky vztahující se k dílčímu cíli 2: sumarizovat podněty, které vybraným otcům pomohly neodradit je od aktivní péče o postižené dítě.**

Z rozhovorů informantů lze vytvořit určitý seznam podnětů, které pomáhaly dotazovaným otcům v tom, aby se nebáli péče o dítě s postižením. Jedná se o následující:

- velká forma podpory ze strany manželky,
- velká forma podpory ze strany blízkých,
- pocit otce, že je to jeho dítě,
- otec u dítěte vidí velkou snahu bojovat s postižením (viditelné pokroky),
- sourozenec postiženého dítěte,
- kladné postoje kamarádů k dítěti s postižením,
- setkání s jinými rodinami s dětmi s postižením a možnost vidět, že i jinde to funguje,
- uklidnění ze strany odborníků,
- fungující organizace, které pomáhají rodinám s dětmi s postižením,
- určitá forma finanční dotace prostřednictvím příspěvku na péči.

Podporu ze strany manželky pociťují všichni dotazovaní informanti. Z tohoto důvodu ji nechtěli zklamat a snažili se o vzájemnou podporu. Hlavně díky tomuto neměli nikdy pocit, že musí od rodiny odejít, i přesto, že někdy zažívali krušné chvíle. Možná bylo také důvodem to, aby nevypadali za slabochy. Z toho plyne, že je důležité, aby se oba rodiče navzájem podporovali, protože společně jde vše lépe.

Kromě jednoho z informantů pomohla všem zbylým dotazovaným z velké části rodina. Bylo potvrzeno, že otec je hned klidnější, pokud cítí přijetí ze strany rodinných příslušníků. Zároveň mu k odvaze bojovat přispívá i kladný přístup rodiny na péči o dítě s postižením. Pokud otcům pomáhají rodinní příslušníci s hlídáním dítěte s postižením, pak se cítí být více v klidu a pohodě. A hlavně si alespoň můžou na chvíli od náročné péče o jejich dítě odpočinout a načerpat síly na další dny.

Dalším podnětem byl pocit otce, že je to jeho dítě a že za něj bude bojovat, stejně jako on sám bojuje. Bylo to zmíněno u dvou z informantů. Že pohled na jejich dítě jim velice pomáhá a chtějí se zapojovat do jejich péče – společně prožívat zážitky při jejich péči. Jeden z informantů též potvrdil, že když vidí, jak jeho syn bojuje s postižením, tak má také větší chuť bojovat, tudíž se co nejvíce zapojuje do péče.

Další dítě v rodině též otcům velice pomáhá. Čtyři informanti potvrdili, že asi velkým podnětem pro setrvání s rodinou je druhé dítě. I přesto, že jedno z dětí má určité postižení, tak rodina se snaží zajistit pocit normální rodiny. Takže i kvůli zdravému sourozenci se snaží žít normální život, tudíž pomáhat i s péčí o dítě s postižením, aby byly zachovány hezké vztahy. Protože pokud by se třeba otec nestaral, tak by manželka byla z péče o dítě s postižením vyčerpaná a odrazilo by se to, jak na zdraví, tak na vztazích v rodině. Tudíž by nebyl zajištěn normální život rodiny a doplácet by na to zdravý sourozenec.

Dalším podnětem bylo u velké části informantů to, že jejich kamarádi přijali jejich dítě velice kladně. A snaží se i určitými způsoby pomáhat. Byli velice rádi, že se k nim přátelé neotočili zády a oni na to tak nezůstali sami.

Spíše menšina informantů popisovala, že jim setkávání s rodinami vychovávající dítě s postižením určitým způsobem pomáhá. Ale například informant č. 5 si v těchto rodinách našel takové kamarády, se kterými se cítí v pohodě a velmi rád vyhledává jejich přítomnost buď při společných výletech, nebo jen pro sebe. Má pocit, že s nimi má více společných témat a nebojí se tak cokoli říci. U jiných by mohl mít strach, jak na něj budou pohlížet, hlavně u těch, co si nedokážou představit péči o dítě s postižením.

Informantovi č. 6 také pomohlo uklidnění ze strany odborníků. Díky pár dobře míněným radám na celou situaci začal pohlížet jinak. To se u ostatních informantů říci nedá, ti naopak projevíli nespokojenost s odborníky.

Informant č. 4 při rozhovoru sdělil, že je velkou podporou to, že v jejich městě fungují taková pobytové zařízení, která jim umožňují dceru nechávat do odpoledních hodin v zařízení a oni tak mohou oba pracovat. Takže i to pro něj byl velký stimul k tomu, starat se o jejich dceru doma a nezavírat ji do ústavu, jak jim bylo doporučeno od lékařů.

A v neposlední řadě je to také určitá forma peněžní dotace, která rodinám pomáhá udržet jejich rozpočet a zároveň pořizovat velice nákladné pomůcky pro rozvoj jejich dítěte. Většina informantů pociťuje finanční zátěž, ale například s pomocí pobírání příspěvku na péči cítí, že se dá vše zvládnout.

### Výsledky vztahující se k výzkumné otázce: **Co ovlivňuje a motivuje otce při rozhodování, zda pečovat o dítě s kombinovaným postižením?**

Otce velmi motivuje, pokud cítí určitou míru podpory od manželky, rodinných příslušníků či přátel. Jestli rodina i přátelé akceptují postižení dítěte, tak je pro otce lehčí vyrovnávání se se situací. Cítí, že na to se ženou nebudou nikdy sami.

Též je ovlivňuje, zda jsou dopředu informováni o možnostech podpory ve formě spolupráce s organizacemi či finanční pomoci od státu. Pokud jim tyto informace jsou podány v dostatečném předstihu, tak jejich obavy nemusí být natolik velké.

U některých otců může být velkou motivací zdravý sourozenec. Snaží se pak zachovat normální rodinu, aby tolik netrpělo zdravé dítě. Tudiž nemají tendence přemýšlet nad odchodem od rodiny.

A největší formou motivace může být samotné dítě s postižením. Pokud otec vidí, jak se jeho dítě snaží na sobě pracovat (jsou známy viditelné pokroky dítěte, například v oblasti pohybu, kdy i přes překážky bojuje a nevzdává se), tak se v něm bere větší síla také bojovat a pečovat o své dítě, aby se co nejvíce rozvíjelo, samozřejmě s uvědoměním a bráním v potaz limitů dítěte.

### Výsledky vztahující se k dílčímu cíli 3: **objasnit nejčastější formy podílení se otců na péči o dítě s kombinovaným postižením.**

Všichni dotazovaní otcové se shodli na tom, že se do péče o dítě s postižením zapojují, jak jen to jde, jak je potřeba. Většina neměla problém zapojit se již od útlého věku dítěte.



Záleží na typu postižení, kdy je někdy péče o dítě více náročnější. Tudíž otcové nemohou mít tak velký rozsah společných aktivit s dítětem kvůli jejich těžšímu zdravotnímu stavu. Na základě pozorování autorky neverbálních projevů informantů při odpovídání na otázky týkající se péče o jejich dítě s postižením lze říci, že všichni byli se společnými aktivitami spokojeni, jelikož jim během těchto otázek zářily oči a ve větší míře se usmívali. A bylo to viděno i u těch informantů, kteří kvůli těžšímu kombinovanému postižení jejich dětí mají omezený repertoár společných aktivit. Je to tedy na jedinci, jak si to nastaví.

Všichni dotazovaní informanti poskytují svému dítěti **intenzivní péči ve formě krmení, koupání, oblékání – tedy zabezpečení základních biologických potřeb**. Všichni též potvrdili, že nemají problém se o dítě postarat sami na pár dní a také všichni uvedli, že to již několikrát zkusili a nevyvstal nějaký těžší problém.

Poté je to také **zapojování se do rehabilitačních cvičení**, kdy pomáhali manželkám cvičit s dítětem (hodně byla uváděna Vojtova metoda), bylo to ale většinou v omezené míře kvůli jejich pracovnímu vytížení.

Podle výpovědí informantů mezi nejčastější společné aktivity s jejich dítětem s postižením patří **výlety, procházky, společné hraní, návštěva bazénu, poslech hudby, návštěvy lékařů a terapeutů, odvoz do stacionářů či do škol, přivezení ze zařízení zpět domů** apod.

Informant č. 1 též uvedl, že se velkou měrou podílí na **hlídání dcery přes noc**, protože jejich dcera špatně spí a velmi často se během noci budí. Takže se s manželkou střídají v hlídání a tišení dcery.

Dva informanti potvrdili i zapojování do péče při **pobytu v lázních**, kdy se vždy po určitém čase prostřídají, takže si lázně zažijí každý z nich sám s dítětem.

U informanta č. 6 je společným koníčkem se synem **starost o jejich pejška a práce v dílně**, kde mu syn v menší míře pomáhá.

U jednoho z informantů je společnou aktivitou s dítětem **hraní na hudební nástroje**, kdy syn hraje na pianko a otec na ukulele. Podle výpovědi otce jim hudba velice pomáhá psychicky, jak jemu, tak synovi. A jelikož otec má velice rád hudbu, tak je šťastný, že tuto aktivitu může sdílet se synem.

Výsledky vztahující se k dílčímu cíli 4: **charakterizovat možné způsoby relaxace a odlehčení pomáhající otcům vypořádat se s náročnou péčí o dítě s kombinovaným postižením.**

Způsoby relaxace a odpočinku od tíživé situace či náročné péče o dítě s postižením je velice individuální. Takže autorka předpokládala odlišné odpovědi, ale z velké většiny nacházela podobné způsoby odpočinutí si od péče.

Všichni informanti si nejvíce odpočinou při **sportovních aktivitách**. Někteří častěji, jiní jen v omezené míře. Je to dáno tím, jak moc mají možnost zajistit si hlídání nebo jak se jim chce. Protože některé dny mohou být pro otce náročné ohledně péče o dítě a cítí se pak natolik unavení, že již nemají náladu na sportování, i přesto, že někam chodí pravidelně. Ale sport jim dodává pocit vyčištění si hlavy, vybití negativních pocitů a oproštění se od určitých obav.

U čtyřech z dotazovaných se opakovalo i vyčištění hlavy během jejich pobytu v **zaměstnání**. Je to nejspíše způsobeno tím, že je práce naplňuje, baví, a hlavně tam řeší jiné starosti, tak nemají čas přemýšlet o něčem jiném. Tímto způsobem si též odpočinou od náročné péče o dítě s postižením.

U většiny informantů se též autorka dozvěděla o relaxování během **kulturních a uměleckých akcí** – v podobě návštěvy koncertů, výstav, muzeí, divadel apod.

Pak také velice záleželo na koníčcích vybraných otců, jelikož právě při jejich oblíbených činnostech si nejvíce odpočinou, takže to bylo například **focení, poslech hudby nebo relaxace při sledování televize**.

Jeden z informantů pociťuje velké odlehčení při **pohledu na jeho syna**, když na něm vidí, že je šťastný.

Poté se také velice opakovaly **společné chvíle s manželkou**, kdy mají čas jen pro sebe – většina má i možnost zažít tyto chvíle na více dní díky podpoře rodiny. Jelikož je těchto chvíli méně, než by většina chtěla, tak se je snaží užít, co možná nejvíce. Většinou tedy relaxují a odpočívají, ale jsou jen spolu a mohou se soustředit na debaty o jejich pocitech a prožitkách.

Dva z dotazovaných otců potřebují jako formu relaxace alespoň jednou za čas **chvilku jen se zdravým dítětem**, tedy sourozencem dítěte s postižením. Rádi společně podnikají výlety či jiná dobrodružství, které nemohou s druhým dítětem kvůli jeho zdravotním komplikacím podnikat. Otcové potvrdili, že to není taková starost, jako když podnikají

něco s handicapovaným dítětem. Takže si v podstatě odpočinou a načerpají energii. Protože to zdravé dítě je pro ně velkým darem a chtějí si ho hýčkat. Zároveň je to velice důležité, protože se někdy zdraví sourozenci můžou cítit odstrčeni, jelikož péče o dítě s kombinovaným postižením je po všech směrech časově náročná. Tudíž na druhé dítě nemusí zbývat tolik času.

U dvou z informantů je to také **setkávání s přáteli**, kde můžou řešit jiná témata než ta, která je provází během pobytu doma, kdy se musí soustředit na to, aby bylo vše zabezpečeno. Mohou si tak s kamarády popovídat i o tématech, týkajících se sportu či jejich koníčků.

Všechny tyto aktivity by nemohli dělat bez podpory jejich manželek, popřípadě jejich bližší rodiny či přátel, čehož si dotazovaní velice váží. A snaží se o vzájemnou podporu i z jejich strany. Většina dotazovaných též potvrdila, že se snaží zajistit i manželkám čas pro sebe.

Na tyto aktivity mnohdy není tolik času, jako to bývá u běžných rodin, ale otcové si díky své situaci museli přehodnotit své životní priority, proto si třeba den volna snaží užít co nejlépe, hlavně tedy odpočinkem, protože ten mají v malé míře. Je to o nastavení fungování rodiny a jich samotných.

## **4.7 Podněty pro praxi**

Na základě rozhovorů s otci a určitého autorčina hlubšího prozkoumání vyplynuly určité body, které otce nejvíce trápí a mohou v nich vyvolávat pocity nezvládnutí situace. A tudíž je mohou odrazovat od péče o dítě s postižením. Proto se autorka v této podkapitole pokusí tyto body stručně představit a navrhnout možná řešení.

Velký problém shledávají otcové ve špatném přístupu odborníků a zároveň v jejich neschopnosti rodině pomoci. Dalo by se to vyřešit možností vzdělávacích kurzů zaměřených na empatický přístup k pacientům s praktickými ukázkami, jakým správným způsobem sdělovat špatnou zprávu o zdravotním postižením a jak se chovat k osobám s různým typem postižení. Zároveň by měli být lékaři alespoň stručně seznámeni s určitými typy postižení dětí, co je může během jejich praxe potkat. Výhodné by bylo, kdyby již u studentů medicíny proběhly tyto kurzy ve formě předmětů. Takže již mladí doktoři by měli větší povědomí o typech postižení a věděli by, jak s takovými pacienty zacházet a hlavně, jak jednat

s rodinnými příslušníky. Toto řešení se autorce nezdá, jako něco nereálného, je jen potřeba motivovat lékaře, aby se chtěli vzdělávat i v těchto oblastech.

Většinou se otcové se svým trápením vyrovnávají sami a neradi sdílejí své pocity jiným lidem, často ani manželka přesně neví, jak situaci vnímá její muž. V těchto situacích mohou být tedy více introvertní, a jak potvrdilo i několik informantů z výzkumného šetření, tak jim pomohlo, když své trable týkající se péče o dítě s postižením mohli sdílet s jinými tatínky, kteří též vychovávají dítě s postižením. Proto by nebylo na škodu, kdyby se vytvořily i svépomocné skupiny otců dětí s postižením. Otcové by se tak mezi muži více otevřeli a společně by se mohli podporovat v problémech, které řeší hlavně oni, jako třeba v otázkách finančního zabezpečí. Zároveň by to mohlo pomoci otcům, kteří se začínají vyrovnávat se sdělením špatného zdravotního stavu jejich dítěte, kdy by na zkušených otcích mohli vidět, že život i tak plyne dál a může i s dítětem s postižením být naplněn láskou a spokojeností. A proto není potřeba od rodiny utíkat. Otcové by si mezi sebou mohli předávat zkušenosti od odborníků i ozkoušené metody, jak pečovat o dítě s postižením. K tomu by jen bylo potřeba někoho, kdo celý plán rozjede, nejlépe nějakého angažovaného tatínka.

Pokud otcové nemají stabilní rodinné zázemí a ochotné kamarády či rodinné příslušníky, kteří by třeba jen na pár hodin mohli pohlídat jejich dítě s postižením, pak je péče o takovéto dítě o to více náročnější. Není čas na odpočinek, a to se může odrážet na jejich fyzickém, ale i psychickém stavu. Hlavně otcové nechtějí vypadat za slabochy, tak jedou do posledních sil. A i když existuje respitní péče, která by mohla rodině pomoci s dočasným umístěním postiženého do několika typů zařízení a ulevit tak na chvíli pečujícím osobám, tak i informanty bylo potvrzeno, že většina těchto zařízení v daném Pardubickém kraji mají omezenou kapacitu, takže jsou vždy na hodně dlouho dobu plná. A pro někoho to může být i dosti finančně náročné. Proto by nebylo na škodu, kdyby Pardubický kraj pomohl s financováním těchto sociálních služeb, aby mohla být navýšena jejich kapacita. Zároveň by stát mohl alespoň v začátcích podporovat menším finančním obnosem sociálně slabší rodiny pečující o dítě s postižením, které by rády využívaly zařízení s odlehčovacím typem služby. Také by měla být zajištěna větší propagace respitních služeb, protože mnoho otců o tom nemá povědomí a mohlo by se jim tímto pomoci, protože by věděli, že na péči nemusí být jen sami a že pokud už něco nebudou tolik zvládat, tak existují i tyto typy zařízení. Hodně otců má totiž obavy z toho, že časem nebudou zvládat celodenní péči o dítě a že bude muset jeden z rodičů odejít ze zaměstnání, aby se staral v domácím prostředí.

## 4.8 Limity výzkumného šetření

I přes snahu autorky, co nejvíce eliminovat možná rizika pro zkreslení výsledků výzkumného šetření, je třeba počítat s určitými limity. Tyto limity mohou vznikat jak na straně výzkumníka, tak na straně informanta.

Mezi rizika ovlivňující výsledky výzkumného šetření této diplomové práce lze zařadit určitá míra ne zkušenosti výzkumníka. Otázky mohly být při vedení rozhovoru chybně pokládány, čímž mohlo docházet k jinému pojetí odpovědi na otázku ze strany informanta. Dále mohlo docházet ke zkreslení informací při transkripci rozhovorů či jiného vyložení odpovědí ze strany výzkumníka, než bylo zamýšleno.

Limity ze strany informanta mohly nastat z důvodu špatného aktuálního rozpoložení informanta. Mohl se cítit unavený z délky rozhovoru, z průběhu dne, z péče o dítě s postižením apod. Jeho nálada mohla určitým způsobem zkreslit jeho odpovědi. Některé otázky z důvodu vyššího věku dítěte mohly být pro otce složitější na uvědomění si, zejména otázky týkající se pocitů a prožitků při sdělování diagnózy, proto mohlo docházet ke zkreslování těchto odpovědí. Dalším případem mohla být nedůvěra informanta vůči výzkumníkovi. Některé otázky rozhovoru byly pro informanty velmi osobní, a tudíž se otcové mohli bát pravdivě odpovídat. Mohlo to být způsobeno nenavázáním bližšího vztahu s výzkumníkem.

## 5 Diskuze

Záměrem autorky pro tuto diplomovou práci bylo hlubší nahlédnutí na péči o dítě s kombinovaným postižením z pohledu otce. Velice často se autorka setkávala s názorem ostatních lidí, může to potvrdit i na základě jejich osobních zkušeností, že když otec setrvá s rodinou pečující o dítě se zdravotním postižením, tak je pokládán za ideálního muže. Pramení to nejspíše z převahy většího zastoupení matek-samoživitelek, které pečují o dítě s postižením, bez zastoupení otce dítěte v rodině. Péče o dítě s kombinovaným postižením vytváří určitou míru většího tlaku na rodinu, kterou podle populace nejsou otcové schopni zvládnout, proto v mnoha případech volí strategii úniku z této pro ně tíživé situace, jelikož si nedokáží představit budoucnost a jejich smýšlení je více negativního rázu. Tato diplomová práce se tedy nesnaží o vyvozování obecných závěrů a jejich aplikování na všechny otce, kteří vychovávají dítě s kombinovaným postižením. Ale jejím účelem je ukázat ostatním otcům, chystajícím se pečovat o dítě s postižením, jiný pohled na tuto tíživou situaci. Prokázat, že i péče o dítě s kombinovaným postižením může přinášet radost, a naopak více semknout rodinu a prohloubit její vztahy. Proto výzkumným vzorkem pro tuto práci byli vybráni otcové, kteří již delší dobu pečují o dítě s postižením a neměli nikdy potřebu utíkat od rodiny. Aby na základě jejich názorů a sdělených prožitků ukázali, že i oni se nejdříve cítili zmatení, nejistí a ustrašení, ale nakonec se nedali a za své dítě bojují. I přes častější zdolávání překážek, které jim život s dítětem s postižením nadělí, si ho dokáží užít. A nejčastější radou od vybraných informantů pro jiné otce, chystající se pečovat o dítě s kombinovaným postižením, je vydržet, nevzdávat to a přijímat to jako výzvu.

Zejména počáteční otázky z rozhovoru přivedly autorku k objasnění si informací ohledně prožívání a způsobů vyrovnávání se s náročnou situací, jako je péče o dítě s kombinovaným postižením, z pohledu otců. Charakter těchto otázek je spíše doplňující, ale autorce tyto otázky přispívaly k prohloubení důvěry, většího otevření a sdílení otců o jejich prožívání. Z autorčiných profesních zkušeností lze potvrdit, že většinou muži neradi své pocity infiltruji navenek, mnohdy to nesdělují ani svým manželkám. Autorka se však musí přiznat, že se jí navázání této důvěry nepodařilo u všech informantů, u některých získala spíše strohé odpovědi na pokládané otázky. Ostatní otázky pak autorce přinesly odpovědi na hlavní výzkumný cíl, kterým bylo získat soubor faktorů, ovlivňující kladné rozhodnutí otců podílet se na výchově jejich dětí s kombinovaným postižením.

Otcové nejvíce uváděli, že jim při rozhodování značně pomohla **podpora a opora ze strany manželky, rodinných příslušníků a přátel**. Na základě projevení jejich kladného zájmu ve vztahu k dítěti s postižením se otcové necítili tak sami, měli pocit, že společnými silami vše zvládnou. Báli se totiž možného odsouzení a špatného přijetí jejich rodiny ze strany jiných osob. Většina vybraných informantů (5 z 6) měla však štěstí na přijetí postižení jejich dítěte ze strany širší rodiny a okruhu přátel. S tímto je spojen i další faktor, a to **ujištění a možnost realizace určitých způsobů odpočínutí si od péče o dítě s kombinovaným postižením**. Zejména prostřednictvím plnění svých koníčků, vytváření si určitého prostoru pro sebe či společného času s manželkou. Na začátku měli představu (ihned po sdělení špatného zdravotního stavu dítěte a načtení různých článků vztahující se k diagnóze), že se celý jejich život bude ubírat pouze k péči o dítě s postižením a že nebudou mít čas na nic jiného. Proto to zpočátku může být pro otce velmi psychicky náročné, když si představí, že již nic pěkného nezažije a bude neustále v zápřahu. Postupem času u všech informantů došlo k ujištění, že péče o dítě s kombinovaným postižením je sice více časově náročná, ale s podporou rodiny, přátel či jiných organizací si otec může dopřát i menší formu odpočinku. Velmi záleží na rodině, jak si to nastaví. Jednotlivé formy odpočinku u dotazovaných informantů jsou představeny v podkapitole praktické části, která prezentuje výsledky a zodpovězení dílčích cílů.

Informanti, kteří společně s dítětem s postižením vychovávají i zdravé dítě, se shodli na tom, že důležitým faktorem, při rozhodování setrvat s rodinou a pečovat o všechny jejich děti, bylo **snažit se zachovat normální rodinu, aby tak neutrpěl zdravý sourozenec**. Ten jim totiž přináší určitou energii a sílu, potřebnou pro náročnou péči o dítě s kombinovaným postižením.

Velmi silným faktorem při rozhodování, zda pečovat o dítě se zdravotním postižením, byl **názor otců, že je to jejich biologický potomek a budou se o něj starat se vším všudy**. Bylo potvrzeno, že chtějí vše o dítěti vědět a znát, proto se zapojují do péče v co největší míře. Mnohdy je ta péče naplňuje a velmi rádi podnikají s dítětem různé společné aktivity. Jejich pohnutkou zapojovat se do péče je také to, aby nějak odlehčili manželkám, které s dítětem již od narození tráví mnohem více času, a tak to pro ně je náročnější fyzicky i psychicky. A jakou formou péče dotazovaní otcové pomáhají svým ženám je uvedeno též v podkapitole praktické části.

U vybraných informantů nebylo stoprocentně potvrzeno, že vliv na rozhodování ohledně péče o dítě s kombinovaným postižením mají odborníci (především lékaři)

a jejich snaha pomoci. U většiny informantů (4 ze 6) bylo dokázáno, že jednání odborníků pro ně nebylo uspokojivé a byli z něho spíše otráveni. Jeden z informantů též demonstroval případ, kdy mu bylo odborníky doporučeno umístění jejich dcery do ústavní péče. Takže z negativních odpovědí na otázky, týkající se jednání a chování odborníků a míra jejich pomoci, lze usuzovat, že se otcové nenechali zastrašit, a i přesto se rozhodli pečovat o dítě s kombinovaným postižením. Snažili se tedy tyto informace získat jiným způsobem, například navázáním spolupráce s různými organizacemi, které pomáhají rodinám s dětmi se zdravotním postižením. Proto se jedním z faktorů také stala **pomoc ze strany organizací či finanční pomoc od státu**. Péče o dítě s postižením může být velmi nákladná, proto otcové potvrdili, že bez finančních příspěvků od státu či nadací by mnohé potřebné pomůcky pro své dítě nedokázali obstarat. Tudíž po zjištění, že jsou různé možnosti pomoci a podpory, nejen finanční, tak došlo k jejich uklidnění a zmírnění jejich obav. Lze to tedy považovat za další faktor pomáhající otcům k rozhodnutí, že budou pečovat o jejich dítě s postižením. Je tedy důležité, aby otcové, kteří se chystají pečovat o dítě s postižením, byli dostatečně informováni o možnostech podpory pro jejich rodinu. Aby došlo k jejich ujištění, že na to nebudou sami, budou se moci na někoho obrátit.

Z výsledků a autorčina pozorování lze vyvozovat i následující závěry. Pro zapojení se do péče o dítě s postižením otcové potřebují různé formy motivace a silnou vůli překonávat překážky. Často jim pomáhá najít jiného smyslu života, třeba si stanovit určitý cíl, čeho by chtěli s dítětem dosáhnout. Je tedy zapotřebí v jejich životě přehodnotit priority, už to tedy nemusí být například dřívější honba za penězi, ale spíše zajištění zdraví a klidu všech v rodině. Všichni dotazovaní informanti se snažili o zachování soudržnosti jejich rodiny, a to zejména tím, že si časem uvědomili, že jejich problém je řešitelný a s určitou mírou pomoci jsou schopni ho zvládnout. Lze tedy předpokládat, že informanti jsou velmi odolní, aby se nevzdávali a překonávali překážky.

Nutno podotknout, že rozhodování o setrvání s rodinou a zapojení se do péče o dítě s kombinovaným postižením může trvat i několik let, tudíž se faktory mohou vytvářet postupně během společného života. A na základě výzkumného vzorku, který sestával z otců, kteří již dlouho dobu pečují o jejich dítě s postižením, vzešly právě i faktory, které jim pomohly utvrdit se, že dělají správnou věc a jejich rozhodnutí pečovat o dítě s postižením je příhodné.



## Závěr

Cílem diplomové práce bylo prezentovat získaný soubor faktorů, které ovlivňují kladné rozhodnutí otce podílet se na výchově dítěte s kombinovaným postižením. Úkolem dílčích cílů bylo zjistit subjektivní prožívání, pocity otců při zjištění diagnózy dítěte a možné způsoby odlehčení pro vypořádání se s touto situací, představení možných podnětů pomáhající dotazovaným otcům aktivně pečovat o dítě s postižením a nejčastější formy podílení se otců na péči o dítě s kombinovaným postižením.

Teoretická část byla věnována poznatkům z oblasti otcovství a důležitosti otce při vývoji dítěte, zejména u dítěte s kombinovaným postižením. Dále se zabývala popisem možných podpůrných prostředků, které mohou pomoci lépe zvládnout akceptaci postižení dítěte a s tím související náročnou péči o postižené dítě. A závěrečná kapitola teoretické části pojednávala o problematice kombinovaného postižení. Praktická část práce předkládá vymezení hlavních a dílčích cílů výzkumného šetření, prezentování využitých metod pro získání a analyzování dat, charakterizování výzkumného souboru, organizaci výzkumného šetření, analýzu a interpretaci dat.

Výzkumné šetření bylo kvalitativního charakteru, tudíž zvolenou výzkumnou metodou byl polostrukturovaný rozhovor s výzkumným souborem šesti otců pečujících o dítě s kombinovaným postižením. Většina rozhovorů probíhala v domácím prostředí informantů, případně v místě jejich pracovního působení.

Byly získány faktory, které dotazovaným otcům pomohly při kladném rozhodování o zapojení se do péče jejich dítěte s kombinovaným postižením. Lze tedy říci, že hlavní výzkumný cíl této práce byl naplněn. Výsledky přinesly zjištění, že velký vliv na kladném rozhodnutí otce má podpora manželky, širší rodiny a přátel, starost o zdravého sourozence, spolupráce s organizacemi či fakt, že je to jejich dítě. Ale zejména potřeba otců nenechat v tom manželky samotné.

Výzkumné šetření nevyvodilo žádné obecné závěry, které lze aplikovat na všechny otce pečující o dítě s kombinovaným postižením. Ale ukázalo určité možnosti, které vybraným otcům pomáhají vyrovnat se se situací ohledně péče o dítě s postižením, jejich motivaci k péči. A zároveň pomohlo nahlédnout na dosud tolik neprobádanou oblast, a to prožívání a pocity otců, kteří se chtějí podílet na péči o dítě s kombinovaným postižením.

Účel diplomové práce na téma „Otec v rodině dítěte s kombinovaným postižením“ by měl spočívat v představení podnětných vzorků otců aktivně se zapojujících do péče o dítě s kombinovaným postižením. Prostřednictvím této práce bylo předat ostatním otcům, zejména těm, kteří usilují o kladné přijetí postižení jejich dítěte, ale nedaří se jim to, určitou formu podpory či doporučení, jak se vypořádat s touto situací a posílit jejich kladné přesvědčení udržet úplnou rodinu. Aby nedocházelo k většímu nárůstu počtu samoživitelek pečujících o dítě s kombinovaným postižením.

## Seznam použitých zdrojů

1. ANTONOVSKY, A. *Health, Stress and Coping*. San Francisco: Jossey-Bass, 1987. In: KLIMENT, P. *Zvládací (copingové) odpovědi v pomáhajících profesích*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2014. ISBN 978-80-244-4206-8.
2. ASKARI, S.F. et al. *Men want equality, but women don't expect it: young adults' expectations for participation in household and child care chores*. In *Psychology of Women Quarterly*, 2010, 34, 2, 243-252. In: MENDELOVÁ, E. *FATHER AND HIS ROLE IN THE CURRENT FAMILY*. Ad Alta: Journal of Interdisciplinary Research [online]. 2018, 8(1), 171-174 [cit. 2018-11-30]. ISSN 18047890. Dostupné z: <http://eds.a.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=2&sid=05b7eebf-6aaf-4346-bf94-42aa830f5426%40sdc-v-sessmgr06>
3. BADINTER, Ě. *XY: o mužské identitě*. Praha: Paseka, 2005. Souvislosti (Paseka). ISBN 80-7185-727-0.
4. BAKALÁŘ, E. *Průvodce otcovstvím, aneb, Bez otce se nedá (dobře) žít*. Praha: Vyšehrad, 2002. ISBN 80-7021-605-0.
5. BANDURA, A. *Self-efficacy Mechanism in Psychobiologic Functioning*. 1992. In: KLIMENT, P. *Zvládací (copingové) odpovědi v pomáhajících profesích*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2014. ISBN 978-80-244-4206-8.
6. BARTOŇOVÁ, M., BAZALOVÁ, B. a PIPEKOVÁ, J. *Psychopedie: texty k distančnímu vzdělávání*. 2. vyd. Brno: Paido, 2007. ISBN 978-80-7315-161-4.
7. BAZALOVÁ, B. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0693-4.
8. BENDOVIČ, P. a ZIKL, P. *Dítě s mentálním postižením ve škole*. Praha: Grada, 2011. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-3854-3.
9. BENDOVIČ, P. *Osoby s kombinovaným postižením*. 2015 In: POTMĚŠILOVÁ, P. *Speciální pedagogika nejen pro sociální pedagogy*. Praha: Parta, 2013. ISBN 978-80-7320-179-1.
10. BERGMAN, H., and HOBSON, B. *Compulsory fatherhood: the coding of fatherhood in the Swedish welfare state*. In B. Hobson (Ed.), *Making men into fathers men, masculinities, and the social politics of fatherhood* (pp. 92-124). Cambridge, UK; New York: Cambridge University Press, 2002.
11. BLESSING, M. *Meaning of family. Family Love to know*, 2014. [online]. [cit. 2018-11-30]. Dostupné na: <http://family.lovetoknow.com/about-family-values/meaningfamily>
12. BOCCHICCHIO, A.M. *Fathers in the work place: the use of EAP core technology functions in assisting fathers with work/family balance*. In *Journal of Workplace Behavioral Health*, 2007, 22,1, 89-102. In: MENDELOVÁ, E. *FATHER AND HIS ROLE IN THE CURRENT FAMILY*. Ad Alta: Journal of Interdisciplinary Research [online]. 2018, 8(1), 171-174 [cit. 2018-11-30]. ISSN 18047890. Dostupné z: <http://eds.a.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=2&sid=05b7eebf-6aaf-4346-bf94-42aa830f5426%40sdc-v-sessmgr06>
13. BOSONI, M. L. „Breadwinners” or “Involved Fathers?” *Men, Fathers and Work in Italy*. In *Journal of Comparative Family Studies*, 2014, XLV, 2, 293-315. In: MENDELOVÁ, E. *FATHER AND HIS ROLE IN THE CURRENT FAMILY*. Ad Alta: Journal of Interdisciplinary Research [online]. 2018, 8(1), 171-174 [cit. 2018-11-30]. ISSN 18047890. Dostupné z: <http://eds.a.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=2&sid=05b7eebf-6aaf-4346-bf94-42aa830f5426%40sdc-v-sessmgr06>
14. BRETHERTON, I. & LAMBERT, J. D. & GOLBY, B. *Modeling and reworking childhood experiences: Involved fathers' representations of being parented and of parenting a preschool*

- child*, 2006. In: VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie II.: dospělost a stáří*. Praha: Karolinum, 2007. ISBN 978-80-246-1318-5.
15. BRYAN, D. M. *To Parent or Provide? The Effect of the Provider Role on Low-Income Men's Decisions about Fatherhood and Paternal Engagement*. *Fathering: A Journal of Theory, Research, and Practice about Men as Fathers*, 2013, 7/(1), 71-89. In: SUWADA, K. *Being a Traditional Dad or Being More Like a Mum? Clashing Models of Fatherhood According to Swedish and Polish Fathers*. *Journal of Comparative Family Studies* [online]. 2015, 46(4), 467-481 [cit. 2018-11-30]. ISSN 00472328.
  16. CORNEAU, G. *Anatomie lásky*. Praha: Portál, 2000. In: VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie I.: dětství a dospívání*. Praha: Karolinum, 2005. ISBN 80-246-0956-8.
  17. CRESWELL, J. W. *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five traditions*. Thousand Oaks: Sage Publications, 1998 In: HENDL, J. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0982-9.
  18. CUMMINGS, E. M., GOEKE-MOREY, M. C., & RAYMOND, J. *Fathers in Family Context: Effects of Marital Quality and Marital Conflict*, 2004. In: VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie II.: dospělost a stáří*. Praha: Karolinum, 2007. ISBN 978-80-246-1318-5.
  19. ČADILOVÁ, V., JŮN, H., THOROVÁ, K. et al. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-319-2.
  20. ČADOVÁ, E. *Metodika práce se žákem s tělesným postižením a zdravotním znevýhodněním*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2012. ISBN 978-80-244-3308-0.
  21. ČELEDOVÁ, L. a ČEVELA, R. *Výchova ke zdraví: vybrané kapitoly*. Praha: Grada, 2010. ISBN 978-80-247-3213-8.
  22. ČERNÁ, M. a kolektiv. *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1565-3.
  23. DUDOVÁ, R. *Otcovství po rozchodu rodičovského páru*. Praha: Sociologický ústav AV ČR, 2008. 234 p. ISBN 978-80-7330-136-1. In: MENDELOVÁ, E. *FATHER AND HIS ROLE IN THE CURRENT FAMILY*. *Ad Alta: Journal of Interdisciplinary Research* [online]. 2018, 8(1), 171-174 [cit. 2018-11-30]. ISSN 18047890. Dostupné z: <http://eds.a.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=2&sid=05b7eebf-6aaf-4346-bf94-42aa830f5426%40sdc-v-sessmgr06>
  24. DURANTON, G., RODRÍGUEZ-POSE, A. and SANDALL, R. *Family Types and the Persistence of Regional Disparities in Europe*. *Economic Geography* [online]. 2007, 85(1), 23 [cit. 2018-11-30]. ISSN 00130095. Dostupné z: <http://eds.a.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=2&sid=d8568270-ca79-4024-8307-aa7d28a767ad%40sdc-v-sessmgr02>
  25. ĎURECHOVÁ, M. *Multidisciplinární přístup k dětem s kombinovaným postižením*. Brno, 2006. Diplomová práce. Masarykova univerzita. Pedagogická fakulta. Katedra speciální pedagogiky.
  26. DVOŘÁKOVÁ, H. *Pohybem a hrou rozvíjíme osobnost dítěte*. Praha: Portál, 2002. ISBN 80-7178-693-4.
  27. FALUDI, S. *Backlash: the undeclared war against American women*. New York: Three Rivers Press, 2006. In: SUWADA, K. *Being a Traditional Dad or Being More Like a Mum? Clashing Models of Fatherhood According to Swedish and Polish Fathers*. *Journal of Comparative Family Studies* [online]. 2015, 46(4), 467-481 [cit. 2018-11-30]. ISSN 00472328.
  28. FITZNEROVÁ, I. *Máme dítě s handicapem*. Praha: Portál, 2010. Rádci pro rodiče a vychovatele. ISBN 978-80-7367-663-6.

29. FOLKMANN, S. and LAZARUS, R. S. *An Analysis of Coping in a Middleaged Community Sample*. 1980. *Journal of Health and Social Behavior*, 21, 219-231. In: KLIMENT, P. *Zvládací (copingové) odpovědi v pomáhajících profesích*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2014. ISBN 978-80-244-4206-8.
30. FRANKL, V. E. *Vůle ke smyslu*. Brno: Cesta, 1997. In: KLIMENT, P. *Zvládací (copingové) odpovědi v pomáhajících profesích*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2014. ISBN 978-80-244-4206-8.
31. GAVORA, P. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido, 2000. Edice pedagogické literatury. ISBN 80-85931-79-6.
32. GECKOVÁ, A. a kolektiv. *Vplyv rodičov and rovesníkov na správanie adolescentov súvisiace so zdravím*. 2000. *Psychológia a patopsych. dieťaťa*, 35, 3, 233-241. In: VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie I.: dětství a dospívání*. Praha: Karolinum, 2005. ISBN 80-246-0956-8.
33. GOTTLIEB, B. *Selecting and Planning Support Interventions*. 2000. In: KLIMENT, P. *Zvládací (copingové) odpovědi v pomáhajících profesích*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2014. ISBN 978-80-244-4206-8.
34. GRUNDĚLOVÁ, B. *Kritická reflexe konstrukce mateřství a otcovství v sociální práci s rodinou*. Czech[online]. 2018, 18(3), 40-53 [cit. 2018-11-30]. ISSN 12136204. Dostupné z: <http://eds.a.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=2&sid=7b96dff4-0408-439d-a621-c6cd9fef4f3e%40sessionmgr4008>
35. HANÁKOVÁ. In: *Vrozené chromosomové aberace* [online]. 2009 [cit. 2018-11-30]. Dostupné z: <http://telemicina.med.muni.cz/pdm/genetika/res/f/2-vrozenechromosomove-aberace.pdf>
36. HASTINGS, R. P., BECK, A. *Stress intervention for parents of children with intellectual disability*. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 2004, 45, 1338–1349. In: KUNHARTOVÁ, M., POTMĚŠIL, M. a POTMĚŠILOVÁ, P. *Náročné otcovství: být otcem dítěte s postižením*. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2017. ISBN 978-80-246-3600-9.
37. HENDL, J. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0982-9.
38. CHMELOVÁ, M. *Potřeby pečující rodiny*. In: *Alfabet.cz* [online]. 2015 [cit. 2018-11-26]. Dostupné z: <https://www.alfabet.cz/pece-o-rodinu/445-potreby-pecujici-rodiny>
39. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*. Praha: Triton, 2001. ISBN 80-7254-192-7.
40. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*. 2. vyd. Praha: Triton, 2006. ISBN 80-7254-730-5.
41. KAŠPAROVÁ, M. *Dítě s Downovým syndromem a péče o něj*. In: *Šance dětem* [online]. 2017, [cit. 2018-11-25]. Dostupné z: <https://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/deti-s-mentalnim-postizenim/dite-s-downovym-syndromem-a-pece-o-nej.shtml>
42. KLIMENT, P. *Zvládací (copingové) odpovědi v pomáhajících profesích*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2014. ISBN 978-80-244-4206-8.
43. KOBASOVÁ, S. C. *Stressful Live Events, Personality and Health: An Inquiry Into Hardiness*. 1997. *Journal of Personality and Social Psychology*, 37, 1-11. In: KLIMENT, P. *Zvládací (copingové) odpovědi v pomáhajících profesích*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2014. ISBN 978-80-244-4206-8.
44. KOLÁŘ, P. *Rehabilitace v klinické praxi*. Praha: Galén, c2009. ISBN 978-80-7262-657-1.

45. Kolektiv autorů. *Základy speciální pedagogiky*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2006. ISBN 80-244-1479-1.
46. KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*. Vyd. 3. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-568-4.
47. KUNHARTOVÁ, M. *Vzdělávání dětí s kombinovaným postižením*. In: Šance dětem [online]. 2012 [cit. 2018-11-25]. ISSN 1805-8876. Dostupné z: <https://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/vzdelavani-deti-se-specialnimi-potrebami/vzdelavani-deti-s-kombinovanym-postizenim.shtml>
48. KUNHARTOVÁ, M. *Rodina dítěte s kombinovaným postižením*. In: Šance dětem [online]. 2016 [cit. 2018-11-30]. Dostupné z: <https://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/deti-s-kombinovanym-postizenim/rodina-ditete-s-kombinovanym-postizenim.shtml>
49. KUNHARTOVÁ, M., POTMĚŠIL, M. a POTMĚŠILOVÁ, P. *Náročné otcovství: být otcem dítěte s postižením*. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2017. ISBN 978-80-246-3600-9.
50. LAMB, M. E. and LEWIS, Ch. *The development and significance of father-child relationships in two-parent families*. 2004. In: VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie I.: dětství a dospívání*. Praha: Karolinum, 2005. ISBN 80-246-0956-8.
51. LAMB, M., & TAMIS-LEMONDA, C. *Fathers' role in child development*, 2004. In: VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie II.: dospělost a stáří*. Praha: Karolinum, 2007. ISBN 978-80-246-1318-5.
52. LANGMEIER, J. a KREJČÍŘOVÁ, D. *Vývojová psychologie*. Praha: Grada Publishing, 2006. In: KUNHARTOVÁ, M., POTMĚŠIL, M. a POTMĚŠILOVÁ, P. *Náročné otcovství: být otcem dítěte s postižením*. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2017. ISBN 978-80-246-3600-9.
53. LAUTH, Q. W. *Familiäre Adaptation an die Behinderung und ihre psychologische Unterstützung*. Stuttgart, 1986. In: VÍTKOVÁ, M. *Somatopedické aspekty*. 2., rozš. a přeprac. vyd. Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315-134-0.
54. LIGHTS, V. a NELSON, J. *Cerebral Palsy*. In: Healthline [online]. 2018 [cit. 2018-11-25]. Dostupné z: <https://www.healthline.com/health/cerebral-palsy>
55. LUDÍKOVÁ, L. *Kombinované vady*. Olomouc: Univerzita Palackého, 2005. ISBN 80-244-1154-7.
56. MANN, M. M. et al. *Self-esteem in a Broad-spectrum Approach for Mental Health Promotion*. 2004. Health Education Research, 19, 357-372. In: KLIMENT, P. *Zvládací (copingové) odpovědi v pomáhajících profesích*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2014. ISBN 978-80-244-4206-8.
57. MAŘÍKOVÁ, H. *Caring Fathers: Stories Full of Diversity*. Sociologický časopis/Czech Sociological Review. Praha: Sociologický ústav AV ČR, v.v.i., 2009, Vol. 45, No. 1: 89-113.
58. MATĚJČEK, Z. *Rodiče a děti*. Praha: Avicenum, 1986. ISBN 08-011-86.
59. MATĚJČEK, Z. *Co, kdy a jak ve výchově dětí*. Vyd. 3. Praha: Portál, 2000. Rádcí pro rodiče a vychovatele. ISBN 80-7178-494-X. In: ŠÁNDOROVÁ, Z. *(Re)socializace v rané péči*. Pardubice: Univerzita Pardubice, 2015. ISBN 978-80-7395-961-6.
60. MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. přepracované vyd. Jinočany: H & H, 2001. ISBN 80-86022-92-7.
61. MATĚJČEK, Z. *Rodiče a děti*. Třetí, upravené vydání. Praha: Vyšehrad, 2017. ISBN 978-80-7429-797-7.

62. MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 3., rozšířené a přepracované vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 2003. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 80-86429-19-9.
63. MENDELOVÁ, E. *FATHER AND HIS ROLE IN THE CURRENT FAMILY*. Ad Alta: Journal of Interdisciplinary Research [online]. 2018, 8(1), 171-174 [cit. 2018-11-30]. ISSN 18047890. Dostupné z: <http://eds.a.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=2&sid=05b7eebf-6aaf-4346-bf94-42aa830f5426%40sdc-v-sessmgr06>
64. MICHALÍK, J. a kol. *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením*. Olomouc: VUP, 2011.
65. MICHALÍK, J. *Rodina a dítě se zdravotním postižením*. In: Šance dětem [online]. 2012 [cit. 2018-11-25]. Dostupné z: <https://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/rodina-ditete-se-zdravotnim-postizenim/rodina-a-dite-se-zdravotnim-postizenim.shtml>
66. MICHALÍK, J. *Rodiče a dítě se zdravotním postižením (nejen) na základní škole: speciální vzdělávací potřeby dětí a žáků se vzácnými onemocněními*. Čáslav: Studio Press pro Společnost pro MPS, 2013. ISBN 978-80-86532-29-5.
67. MILLER, T. *Making Sense of Fatherhood*. Cambridge: Cambridge University Press. 2011. ISBN 9780511778186. In: MENDELOVÁ, E. *FATHER AND HIS ROLE IN THE CURRENT FAMILY*. Ad Alta: Journal of Interdisciplinary Research [online]. 2018, 8(1), 171-174 [cit. 2018-11-30]. ISSN 18047890. Dostupné z: <http://eds.a.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=2&sid=05b7eebf-6aaf-4346-bf94-42aa830f5426%40sdc-v-sessmgr06>
68. MILLER-KEANE. *Encyclopedia & Dictionary of Medicine, Nursing, & Allied Health*. Saunders, 2006. In: KUNHARTOVÁ, M., POTMĚŠIL, M. a POTMĚŠILOVÁ, P. *Náročné otcovství: být otcem dítěte s postižením*. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2017. ISBN 978-80-246-3600-9.
69. MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1362-4.
70. MOŽNÝ, I. *Moderní rodina – mýty a skutečnosti*. Brno: Blok. 1990. ISBN 80-7029-018-8. In: MENDELOVÁ, E. *FATHER AND HIS ROLE IN THE CURRENT FAMILY*. Ad Alta: Journal of Interdisciplinary Research [online]. 2018, 8(1), 171-174 [cit. 2018-11-30]. ISSN 18047890. Dostupné z: <http://eds.a.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=2&sid=05b7eebf-6aaf-4346-bf94-42aa830f5426%40sdc-v-sessmgr06>
71. Národní centrum podpory transformace sociálních služeb. *Potřeby dětí se zdravotním postižením*. In: Trass [online]. Praha, 2012 [cit. 2018-11-26]. Dostupné z: <http://www.trass.cz/wp-content/uploads/2016/02/potreby-deti.pdf>
72. NEVŠÍMALOVÁ, S., RŮŽIČKA, E., TICHÝ, J. et al. *Neurologie*. 1. vydání. Praha: Galén, 2002. ISBN 80-7262-160-2.
73. NOVÁK, T. *O otcovské roli: [význam otce v rodině]*. Praha: Grada, 2013. Psychologie pro každého. ISBN 978-80-247-4498-8.
74. NOVOSAD, L. *Základy speciálního poradenství: struktura a formy poradenské pomoci lidem se zdravotním nebo sociálním znevýhodněním*. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-197-5.
75. NOVOSAD, L. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe*. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-509-7.
76. PAULÍK, K. ed. *Psychologické aspekty zvládnutí zátěže muži a ženami*. Ostrava: Ostravská univerzita, 2012. ISBN 978-80-7368-993-3.
77. POTMĚŠIL, M. a kolektiv. *Speciálněpedagogická intervence u dětí v raném věku*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2015. ISBN 978-80-244-4432-1.

78. PREISS, M., KUČEROVÁ, H. (eds.). *Neuropsychologie v psychiatrii*. Praha: Grada, 2006 In: VÁGNEROVÁ, M. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0696-5.
79. RADZILANI-MAKATU, M. *Coping with stress: Parents caring for children with special health needs*. African Journal for Physical, Health Education, Recreation [online]. 2014, **1**, 446-458 [cit. 2018-11-30]. Dostupné z: <http://eds.a.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=2&sid=5aac9ed2-c68e-40a7-8f61-6f3eeb481de3%40sessionmgr4008>
80. RENOTIÉROVÁ, M. a LUDÍKOVÁ, L. *Speciální pedagogika*. 4. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2006. ISBN 80-244-1475-9.
81. ROTREKLOVÁ, K. *Úloha otce při výchově dítěte – angažované otcovství* [online]. Brno, 2005 [cit. 2018-11-27]. Dostupné z: [https://is.muni.cz/th/afdg3/otcovstvi-finalni\\_verze.pdf](https://is.muni.cz/th/afdg3/otcovstvi-finalni_verze.pdf). Bakalářská práce. Masarykova univerzita v Brně. Filozofická fakulta.
82. ROTTER, J. *Generalized Expectancies for Internal Versus External Control of Reinforcement*. 1966. Psychological Monographs: General and Applied, **80**, 1-28. In: KLIMENT, P. *Zvládací (copingové) odpovědi v pomáhajících profesích*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2014. ISBN 978-80-244-4206-8.
83. SHRADER, M. W. a SALZBRENNER, M. *Cerebral Palsy*. In: Kidshealth [online]. 2018 [cit. 2018-11-25]. Dostupné z: <https://kidshealth.org/en/parents/cerebral-palsy.html>
84. SCHWARZER, R. and SCHWARZER, CH. *A Critical Survey of Coping Instruments*. 1996. In: KLIMENT, P. *Zvládací (copingové) odpovědi v pomáhajících profesích*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2014. ISBN 978-80-244-4206-8.
85. SKINNER, E. A. et al. *Searching for the Structure of Coping: A Review and Critique of Category Systems for Classifying Ways of Coping*. 2003. Psychological Bulletin, **129**, 216-269. In: KLIMENT, P. *Zvládací (copingové) odpovědi v pomáhajících profesích*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2014. ISBN 978-80-244-4206-8.
86. SKUTIL, M. *Základy pedagogicko-psychologického výzkumu pro studenty učitelství*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-778-7.
87. SNAREY, J. R. *How fathers care for the next generation: a four-decade study*. Cambridge, Mass.: Harvard University Press, 1993. ISBN 067440940X. In: BAKALÁŘ, E. *Průvodce otcovstvím, aneb, Bez otce se nedá (dobře) žít*. Praha: Vyšehrad, 2002. ISBN 80-7021-605-0.
88. SOBOTKOVÁ, I. *Psychologie rodiny*. 3. vyd. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0217-2.
89. Společnost E [online]. Praha [cit. 2018-11-25]. Dostupné z: <http://www.spolecnost-e.cz/co-je-epilepsie/>
90. SUWADA, K. *Being a Traditional Dad or Being More Like a Mum? Clashing Models of Fatherhood According to Swedish and Polish Fathers*. Journal of Comparative Family Studies [online]. 2015, **46**(4), 467-481 [cit. 2018-11-30]. ISSN 00472328.
91. SVOBODOVÁ, K. *Rodina a zaměstnání IV. Rodiny po odchodu dětí*. Praha: Výzkumný ústav práce a sociálních věcí, v.v.i., 2007. ISBN 978-80-87007-64-8.
92. ŠÁNDOROVÁ, Z. *(Re)socializace v rané péči*. Pardubice: Univerzita Pardubice, 2015. ISBN 978-80-7395-961-6.
93. ŠULOVÁ, L. *Raný psychický vývoj dítěte*. Praha: Karolinum, 2004. ISBN 80-246-0877-4.
94. ŠVARCOVÁ, I. *Základy speciální pedagogiky*. Praha: Parta, 2012. ISBN 978-80-7320-176-0.
95. ŠVAŘÍČEK, R. a ŠEĐOVÁ, K. a kol. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0644-6.
96. TAANILA, A. et al. *Coping of parents with physically and/or intellectually disabled children*. Child: Care, Health [online]. 2002, **28**(1), 73-86 [cit. 2018-11-29]. ISSN 03051862.



97. THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. Rozšířené a přepracované vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0768-9.
98. THURMAIR, M. *Die Familie mit einem behinderten Kleinkind. Frühförderung interdisziplinär*. 1990, č. 9, s. 49-62. In: VÍTKOVÁ, M. *Somatopedické aspekty*. 2., rozš. a přeprac. vyd. Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315-134-0.
99. TRÁVNÍK, P. *Chromozomy člověka*. In: Genetický breviář [online]. 2012 [cit. 2018-11-25]. Dostupné z: [http://www.travnik-brno.cz/genetika/cs/index.php?localpage=loc\\_chinfo.php&chrnrz=06](http://www.travnik-brno.cz/genetika/cs/index.php?localpage=loc_chinfo.php&chrnrz=06)
100. Understanding Dysfunctional relationship patterns in your family. Counseling center University of Illinois, 2007. [online]. [cit. 2018-11-30]. Dostupné z: [www.counselingcenter.illinois.edu/self-help-brochures/familydifficulties/understanding-dysfunctional-relationship-patterns-in-your-family](http://www.counselingcenter.illinois.edu/self-help-brochures/familydifficulties/understanding-dysfunctional-relationship-patterns-in-your-family)
101. ÚZIS. *Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů: MKN-10*. [online]. Aktualizované vydání k 1. 1. 2018 [cit. 2018-11-29]. Dostupné z: <http://www.uzis.cz/katalog/klasifikace/mkn>.
102. VÁCLAVOVÁ, O. *Otec – jeho vliv na vývoj dítěte a místo v rodině*. Sborník konference Zdravé rodičovství na téma otcovství, Brno: CENAP, 2004. In: ROTREKLOVÁ, K. *Úloha otce při výchově dítěte – angažované otcovství* [online]. Brno, 2005 [cit. 2018-11-27]. Dostupné z: [https://is.muni.cz/th/afdg3/otcovstvi-finalni\\_verze.pdf](https://is.muni.cz/th/afdg3/otcovstvi-finalni_verze.pdf). Bakalářská práce. Masarykova univerzita v Brně. Filozofická fakulta.
103. VÁGNEROVÁ, M., HADJ-MOUSSOVÁ, Z., ŠTECH, S. *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum, 2004. ISBN 80-7184-929-4.
104. VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie I.: dětství a dospívání*. Praha: Karolinum, 2005. ISBN 80-246-0956-8.
105. VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie II.: dospělost a stáří*. Praha: Karolinum, 2007. ISBN 978-80-246-1318-5.
106. VÁGNEROVÁ, M. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0696-5.
107. VACHEK, J., ZAKIYANOV, O. a TESAŘ, V. *Chronické onemocnění ledvin – aktuální situace*. In: Medical Tribune [online]. 2014 [cit. 2018-11-25]. Dostupné z: <http://www.tribune.cz/clanek/34685-chronicke-onemocneni-ledvin-aktualni-situace>
108. VALENTA, M. a MÜLLER, O. *Psychopedie: teoretické základy a metodika*. Praha: Parta, 2003. ISBN 80-7320-039-2.
109. VANČOVÁ, A. *Edukácia viacnásobne postihnutých*. Bratislava: Sapientia, 2001. ISBN 80-967108-7-X.
110. VAŠEK, Š. *Základy speciálnej pedagogiky*. Bratislava: Sapientia, 2003. ISBN 80-968797-0-7.
111. Věstník MŠMT: č.j. 25602/97-22. In: 1997, 8/1997.
112. VÍTKOVÁ, M., ed. *Integrativní speciální pedagogika: integrace školní a speciální*. 2. rozšířené a přepracované vydání. Brno: Paido, 2004. Edice pedagogické literatury. ISBN 80-7315-071-9.
113. VÍTKOVÁ, M. *Somatopedické aspekty*. 2., rozš. a přeprac. vyd. Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315-134-0.
114. VODÁČKOVÁ, D. a kolektiv. *Krizová intervence*. Praha: Portál, 2002. In: KUNHARTOVÁ, M., POTMĚŠIL, M. a POTMĚŠILOVÁ, P. *Náročné otcovství: být otcem dítěte s postižením*. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2017. ISBN 978-80-246-3600-9.

115. VOTAVA, J. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. Praha: Karolinum, 2003. ISBN 80-246-0708-5.
116. VYMĚTAL, J. *Lékařská psychologie*. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-740-X.
117. VYMĚTAL, J. *Úvod do psychoterapie*. 3., aktualiz. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2010. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-2667-0.
118. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.
119. ZOJA, L. *Soumrak otců: archetyp otce a dějiny otcovství*. Praha: Prostor, 2005. Obzor (Prostor). ISBN 80-7260-145-8. In: VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie II.: dospělost a stáří*. Praha: Karolinum, 2007. ISBN 978-80-246-1318-5.

## Seznam tabulek

Tabulka 1 - Typy podpory otcovské péče během dekády dětství .....	22
Tabulka 2 - Desatero zásad a doporučení rodičům dle Matějčka.....	42
Tabulka 3 - Stručný přehled rozvoje jednotlivých oblastí u dítěte s kombinovaným postižením.....	57
Tabulka 4 - Základní údaje o informantech .....	72
Tabulka 5 - Vytvořené kódy pro informanta č. 1 ve společných kategoriích .....	75
Tabulka 6 - Vytvořené kódy pro informanta č. 2 ve společných kategoriích .....	78
Tabulka 7 - Vytvořené kódy pro informanta č. 3 ve společných kategoriích .....	82
Tabulka 8 - Vytvořené kódy pro informanta č. 4 ve společných kategoriích .....	85
Tabulka 9 - Vytvořené kódy pro informanta č. 5 ve společných kategoriích .....	87
Tabulka 10 - Vytvořené kódy pro informanta č. 6 ve společných kategoriích .....	90

## Seznam zkratk

apod.	a podobně
CNS	Centrální nervová soustava
DMO	Dětská mozková obrna
JIP	Jednotka intenzivní péče
kol.	kolektiv
MKN-10	Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů (10. revize)
MŠMT ČR	Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy České republiky
např.	například
peri	perinatální
pre	prenatální
prof.	profesor
SOC	Sense of coherence
SPC	speciálně pedagogické centrum
tzv.	takzvaně

## **Seznam příloh**

Příloha č. 1 – Průvodní dopis s případným souhlasem o zapojení se do výzkumného šetření

Příloha č. 2 – Záznamový arch pro osobní údaje

Příloha č. 3 – Rozhovor s informantem č. 1

Příloha č. 4 – Rozhovor s informantem č. 2

Příloha č. 5 – Rozhovor s informantem č. 3

Příloha č. 6 – Rozhovor s informantem č. 4

Příloha č. 7 – Rozhovor s informantem č. 5

Příloha č. 8 – Rozhovor s informantem č. 6

## Přílohy

### PŘÍLOHA č. 1

Vážený otcové,

Jmenuji se Adéla Voráčková a jsem studentkou speciální pedagogiky na Pedagogické fakultě Univerzity Palackého v Olomouci. Obracím se na Vás s žádostí o Vaši účast ve výzkumném šetření, které bude podkladem pro mou diplomovou práci – *Otec v rodině dítěte s kombinovaným postižením*.

Pro účely analýzy je klíčové získat soubor faktorů ovlivňující kladné rozhodnutí otce dítěte s kombinovaným postižením podílet se na jeho výchově. Práce bude provedena na základě výzkumného šetření za pomoci metody kvalitativního charakteru – strukturovaný rozhovor s otcem.

Účast ve výzkumném šetření je zcela anonymní a veškerá data v něm získaná budou použita jen pro obhajobu diplomové práce. Rozhovor, který s Vámi bude zaznamenán, bude ihned po jeho pořízení anonymizován. Všechny veřejně přístupné výstupy z výzkumu a jeho analýzy budou citovány anonymně a bude s nimi nakládáno bez vazby na Vaši osobu.

V případě jakýchkoliv dotazů či připomínek mě kontaktujte e-mailem na adrese:

\*\*\*\*\* nebo telefonicky: \*\*\*\*\*.

Děkuji.

S úctou

Adéla Voráčková

---

Souhlasím s poskytnutím rozhovoru pro účely výše popsaného výzkumného šetření.

Beru na vědomí, že účast ve výzkumu je zcela anonymní a veškerá data v něm získaná budou použita jen pro obhajobu diplomové práce.

V .....

Dne .....

.....

Podpis

V případě souhlasu se zapojením do výzkumného šetření, prosím o vyplnění následujících údajů:

**Žiji společně s matkou svého dítěte:** ANO – NE

**Věk Vašeho dítěte:**

**Diagnóza Vašeho dítěte:**

**Váš telefon:**

**Váš email:**

**PŘÍLOHA č. 2**

**Záznamový arch pro osobní údaje**

<i>Věk informanta:</i>	
<i>Nejvyšší dosažené vzdělání informanta:</i>	
<i>Rodinný stav informanta:</i>	
<i>Věk dítěte:</i>	
<i>Diagnóza dítěte:</i>	

### **PŘÍLOHA č. 3**

Rozhovor s informantem č. 1 uskutečněný dne 24. 3. 2018

V: „Za jakých okolností jste se dozvěděl o špatném zdravotním stavu Vašeho dítěte?“

II: „V porodnici, od manželky, které to sdělili pediatři.“

V: „Kdo Vám tuto zprávu sdělil a jakým způsobem?“

II: „Manželka. Byla velmi rozrušená, pediatři jí velmi stroze a nevhodným způsobem oznámili, že Anička není v pořádku.“

V: „Jaké myšlenky Vás napadaly a jaké pocity jste prožíval při zjištění zdravotního stavu Vašeho dítěte?“

II: „Střídaly se dva pocity – jeden značně stresující, plný otázek, co bude dál, druhý euforický, že to nebude tak zlé. Lékaři nedokázali sami říci, jak se Anička bude vyvíjet.“

V: „Jak můžete zhodnotit jednání a chování zdravotního personálu při podávání informací o zdravotním stavu Vašeho dítěte?“

II: „Lékaři dle mého názoru velmi pochybili z hlediska psychologie takového sdělení. Nejprve se manželky zeptali, zda je Anička vůbec někomu podobná, poté jí oznámili, že bude těžce postižená, poté odešli a na 24 hodin a ji nechali zcela samotnou. Nikoho nezajímalo, v jakém je ona sama po takovém sdělení stavu a ani jí nepodali žádné zprávy o tom, jak se nadále daří Aničce, ke které ji těch 24 hodin vůbec nepustili.“

V: „Kdo pro Vás byl největší oporou v tomto nelehkém období?“

II: „To asi nikdo, musel jsem se starat o tehdy pětiletou starší dceru, pro ni zachovat klid, ale je pravda, že mi pomáhala v péči o starší dceru moje sestra.“

V: „Dokázal byste popsat proces přijetí skutečnosti postižení Vašeho dítěte?“

II: „Neměl jsem s tím až takový problém, Anička byla celkem roztomilé miminko, dlouho jsem věřil, že její prognózy nejsou tak zlé. Vzpomínám si jen, že se manželka často podívovala, jak dbám na to, aby Anička byla dostatečně oblečená, měla dostatečný komfort – to u první dcery takto nevnímala – asi jsem podvědomě obavy měl, ale nepřipouštěl jsem si je.“

V: „Co Vám pomohlo a dodávalo největší sílu pro vyrovnání se s touto nelehkou situací? Co Vás nejvíce motivovalo?“

II: „Dle vyjádření lékařů měla Anička zůstat jen jako ležící, cvičili jsme s ní Vojtovu metodu a po fyzické stránce měla Anička zpočátku viditelné pokroky – to pro mne asi bylo motivující.“ Také jsme se s manželkou všemožně snažili zachovat pocit normální rodiny pro starší dceru. To pro nás oba bylo velmi důležité.“

V: „Jak přijala zprávu o špatném zdravotním stavu Vašeho dítěte nejbližší rodina?“

II: „V době, kdy se Anička narodila jsme procházeli složitým životním obdobím. Krátce po sobě nám umřely obě maminky, o které jsme se starali, těžce onemocněl můj otec – to vše možná vedlo k tomu, že Anička měla od počátku velkou podporu ze strany mé sestry i bratra mé ženy s manželkou. Nebáli



se nám ji pohlídat, naučili se ji krmit a zabezpečit ve chvílích komplikací – jako například její problémy s dechem.“

V: „Proběhla mezi Vámi a Vaší manželkou/partnerkou vzájemná komunikace o této situaci? A případně jaké pocity jste si z tohoto rozhovoru odnášel?“

II: „Manželka asi více řešila vše kolem Aničky. Myslím, že měla pocit viny, že se jí nepodařilo porodit zdravé dítě. Potřebovala ubezpečení, že já to tak necítím. Snad se mi to podařilo, já jsem tyto věci vůbec neřešil. Prostě se Anička narodila taková, nepřemýšlel jsem o tom, kde se stala chyba. Lékaři nám to říci nedokázali i po mnoha vyšetřeních, i po našem genetickém vyšetření. Už v porodnici, kde byla manželka po porodu šest týdnů, mi dala najevo, že by chtěla mít Aničku doma. I přes to, že jí lékaři doporučovali umístit Aničku do ústavu. Cítil jsem to stejně, a tak jsem docházel do porodnice učit se malou krmit a zabezpečovat její specifické potřeby. Neměl jsem s tím problém a viděl jsem, jak to manželku uklidňuje. To mě těšilo. Když se ohlédnu zpět, mluvili jsme o tom s ženou často, ona o tom potrebovala hovořit, ale na pocity si moc nevzpomínám.“

V: „Byly Vám poskytnuty dostačující informace, týkající se péče o postižené dítě? Byly tyto informace podány srozumitelným způsobem?“

II: „Z počátku jsme informace neměli žádné, Aničky diagnóza je výjimečná, lékaři si nevěděli rady. Manželka s malou docházela do rizikové poradny, ale většinou jí tam bylo řečeno, že si pomocí mateřského instinktu poradí sama. Později nám velmi pomohla dětská lékařka našich holek.“

V: „Spolupracujete či jste spolupracovali s nějakou organizací pomáhající rodinám s dětmi s postižením? V čem Vám případně pomohla?“

II: „Kdysi nebylo tolik organizací pomáhajících tak jako dnes. Za manželkou a Aničkou docházela paní z nějaké jako asi rané péče – ale byla velmi pobožná a nucovala manželce, že je Anička dar, nemyslím si, že by to bylo nějak prospěšné. I když, paní vozila speciální pomůcky a vlastně nás tak navedla vyhledávat si i jiné možnosti, jak Aničku rozvíjet.“

V: „Zajímáte se o výsledky speciálních vyšetření Vašeho dítěte?“

II: „Ano. Vím ovšem a chci to vědět.“

V: „Máte potřebu se sám radit s odborníky o zdravotním stavu Vašeho dítěte? Nebo to přenecháváte v režii matky Vašeho dítěte?“

II: „Většinou navštěvuje lékaře manželka, ale v počátku jsme k odborným lékařům chodili či jezdili společně. A nemám problém s Aničkou jít i na kontrolu sám, když to situace vyžaduje.“

V: „Setkáváte se s jinými rodiči dětí s postižením?“

II: „Anička navštěvuje denní stacionář, tam samozřejmě k takovým setkáním dochází, ale většinu života s Aničkou jsme prožili ve společnosti našich přátel a jejich dětí na různých zimních i letních společných pobytech. Jak už jsem se zmínil, snažili jsme se s manželkou zachovat co nejnornálnější rodinný režim a prožívání pro naši starší dceru. Naši přátelé nám v tom vlastně dost pomohli – přijali Aničku takovou, jaká je a vedli k tomu i své děti.“

V: „Pociťoval jste nebo pociťujete finanční tíseň při péči o Vaše dítě?“

V: „Není finančně jednoduché starat se o postižené dítě. Ne všechny pomůcky jsou hrazeny pojišťovnou. Snažíte se s manželkou/partnerkou mluvit o situacích týkajících se péče o Vaše dítě?“

II: „Ano, hovoříme o všem kolem Aničky.“

V: „Jak se podílíte na péči o Vaše dítě?“

II: „Myslím si, že dost intenzivně. Aničku krmím, když je potřeba. Zabezpečím jí hygienu, když nemůže žena. Anička špatně spí, mám menší potřebu spánku, než žena, tak s ní trávím část noci, kdy se probudí. Zavezu i vyzvednu ji ze stacionáře, když má žena pracovní povinnosti. Umím se o Aničku postarat.“

V: „Jaké společné aktivity podnikáte s Vaším dítětem?“

II: „Hraji si s ní, chodíme na společné procházky, jezdíme na výlety.“

V: „Jste schopni se alespoň na pár dní sám postarat o Vaše dítě bez přítomnosti jiné osoby?“

II: „Bez problémů. Již jsem to několikrát absolvoval, když žena v rámci svých pracovních povinností odjíždí každý rok na týden pryč.“

V: „Absolvujete či jste absolvoval s Vaším dítětem některé z terapií (příkladem logopedie, rehabilitace, hipoterapie, canisterapie, psychoterapie apod.)?“

II: „Byl jsem párkrát na cvičení Vojtovou metodou.“

V: „Co podle Vás je nejtěžší při péči o Vaše dítě? Co je pro Vás nejvíce stresující ohledně péče o dítě s postižením?“

II: „Pečovat o dítě, které nemluví a je po mnoho let na úrovni kojence není vůbec jednoduché. Nejtěžší jsou chvíle, kdy Anička nařiká, brečí nebo se i vzteká a sebepoškozuje a my netušíme, co je toho příčinou. To vidím na manželce, že je pro ni velkým stresem. I pro mne to není jednoduché. Z takových situací vzniká obrovská únava a vyvstávají otázky, jak dlouho to ještě můžeme vydržet.“

V: „Co Vám pomáhá ohledně zbavení se stresu z této situace?“

II: „Rád sportuji, jsem i dost pracovně vytížený, fotím – při těchto činnostech si vyčistím hlavu. Říkám si – tolikrát jsme to zvládli, zvládneme to zase.“

V: „Pociťujete, že máte dostatek času i sám na sebe? Máte nějaké koníčky? Máte možnost si tyto koníčky plnit?“

II: „Ano, mám své koníčky a vzájemně se s manželkou podporujeme v tom, abychom si své zájmy mohli uchovat.“

V: „U jakých aktivit si nejlépe odpočínáte od starostí vycházející z péče o postižené dítě?“

II: „Rozhodně asi při sportovních aktivitách.“

V: „Myslíte si, že máte s manželkou/partnerkou možnost vyhradit si čas jen pro sebe?“

II: „Ano, díky naší dnes už dospělé starší dceři a mé sestře máme možnost strávit společné chvíle jen my dva.“

V: „Pomáhá Vám někdo z blízkých či širšího okolí při péči o Vaše dítě? Pokud ano, jakým způsobem?“

II: „Velmi nám pomáhá starší dcera, která se umí o Nelu stoprocentně postarat a také má sestru, která se o ni stará už od malička v době, kdy potřebujeme zastoupit. V případě nouze zaskočila také švagrová či bratr ženy.“

V: „Měl byste nějakou radu či vzkaz pro ostatní otce podílející se na výchově dítěte s postižením?“

II: „Nevzdávat to. I postižené dítě umí přinést radost. Je to vlastně výzva. Každá podařená maličkost je velkým vítězstvím.“

## **PŘÍLOHA č. 41**

Rozhovor s informantem č. 2 uskutečněný dne 14. 4. 2018

V: „Za jakých okolností jste se dozvěděl o špatném zdravotním stavu Vašeho dítěte?“

I2: „Dozvěděl jsem se to vlastně od manželky, když jsme byli na kávě s kamarády, kteří měli stejně starou holčičku. A vlastně na té kávě, bylo vidět kde je Martásek a kde je ta holčička. Já jsem si toho nijak nevšímal, ale Lucka už to na tom setkání cítila. Že Martásek se nevyvíjí tak jak by měl. Takže Lucka šla s Martou na neurologii do Pardubic, a tam ten doktor říkal, že je všechno v pořádku. Akorát po třech měsících, když jsme přišli, tak říkal, že je všechno jinak, a že je všechno špatný. Lucka se ptala, jestli má cvičit nebo ne, on říkal, že ne, že je akorát pomalejší, a pak už to bylo všechno špatný.“

V: „Kdo Vám tuto zprávu sdělil a jakým způsobem?“

I2: „Po 5 měsících jsme šli na neurologii, tam doktor Lucce oznámil, že je jen kluk líný a pozval si nás za 3 měsíce znovu. Po 3 měsících už to nebylo zcela ok, takže v 8 měsících jsme se to dozvěděli. V 5 měsících jsme chtěli věřit, že je všechno v pořádku. Lucka měla velký podezření, Já ne. Nechtěl jsem z toho dělat drama. A v 8 měsících nám říkal, že je to hodně špatný, že je to velký postižení. Když ho člověk držel tak měl ty záklony. Do určitý míry mě to přišlo normální, ale pak už mě to tak přišlo že má záklony, který nejsou normální. A neurolog, který měl 20. let praxe to nepoznal.“

V: „Jaké myšlenky Vás napadaly a jaké pocity jste prožíval při zjištění zdravotního stavu Vašeho dítěte?“

I2: „Takovej pocit, jako že mi ho chce někdo vzít. Takže já sem měl takovou tendenci vše furt zamykat doma. Nakupovat, velikánský nákupy, jako zabarikádovat se. Byl to jako divný pocit. Nespál jsem. Jak můžete zhodnotit jednání a chování zdravotního personálu při podávání informací o zdravotním stavu Vašeho dítěte?“

V: „Za celou tu dobu, co jako chodíme po doktorech v Čechách. Jezdíme k doktorovi Severovi, do lázní do Ostravy. Jezdíme na ortopedii, do Prahy. Tak co je nejhorší je, že tady v oblasti dětí neexistuje, žádný takový jako konsenzus, prostě každej řekne něco úplně jináčího. Podle mě tady najít místo, nějakou kapacitu, která by dokázala říct, co se bude dít, jak se bude dít, co se má udělat, co se nemá udělat, je opravdu těžké. Ted'ka nedávno, jsme byli přítomní nějakého konzilia, mezi doktorama, že tam bylo víc doktorů, kteří nám řekli, co se bude dít. Jestli se má operovat nebo jestli se nemá operovat. To konsilium byla ale první věc, která jako měla smysl. Lékaři se sešli a řekli si co a dál. A takhle by to mělo fungovat, normálně běžně. Protože tohle je pro spoustu rodičů strašně citlivý téma. A když pak prostě, jako tápou mezi téma různýma názorama, tak je to prostě divný. To je můj jakoby, názor. Nejsem spokojen s jednáním doktorů, alespoň v našem případě.“

V: „Kdo pro Vás byl největší oporou v tomto nelehkém období?“

I2: „Tak určitě Lucka, rodiče. Maminka teda, a kamarádi. Není to asi jako úplně běžná záležitost, ale my máme štěstí na ty kamarády a přátele. A babičky.“

V: „Dokázal byste popsat proces přijetí skutečnosti postižení Vašeho dítěte?“

I2: „Tak já jsem se asi srovnal, no nevím jako, asi srovnal. Pro mě je nejdůležitější, aby Martásek byl soběstačný. To je pro mě jako nejdůležitější, aby dokázal fungovat, až my tady nebudeme.“

A ten proces, ten byl hodně dlouhý. Já nevím, tak třeba rok jsem skoro nespal, protože když jsem usínal tak jsem koukal do stropu. A pak jsem ráno zase vstal a šel do práce, když jsem přišel z práce tak jsme cvičili. Myslím, že jsme to měli oba dva stejně. No vzpomínám si na jednu věc.

Když jsme se začali nějakým způsobem jako integrovat zpátky do života, mezi přátele a tak. Začali jsme se s nimi více vídat. Já jsem začal jezdit do Prahy na zkoušky, protože mám kapelu. No a vždycky jsem se vracel nočním vlakem zpátky a jednou jsem usnul, se sluchátky na uších. Probudil jsem se, když vlak vjížděl do Pardubic. Hrála mi oblíbená kapela. A já úplně cejtil, že to bude všechno v pořádku. Že to jako zvládneme. Že budeme moct fungovat dál.“

V: „Co Vám pomohlo a dodávalo největší sílu pro vyrovnání se s touto nelehkou situací?“

Co Vás nejvíce motivovalo?“

I2: „Myslím si, že jedna věc, která se nám podařila je to, že Martásek je socializovanější. Že nemá problém chodit do školy, mezi přátele. Jezdíme na akce s přáteli, zůstáváme prostě v životě i tak. Někde je to složitější, musíme vylézt stráž. Tak si ho musím hodit na ramena a vylézt to.“

Tak je to potom takový náročný.“

V: „Jak přijala zprávu o špatném zdravotním stavu Vašeho dítěte nejbližší rodina?“

I2: „Moje mamka to přijala, když jsme se bavili, co se děje, tak ona říkala, že furt nesmím zapomenout na to, že je to náš kluk jako. Babičky pomáhají taky, synovci, ségra pomáhá taky. Třeba v lázních, hlídá. Babičky jo, dědečkové ne. Mužský element to nedal.“

V: „Proběhla mezi Vámi a Vaší manželkou/partnerkou vzájemná komunikace o této situaci?“

A případně jaké pocity jste si z tohoto rozhovoru odnášel?“

I2: „Jako že bychom něco plánovali to asi ne. Vždycky se to odvíjelo od toho, jak se věci vyvinuly. Vše jsme dělali spolu a mohli jsme na sebe spoléhat. Jednou za mnou Lucka přišla, jestli prý nechci odejít. Já jsem s tím ani jako nepočítal, že bych to měl vzdát. A spíš to byla jako taková záležitost, která mě spíš urazila. Protože, já bych se mohl zeptat úplně na to samý já jí. Ale nechtěl jsem to udělat, protože mě to přišlo jako zbytečná otázka. Co je zrovna potřeba, tak to prostě začneme řešit. Buď to řeší Lucka nebo to řešíme společně nebo to řeším já. Jak co no, asi stejně jako u zdravých dětí.“

V: „Byly Vám poskytnuty dostačující informace, týkající se péče o postižené dítě? Byly tyto informace podány srozumitelným způsobem?“

I2: „Jak co. Luce pomohlo, že měla nějaký to zdravotní vzdělání, myslím, že byla právě velká pomoc ta fyzioterapie. Protože jak již bylo řečeno, je blbý že doktoři spolu moc nekomunikují a moc

nespolupracují. Spoustu věcí si člověk musí sám nějak srovnat a vyhodnotit. A to Luce právě usnadnilo její vzdělání. Takže nám pomohla ta fyzioterapeutka a pak raná péče. Ta nám pomáhala se zprostředkováním kontaktů. Taky je pravda, že u Lucky to byla instinktivní záležitost jako u matky.

V: „Spolupracujete či jste spolupracovali s nějakou organizací pomáhající rodinám s dětmi s postižením? V čem Vám případně pomohla?“

I2: „Fyzioterapie, ortoped, psychologie, logopedii, raná péče a pak do školky do speciální. V tomhle směru jsme se snažili pokrýt všechny směry, kde Martinkovi něco chybělo a kde se dalo něco napravit. Výborné bylo, když jsme mohli chodit k té psychologičce, to si myslím, že nám pomáhalo jako docela dost. Ta měla dobré nápady a tak. Z té rané péče k nám docházeli. U toho já jsem přímo nebýval, Lucka s nimi ale v kontaktu byla, protože byla doma. Byla to pro ni taková jako psychoterapie. Pro mě jako když jsem se chtěl zeptat na nějaký odborný věc, tak to spíš moc nefungovalo, možná že jsem měl špatně položené otázky, nebo tak něco.“

V: „Zajímáte se o výsledky speciálních vyšetření Vašeho dítěte?“

I2: „Jo to jo, spolu jezdíme. O tohle jsem měl vždycky zájem. Asi třeba Lucka díky svému vzdělání mi občas něco dokázala přeložit, ale ten zájem je tam určitě. Je to důležitý mít přehled, vědět tak co se děje co se odehrává.“

V: „Máte potřebu se sám radit s odborníky o zdravotním stavu Vašeho dítěte? Nebo to přenecháváte v režii matky Vašeho dítěte?“

I2: „Když něco nefungovalo, a potřeboval jsem poradit. Tak ta touha po radě byla, ale pak stejně se k tomu musel člověk dostat sám.“

V: „Setkáváte se s jinými rodiči dětí s postižením?“

I2: „Jako co se týká DMO, ne nějak extra intenzivně, ale jako jo, že bychom se tomu vyloženě bránili, tak to ne. My vlastně v té partě, co máme, tak tam máme taky, kluka, co je autista. Ale nejezdíme na různé srazy. Nevyhledáváme je. Byli jsme na jednom a nějak jsme uznali že to jako prostě asi není jako ono. Máme to dobré zázemí kamarádů. Jinak samozřejmě se vídáme s těma lidma, co jsou v lázních. Já třeba ty lázně snáším velice špatně. Je to složitý, co se týká těch dětí, ty příběhy rodin, ale hlavně to že jsou tam ty postižené děti a prostě já bych jim všem chtěl pomoci, a to nejde. Člověk to s nima prožívá, no nemůže si pomoci, lidi si popláčou a odhodí ty své problémy. To chápu, ale je to prostě těžký. Pro mě, jako pro chlapy jsou ty lázně mnohem těžší psychicky než fyzicky. Pro ženskou je to těžký fyzicky, ale psychicky to zvládají líp než prostě chlapy.“

V: „Pociťoval jste nebo pociťujete finanční tíseň při péči o Vaše dítě?“

I2: „Co se týká tohohle, tak asi určitě. Co jezdíme teďka do lázní, tak teď je to asi dobrý, ale když přišel rok 2008 a další ty léta, byla ta krize. Tak vlastně přestalo hodně financování, firmy přestali dávat různé dary. A my jsme v té době začali jezdit do lázní a museli jsme si to platit, ty první pobyty ze svého. Což jako, byla třeba částka 50 tisíc dvakrát ročně, takže jako sehnat tyhle peníze navíc z platu. No je to buďto jedem do lázní nebo na dovolenou jo, takže v té době jsme si říkali, že přednější je určitě zdraví. Pociťujeme to, že ty peníze musíme sehnat daleko více než potřebuje

běžná rodina. Já to třeba cejtím hodně. Lucka by třeba pracovala na plný úvazek, měli bychom víc peněz. Tak pro mě bylo zásadní sehnat jako dobrou, stabilní práci, ale takovou práci, kde opravdu platí, ne aby poslali peníze po 3 měsících nebo tak něco. Ale teďka cejtím že by bylo ideální, kdybych šel na volnou nohu, protože práce je strašně moc v té projekci, takže bych mohl pracovat sám na sebe, ale tam je to velký nebezpečí že to jednou může skončit nebo případně, že někdo nezaplatí. A to by bylo pro nás prostě zničující. Takovouhle věc si dovolit nemůžu.“

V: „Snažíte se s manželkou/partnerkou mluvit o situacích týkajících se péče o Vaše dítě?“

I2: „Mluvíme spolu o tom každý den, plánujeme dopředu, co je potřeba zařídit na další den, ale i na ostatní dny dopředu.“

V: „Jak se podílíte na péči o Vaše dítě?“

I2: „Máme to rozdělené, některé dny se starám i jen já sám, do lázní jezdím též. A jsem schopen se postarat o Martáška a Majdu, aby si Lucka mohla zajít s kamarádkama.“

V: „Jaké společné aktivity podnikáte s Vaším dítětem?“

I2: „Jako výrazný omezení tam určitě je jo. Když vidám kolegy z práce, jak často jezdí na dovolenou. Pro nás třeba hory zimní neexistují, protože prostě nevíme, co bychom tam dělali. Co by tam Martásek dělal, takže to praktikujeme, když máme pár dnů volno. Tak prostě buďto společně, nebo zvlášť, já třeba vezmu Magdalénku na lyže, aby se naučila lyžovat. Jezdíme s kamarády na dovolenou, zkoušeli jsme i vodu, teda. Taky jde o to, aby to dítě z toho mělo radost, a Martínek by prostě ze svahu radost neměl, zkoušeli jsme to. Máme spolu bazén, takže tam se bazénuje, občas chodíme já s Martáskem do bazénu, do klasického tady v Pardubicích. Jinak společnou teda máme hudbu, což je dobrý, na to jsme přišli, a hodně to pomáhá jako psychicky jak Martáskovi, tak nám. A fungovalo to vlastně už na začátku, když jsme začali cvičit toho Vojtu, tak písničky fungovali. Buď jsme něco pouštěli, nebo jsme sami zpívali, odhodili jsme stud, a pro to dítě je to lepší, to dítě reaguje daleko líp, když jsou to přímo rodiče. A my teďka máme společně hudbu, začali jsme jezdit na festivaly, Martínek hraje výborně na pianko, teda to, co mu ty ručičky dovolěj. Má geniální hudební sluch. A tu hudbu jsme našli spolu no. I jako společnou řeč, a hodně nám to pomáhá. A teďka on hraje vlastně na pianko, a já ho doprovázím na ukulele. To je asi naše nejvýraznější aktivita.“

V: „Jste schopen se alespoň na pár dní sám postarat o Vaše dítě bez přítomnosti jiné osoby?“

I2: „Jo to jo, určitě. Jezdíme do lázní. Lucka občas odjede na víkend s kamarádkama.

Takže to já se postarám. O obě děcka. Máme víkend třeba jen já pro sebe, a někdy i ona pro sebe, to máme rozdělený. I občas jenom my dva, že babičky pohlídají.“

V: „Absolvujete či jste absolvoval s Vaším dítětem některé z terapií (příkladem logopedie, rehabilitace, hipoterapie, canisterapie, psychoterapie apod.)?“

I2: „Lucka chodí na fyzio a na logopedii. Má to většinou v rámci školy. Ono to bývá většinou ve špatný čas. Ale pokud je někde potřeba má přítomnost, tak si to dokážu zařídit.“

V: „Co podle Vás je nejtěžší při péči o Vaše dítě? Co je pro Vás nejvíce stresující ohledně péče o dítě s postižením?“

I2: „Stresující ze začátku pro mě bylo to, že jsem měl pocit, že to nedělám na 100 %.

Pak je samozřejmě stresující, ta představa budoucnosti. Jako třeba kdybychom tady nebyli. Kdybych tady nebyl já, tak to je stresující, asi jako no. Pak ještě to fungování. Aby dokázal dobře fungovat pak někde i mimo domov. Aby byl někde šťastnej, i bez nás. Aby fungoval ve škole. Když nebude fungovat ve škole tak to je špatný.“

V: „Co Vám pomáhá ohledně zbavení se stresu z této situace?“

I2: „Je to zas ta kombinace, Lucka, Majdalenka i Mariášek. Pak jsou to samozřejmě přátelé, třeba ta kapela, která teď bohužel nefunguje. Pak taky zajít si na koncert a tak.“

V: „Pocitujete, že máte dostatek času i sám na sebe? Máte nějaké koníčky? Máte možnost si tyto koníčky plnit?“

I2: „Jako toho času pro sebe není nějak extra moc, ale něco si občas utrhnu. Ten čas je relativní, mohlo by ho asi být i víc, ale z toho, co je jsme rádi. Dokážeme si i navzájem vyjít vstříc, a nějak to vymyslet. Každý z nás si musí někdy vorazit. Ale taky když se to zrovna nehodí, tak si řekneme jako teďka ne. Snažíme se udělat vždy rozumný kompromis, ale jako nechceme se jako moc omezovat no. Ono to jako podle mě i jako u zdravého dítěte nikam nevede, tady ten prostor by měli mít všichni. Jako ale jak jsem říkal, pro mě je třeba i odměna i třeba ten víkend s tou Majdalenkou. To že můžeme vyrazit někam, to je taky velká odměna. To je taky relaxace, já jako nepotřebuju jezdit na nějaký wellness pobyty. Jezdíme na ty hory, na výlety, občas koupíme nejlevnější letenky a letíme někam na víkend.“

V: „U jakých aktivit si nejlépe odpočínáte od starostí vycházející z péče o postižené dítě?“

I2: „Hlavně u poslechu hudby, sportovních a kulturních akcí či na výletě s rodinou nebo jen s Luckou.“

V: „Myslíte si, že máte s manželkou/partnerkou možnost vyhradit si čas jen pro sebe?“

I2: „On je problém s hlídáním, mít čas na sebe, tam to řešíme s babičkama. Ale snažíme se už jak jsem říkal, vyhradit si společné chvíle pro sebe, třeba formou krátké dovolené jen pro nás dva.“

V: „Pomáhá Vám někdo z blízkých či širšího okolí při péči o Vaše dítě? Pokud ano, jakým způsobem?“

I2: „Ty instituce, je jich málo nebo nejsou, a je to vždy zabraný. Babičky hlídají hodně, s kamarádama jezdíme, ale nikdy jsme se o hlídání neptali. Moje ségra celkem často i hlídá. Ta je úžasná, občas si bere i dovolenou, aby tady pohlídala Martínka. Je to úžasná teta. Jinak asi nikdo.“

V: „Měl byste nějakou radu či vzkaz pro ostatní otce podílející se na výchově dítěte s postižením?“

I2: „Je to prostě těžký a složitý, není to jako žádná procházka růžovým sadem, vždycky to bude složitý. Ale jako není to nic, kvůli čemu by to měli vzdát, dá se to zvládnout a vytěžit z toho maximum. A asi jedna rada na závěr nebát se mít další dítě, hlavně v situaci, kdy máte první dítě postižené. Třeba Majdalenka je pro mě teď velkým darem.“

## **PŘÍLOHA č. 5**

Rozhovor s informantem č. 3 uskutečněný dne 8. 6. 2018

*V: „Za jakých okolností jste se dozvěděl o špatném zdravotním stavu Vašeho dítěte?“*

*I3: „Bylo to ihned po narození mého syna. Na sále nám nikdo nic neřekl a až když jsem malého navštívil na JIP, tak ke mně přišel jeho ošetřující lékař a vše, co se přihodilo, mi sdělil. Pamatuji si, že mě to sdělil jako první, manželce jsem to řekl až já osobně. To pro mě bylo asi nejhorší...*

*Porod totiž neproběhl úplně hladce. Pravdou je, že ani těhotenství nebylo pro manželku vůbec snadné, ale bohužel se na tohle všechno přišlo až pozdě. „*

*V: „Kdo Vám tuto zprávu sdělil a jakým způsobem?“*

*I3: „Jak jsem již říkal, byl to ošetřující lékař mého syna. Odvedl si mě tehdy ven na chodbu a tam se mi vše snažil sdělit. Byl ke mně celkem milý a zároveň upřímný, ale když si tak vzpomínám, tak jsem byl v takovém šoku, že jsem ho asi důkladně neposlouchal. Pak tedy bylo na mě oznámit to manželce. Neříkalo se mi to lehce, nedokázal jsem nacházet slova...“*

*V: „Jaké myšlenky Vás napadaly a jaké pocity jste prožíval při zjištění zdravotního stavu Vašeho dítěte?“*

*I3: „Vím, že jsem si kladl otázku: Proč zrovna my? Co jsme komu udělali? ... Bylo mi to moc líto, nedokázal jsem to ani zpracovat, a hlavně jsem si nedokázal představit, jak to bude dál.*

*To si vzpomínám, že mě nejvíce tížilo.“*

*V: „Jak můžete zhodnotit jednání a chování zdravotního personálu při podávání informací o zdravotním stavu Vašeho dítěte?“*

*I3: „Podle mého, manželka by totiž měla jiný názor, na JIP jednali „na rovinu“, nic nezatajovali a sdělili, jaké komplikace ještě mohou nastat. Jiná situace však byla na oddělení nedonošených, kam syna posléze přeložili. Tam jsem byl až znehucený...o jakékoliv info jsme pořád dokola museli žádat, a i přes občasné výhružky (za to jsem se pak trochu styděl, ale v té situaci mě to nedocházelo) se nám nedostalo takových odpovědí, jaké jsme čekali.“*

*V: „Kdo pro Vás byl největší oporou v tomto nelehkém období?“*

*I3: „Rozhodně manželka... on asi ani nikdo jiný nebyl.“*

*V: „Dokázal byste popsat proces přijetí skutečnosti postižení Vašeho dítěte?“*

*I3: „Popsat asi nedokázal, procházel jsem si různými obdobíma (strach, nejistota, zklamání a nevím, co ještě), ale vím rozhodně, že mi to trvalo dlouho, mnohem déle než manželce. Ale v současné době už si myslím, že jsem se s tím vyrovnal.“*

*V: „Co Vám pomohlo a dodávalo největší sílu pro vyrovnání se s touto nelehkou situací?*

*Co Vás nejvíce motivovalo?“*

*I3: „Nejvíce mě asi motivoval pohled na našeho malého uzlíčka a také mi hodně pomáhalo to, že jsme si s manželkou byli vzájemnou oporou. A asi to i přiznám, ale občas mi i pomáhalo mít čas jen pro sebe a trochu si to v hlavě srovnat, takže jsem byl i pak rád, že můžu odejít do práce.“*



V: „Jak přijala zprávu o špatném zdravotním stavu Vašeho dítěte nejbližší rodina?“

I3: „Když nad tím přemýšlím, tak vlastně nevím... oni o tom nechtěli moc mluvit – tedy myslím mé a manželčiny rodiče.“

V: „Proběhla mezi Vámi a Vaší manželkou/partnerkou vzájemná komunikace o této situaci?

A případně jaké pocity jste si z tohoto rozhovoru odnášel?“

I3: „Ano, rozhodně, několikrát a co se týče pocitů, tak byly hodně rozporuplné, míchaly se tam pocity kladné a záporné a pak také bezmoc, ale též naděje, že to zvládneme .... jak já říkám, měl jsem spíše velký chaos v pocitech.“

V: „Byly Vám poskytnuty dostačující informace, týkající se péče o postižené dítě? Byly tyto informace podány srozumitelným způsobem?“

I3: „Rozhodně ne, nikdo z lékařů nás neinformoval o péči o postižené dítě, dostali jsme pouze celkem srozumitelné informace o zdravotním stavu našeho syna, ale jinak ani tůk. Tohle se týkalo hospitalizace na JIP, ale když si to tak přehrávám, tak jsem asi za celou tu dobu, co Tomáška máme nenarazil na doktora, který by mi pomohl tak, aby to bylo pro mě dostačující. Spíše si musíme pomoci sami.“

V: „Spolupracujete či jste spolupracovali s nějakou organizací pomáhající rodinám s dětmi s postižením? V čem Vám případně pomohla?“

I3: „Ano, se střediskem rané péče. Ale spíše s nimi pracovala manželka. Dojížděli v době, kdy já jsem byl v práci, ale když jsem pak vždy přišel, tak jsem se o vše samozřejmě zajímal. Nebylo mi to lhostejné. Pamatuji si, že poradkyně nám pomáhala především v podpoře vývoje Tomáška, pomohla nám obstarat zdravotní kočár a také jsem se setkávali, díky jejímu přičinění, i s jinými rodinami, které měly dítě s postižením. Teď nám hodně pomáhá SPC, co se týče pomoci uzpůsobit Tomáškovu vše potřebné ve škole.“

V: „Zajímáte se o výsledky speciálních vyšetření Vašeho dítěte?“

I3: „Určitě, jsem i ochoten absolvovat různá vyšetření, pokud mi to však práce dovolí.“

V: „Máte potřebu se sám radit s odborníky o zdravotním stavu Vašeho dítěte? Nebo to přenecháváte v režii matky Vašeho dítěte?“

I3: „Tohle asi spíše přenechávám v režii matky, ta v tom umí lépe chodit. Já se o vše zajímám, ale že bych se sám radil, to asi ne.“

V: „Setkáváte se s jinými rodiči dětí s postižením?“

I3: „Ano, jsou to i lidé s dětmi s různým typem postižením, převážně jsou to kontakty, které jsme získali díky setkáním s ranou péčí.“

V: „Pociťoval jste nebo pociťujete finanční tíseň při péči o Vaše dítě?“

I3: „Zprvu trochu jo, hlavně se to projevilo při každodenním dojíždění za synem do nemocnice, byly to tak dva měsíce po jeho narození. Pak přišla hospitalizace syna na JIP na další tři měsíce, kde s ním byla i manželka a já jsem se je snažil co nejvíce navštěvovat. Ani zajištění dávek sociální péče nebylo bez problémů. Neustále se na příspěvek musíme odvolávat, poprvé nám přiznali

*až po odvolání, po dalším přehodnocení zdravotního stavu jsem se opět museli odvolat, protože příspěvek, respektive částka nebyla adekvátní.“*

*V: „Snažíte se s manželkou/partnerkou mluvit o situacích týkajících se péče o Vaše dítě?“*

*I3: „Ano, neustále, vlastně každý den. Řešíme vlastně neustále běžné věci, kdo ho odveze do školy, na kroužky, kdo mu pomůže s úkoly, prostě klasika, jak v každé domácnosti.“*

*V: „Jak se podílíte na péči o Vaše dítě?“*

*I3: „Vždy po návratu z práce se mu snažím věnovat co největší pozornost, koupu ho, dávám mu večeri. A hlavně se snažíme s manželkou mu pořádat takové akce, co ho nejvíce baví. Takže nejen ve dnech pracovního volna aktivně trávíme čas tím, co ho baví. Jezdím s ním k odborným lékařům do Prahy a v případě potřeby i na různé terapie. A také spolu velmi rádi chodíme plavat. A podílím se vlastně i tak, že s manželkou společně řešíme pořizování vhodných zdravotních pomůcek, to není moc lehká záležitost.“*

*V: „Jaké společné aktivity podnikáte s Vaším dítětem?“*

*I3: „Určitě to jsou společné výlety, Tomášek totiž velmi rád poznává nové kraje a často nás tahá do různých muzeí, pak společné dovolené. Také velmi rád ho podporuji při sportu – hraje boccia a chodí plavat – to chodíme plavat i společně.“*

*V: „Jste schopen se alespoň na pár dní sám postarat o Vaše dítě bez přítomnosti jiné osoby?“*

*I3: „Ano jsem, také už jsem to někdy zažil a vše proběhlo v pořádku. Tomáš byl i spokojený, že máme třeba jen chlapeckou jízdu. Manželka si tak může na chvíli odpočinout. Ale je pravda, že na více dnů, abych se staral jen já, není moc časté.“*

*V: „Absolvujete či jste absolvoval s Vaším dítětem některé z terapií (příkladem logopedie, rehabilitace, hipoterapie, canisterapie, psychoterapie apod.)?“*

*I3: „Kdysi jsme se s manželkou střídali na návštěvách u logopeda nebo na rehabilitacích. Ale spíše se to u mě stává dost nepravidelně, a to v ohledu na mé pracovní vytížení. Ale jsem schopen zastoupit matku a navštěvovat terapie, které s Tomáškem absolvujeme.“*

*V: „Co podle Vás je nejtěžší při péči o Vaše dítě? Co je pro Vás nejvíce stresující ohledně péče o dítě s postižením?“*

*I3: „U Tomáška je to rozhodně zajistit jeho bezpečnost vzhledem k nestabilní chůzi. Největší obavy mám z budoucna, a třeba i z toho, že ho za chvíli už obtížněji uzvedneme, přeci jenom nám roste a je celkem dost vysoký. A také jsem nervózní z jeho imunitního systému, aby nebyl moc často nemocný a neoslabovalo ho to.“*

*V: „Co Vám pomáhá ohledně zbavení se stresu z této situace?“*

*I3: „Vyjmenuji asi tak to moje nejdůležitější – chvílky s rodinou (hlavně výlety), aktivně sportovat a někdy i práce.“*

*V: „Pociťujete, že máte dostatek času i sám na sebe? Máte nějaké koníčky? Máte možnost si tyto koníčky plnit?“*

I3: „Mám pocit, že ty chvílky na sebe moc nemívám, kvůli pracovnímu vyčerpání a poté pomoci manželce starat se o Tomáška. Ale vlastně ty chvílky pro sebe by se daly počítat jako chvílky v práci, tam občas vypnu a nepřemýšlím o obavách. Koníčkem je rozhodně pro mě sport, a jestli mám možnost si ho plnit? No někdy ano, někdy ne, záleží na situaci, takže pravidelně nic moc nedělám, ale jednou za čas si dopřeju nějaké to aktivní sportovní vyžití.“

V: „U jakých aktivit si nejlépe odpočínáte od starostí vycházející z péče o postižené dítě?“

I3: „To bude asi stále stejné, rozhodně sport. A občas i práce, ale tam mám často zase jiné starosti než starosti o Tomáška.“

V: „Myslíte si, že máte s manželkou/partnerkou možnost vyhradit si čas jen pro sebe?“

I3: „Nemáme, protože nás nikdo nemůže, ale vlastně ani nechce zastoupit v péči o syna.“

V: „Pomáhá Vám někdo z blízkých či širšího okolí při péči o Vaše dítě? Pokud ano, jakým způsobem?“

I3: „Naše širší rodina Tomáška celkově nepřijala moc dobře, takže ho, jak se to říká – akceptují, ale nemají zájem o to nějak více nám pomoci.“

V: „Měl byste nějakou radu či vzkaz pro ostatní otce podílející se na výchově dítěte s postižením?“

I3: „To je zapeklitá otázka, chvílku tak popřemýšlím.... No asi mě napadá jedině: Vydržet!“

## **PŘÍLOHA č. 6**

### **Rozhovor s informantem č. 4 uskutečněný dne 19. 6. 2018**

V: „Za jakých okolností jste se dozvěděl o špatném zdravotním stavu Vašeho dítěte?“

I4: „Bylo to již v porodnici a pokračovalo to v průběhu prvních měsíců narození Nelinky. Takže jsme informace dostávali spíše postupně od různých lékařů. Nikdo ale pořádně moc nedokázal poradit.“

V: „Kdo Vám tuto zprávu sdělil a jakým způsobem?“

I4: „Byli to lékaři po porodu malé. Jelikož ale Nelinka byla ihned převezena na JIP a nikdo nám nic neřekl, tak jsme informace získávali až postupem času. Zpočátku jsem se to dozvídal od manželky, protože pobyt Nelinky v porodnici byla asi tak 3 měsíce. Když už jsme ji měli doma a chodili jsem po různých doktorech, tak jsem se dozvíдали další zprávy od nich. Asi tak, způsoby sdělení byly individuální, setkali jsme se s názory, že se nemusíme strachovat, protože malá stejně dlouho nevydrží naživu, že je slepá a tak dále. Vždy náš to vyděsilo, ale časem jsme zjistili, že tomu tak není. Někdy se lékaři nechovali k nám, hlavně tedy k manželce moc slušně, ale abych tady nepovídal jen samé negativa. Setkali jsme se i s lékaři, co nám chtěli pomoci a byli moc vlídní.“

V: „Jaké myšlenky Vás napadaly a jaké pocity jste prožíval při zjištění zdravotního stavu Vašeho dítěte?“

I4: „Zpočátku asi ta nejistota a strach... a jestli si vzpomínám dobře, tak asi to, že život bude trochu jiný než doposud.“

V: „Jak můžete zhodnotit jednání a chování zdravotního personálu při podávání informací o zdravotním stavu Vašeho dítěte?“

I4: „Jak jsem již říkal, záleželo kus od kusu. Ve své podstatě všichni informovali a nic nezatajovali, jen se ale ukázalo, že lidé mají různou úroveň emoční inteligence. Ne vždy jsem byl rád, že musím navštěvovat takové odborníky, kteří nemají ani trochu empatie a pokory. A hlavně všechno špatné házeli na nás, že je to vlastně vše výchovou. Ale vlastně mi to hodně dalo, obrnil jsem se díky tomu, jedním vždy podle svého nejlepšího vědomí a svědomí a na některé hloupé rady od lékařů nedám.“

V: „Kdo pro Vás byl největší oporou v tomto nelehkém období?“

I4: „To vím stoprocentně – manželka. Doufám, že i já pro ni. Snažili jsme se navzájem co nejvíce podporovat. Ale velká podpora přišla i ze strany našich přátel a blízké rodiny.“

V: „Dokázal byste popsat proces přijetí skutečnosti postižení Vašeho dítěte?“

I4: „No, tak to asi úplně nedokázal. Ale trvalo to dlouho. Myslím, že i několik let.“

V: „Co Vám pomohlo a dodávalo největší sílu pro vyrovnání se s touto nelehkou situací? Co Vás nejvíce motivovalo?“

I4: „Nejspíše to byla manželka a také naše starší dcera.“

V: „Jak přijala zprávu o špatném zdravotním stavu Vašeho dítěte nejbližší rodina?“

I4: „To já vlastně ani nevím, nikdy jsem se nikoho neptal. Ale co se týče přístupu, tak se nám hodně lidí z rodiny snaží pomoci, jak jen to jde. A nemám ani pocit, že by se za Nelušku někdo styděl.“

V: „Proběhla mezi Vámi a Vaší manželkou/partnerkou vzájemná komunikace o této situaci? A případně jaké pocity jste si z tohoto rozhovoru odnášel?“

I4: „Určitá forma komunikace proběhla, řekli jsme si každý svůj náhled na situaci a vlastně se oba shodli na tom, že se chceme o naše dítě starat i do budoucna. Byl jsem tedy zpočátku rozpačitý, zda se jen jeden z nás nebojí říct, že to nemůžeme zvládnout. Ale pak odstupem času jsme si to zase vyříkali a zjistili jsem, že jsem to tak oba cítili, že je to prostě naše dítě, ať už je takové nebo makové.“

V: „Byly Vám poskytnuty dostačující informace, týkající se péče o postižené dítě? Byly tyto informace podány srozumitelným způsobem?“

I4: „Nebylo a za tím si stojím, nikdo si s tím naším případem nevěděl rady. Takže informace jsme si od odborníků dostávali, ale pro nás nebyly moc užitečné. Když bych to tedy shrnul, tak bych na stupnici od jedné do 10 dal tak 4 body. Prostě nespokojenost.“

V: „Spolupracujete či jste spolupracovali s nějakou organizací pomáhající rodinám s dětmi s postižením? V čem Vám případně pomohla?“

I4: „Kdysi k nám dojížděla paní z rané péče, ale ta nebyla moc příjemná a ani nám nijak zvlášť nepomohla. Pak jediné pomáhali zařízení, kde byla Nelča na denním pobytu, jako stacionář, kam ji vozíme – pomáhají nám vlastně tím, že můžeme oba pracovat a o Nelinku je přes den postaráno, my si ji pak odpoledne vyzvedneme a jsme s ní doma.“

V: „Zajímáte se o výsledky speciálních vyšetření Vašeho dítěte?“

I4: „Ano, pokud jsem mohl, tak jsem i navštěvoval odborníky společně s manželkou a dcerou, takže jsem vždy chtěl vědět, co z těch vyšetření vyplývá. Pokud to však nešlo, hlavně kvůli práci, tak jsem se pak zpětně manželky ptal, co se dělo a co jí sdělili.“

V: „Máte potřebu se sám radit s odborníky o zdravotním stavu Vašeho dítěte? Nebo to přenecháváte v režii matky Vašeho dítěte?“

I4: „Řekl bych, že mám. Sice jsem ještě za tu dobu neslyšel moc kloudných rad od odborníků, ale nebráním, pokud mě něco zajímá, tak se zeptám nebo případně jsem i volal. Ale to bylo opravdu jen výjimečně.“

V: „Setkáváte se s jinými rodiči dětí s postižením?“

I4: „Nesetkáváme, máme hodně svých přátel, kteří se k nám naštěstí neobrátili zády a jsme tak spokojeni. Ale samozřejmě to není tak, že bychom se takovým lidem vyhýbali, to určitě ne. Potkáváme třeba ve stacionáři rodiče těch ostatních dětí, tak s nimi občas prohodíme pár slov, ale nesetkáváme se s nimi nikde jinde.“

V: „Pociťoval jste nebo pociťujete finanční tíseň při péči o Vaše dítě?“

I4: „Asi jsme měli štěstí, ale zase tolik finanční tíseň nepociťuji. Samozřejmě některé pomůcky nejsou zrovna levnou záležitostí, ale máme i hodně kamarády, kteří nám dosti pomáhají a pak také jsme měli štěstí na přiznání příspěvku, díky kterému můžeme poplatit pobyt ve stacionáři.“

V: „Snažíte se s manželkou/partnerkou mluvit o situacích týkajících se péče o Vaše dítě?“

I4: „Rozhodně ano, nemáme problém komunikovat o všem, co se týká Nelinky. Ani celkově, vždy se shodneme, a i když byly někdy i krušné chvíle, to ne že ne, ale vždy jsme to společně vyřešili.“

V: „Jak se podílíte na péči o Vaše dítě?“

I4: „Pomáhám s krmením, také s oblékáním, k tomu také koupáním. Pak určitě občasným odvozem do stacionáře a ze stacionáře domů. Chodíme spolu na procházky – s celou rodinou, ale též s ní chodím i někdy jen já. Navštěvuji s ní lékaře. Asi tak nějak.“

V: „Jaké společné aktivity podnikáte s Vaším dítětem?“

I4: „To budou rozhodně výlety, procházky, společná jízda autem a laškování – to má moc ráda. Je totiž problém, že vzhledem k jejímu zdravotnímu stavu, jiné konkrétní aktivity nemá.“

V: „Jste schopen se alespoň na pár dní sám postarat o Vaše dítě bez přítomnosti jiné osoby?“

I4: „Ano, manželka občas odjíždí i na několik dní a já nemám problém se postarat sám. Vše zvládnou, nemusí mě manželka ani instruovat.“

V: „Absolvujete či jste absolvoval s Vaším dítětem některé z terapií (příkladem logopedie, rehabilitace, hipoterapie, canisterapie, psychoterapie apod.)?“

I4: „Z terapií to byla asi jen rehabilitace – domácí cvičení. To jsem manželce i pomáhal. Ale bylo to spíše jen v útlém věku.“

V: „Co podle Vás je nejtěžší při péči o Vaše dítě? Co je pro Vás nejvíce stresující ohledně péče o dítě s postižením?“

I4: „Pro mě je to rozhodně komunikování s úřady. To nemám vůbec rád a v poslední době ani má manželka. Stresuje mě to, jak neustále na vše potřebují papír a podpis dcery, i když moc dobře ví, že se podepsat neumí. I to jejich chování nebylo zrovna příjemné. Asi jsme možná měli smůlu na lidi. Ale za mě je to rozhodně tohle. Jinak kdysi mě možná stresovala obavy z budoucnosti, co pak s Nelinkou bude, ale teď už na to tolik nemyslím a žiju prostě tak, jak je nám nejlépe.“

V: „Co Vám pomáhá ohledně zbavení se stresu z této situace?“

I4: „To bude asi rodina a mé koníčky. Též setkání s přáteli.“

V: „Pociťujete, že máte dostatek času i sám na sebe? Máte nějaké koníčky? Máte možnost si tyto koníčky plnit?“

I4: „Velmi rád sportuju, mám tu možnost, že si můžu zajít i několikrát v týdnu nějak se sportovně vybit. A též velmi rád vařím, hlavně pro rodinu – rád zkuším různé experimenty v jídle. Oboje si mohu plnit v dostatečné míře, takový mám pocit.“

V: „U jakých aktivit si nejlépe odpočínáte od starostí vycházející z péče o postižené dítě?“

I4: „Jak jsem již říkal, je to sport – badminton, volejbal, fotbal a též focení. A vaření mi dělá vekou radost.“

V: „Myslíte si, že máte s manželkou/partnerkou možnost vyhradit si čas jen pro sebe?“

I4: „Občas se nám povede někam si vyjet, ale spíše toho času je málo. Ale pro nás je postačující i pár hodin s kamarády nebo jen spolu, nemusíme být od našich dcer pryč na několik dní.“

V: „Pomáhá Vám někdo z blízkých či širšího okolí při péči o Vaše dítě? Pokud ano, jakým způsobem?“

I4: „Již od útlého věku Nelinky nám pomáhala moje sestra a její dcera, vlastně většina rodinných příslušníků, a později, když nám starší dcera vyrostla, tak se hodně stará i ona. Většinou jsou to sice jen krátkodobá hlídání, ale můžeme se na ně spolehnout. Je ale pravda, že už i moje sestra, když byla Nelinka menší, ji hlídala celý týden, abychom mohli s manželkou a starší dcerou vyrazit na dovolenou – tam, kam by to zdravotní stav Nelince nedovoloval.“

V: „Měl byste nějakou radu či vzkaz pro ostatní otce podílející se na výchově dítěte s postižením?“

I4: „Podle mě každý člověk je jiný, proto asi žádná univerzální rada není. Prostě je nejlepší se z toho nehroutit a bojovat.“

## **PŘÍLOHA č. 7**

Rozhovor s informantem č. 5 uskutečněný dne 22. 9. 2018

V: „Za jakých okolností jste se dozvěděl o špatném zdravotním stavu Vašeho dítěte?“

I5: „Jelikož nejsem biologický otec Evičky, tak jsem se to dozvěděl při seznámení s matkou Evičky. Bylo to myslím v jejích 5 letech.“

V: „Kdo Vám tuto zprávu sdělil a jakým způsobem?“

I5: „Bylo to osobně matkou dítěte. Vše mi pořádně vysvětlila a řekla mi, že je samozřejmě na mě, jak se k té situaci postavím a že mi to nebude mít za zlé, pokud s ní nakonec nebudu chtít být.“

V: „Jaké myšlenky Vás napadaly a jaké pocity jste prožíval při zjištění zdravotního stavu Vašeho dítěte?“

I5: „Určitě to byla velká nejistota, říkal jsem si, že tohle nikdy nemůžu zvládnout, že na to nejsem připravený, ale pak jsem si zase říkal, že to přeci zvládají jiní, tak proč bych to nezkusil zvládnout i já sám. Nechtělo se mi opouštět matku dítěte. A v dnešní době jsem nakonec moc rád, že jsem nedal na ty své první pocity.“

V: „Jak můžete zhodnotit jednání a chování zdravotního personálu při podávání informací o zdravotním stavu Vašeho dítěte?“

I5: „To se mi zhodnocuje velice špatně, protože to nechávám spíše na matce. Ona řeší veškeré doktory. Jen co si tak vzpomínám, tak občas, když jsem manželku někam doprovodil – tedy k lékaři, abych ji pomohl s Evičkou, tak se většinou odborníci chovali k mé manželce a také k Evičce slušně. Jen jednou manželka vyprávěla, že když byli hospitalizováni v nemocnici, tak byl personál té nemocnice k nim hodně drzý a manželka byla spíše vyděšená, ale to jsem ji ještě neznal. Je však pravdou, že ani u naší společné dcery, která je naprosto zdravá, jsem nikdy moc na návštěvy k lékařům nechodil, tudíž nevím, jak jednali. Jsem v tomhle asi spíše více laxní.“

V: „Kdo pro Vás byl největší oporou v tomto nelehkém období?“

I5: „Když jsem se snažil srovnat s tou situací, že život nebude tak jednoduchý, tak mi velmi pomohla samozřejmě matka Evičky (moje manželka) a také kupodivu můj bratr. To mě velice překvapilo. Ten mi hodně pomohl, k němu jsem se občas chodil vypovídat a on mě vždy povzbudil a řekl, že tohle zvládnou, že jsou obě holky úžasné a já jim mohu pomoci, tak ať se nezdávám. S manželkou jsem též hodně mluvil a vždy mě dokázala podpořit, ale díky bratrovi jsem spíše zatnul zuby a řekl si, že to určitě zvládneme.“

V: „Dokázal byste popsat proces přijetí skutečnosti postižení Vašeho dítěte?“

I5: „Nejspíše postupem času jsem to pomalýma krůčkama přijímal. V dnešní době už můžu s klidem říci, že jsem s tím smířen a nemám takové obavy, jako jsem měl zpočátku. Ale na začátku to nebylo vůbec jednoduché, nemohl jsem ani spát, občas ani pořádně jíst. Pořád se ve mně praly ty moje negativní pocity, a hlavně ten strach, ale pak také jsem se na holky vždy podíval a byla jsem šťastný a všechno to negativno šlo stranou.“

V: „Co Vám pomohlo a dodávalo největší sílu pro vyrovnání se s touto nelehkou situací? Co Vás nejvíce motivovalo?“

I5: „Hodně mě motivovalo zapálení a celková energie manželky a chtěl jsem být silný jako ona. Poté to byla láska, vlastně láska k oběma, protože jsem si našel cestu k Evičce. A největší sílu mi dodalo narození vlastní dcery – sestry Evičky, která ji už odmalička přijímala moc hezky.“

V: „Jak přijala zprávu o špatném zdravotním stavu Vašeho dítěte nejbližší rodina?“

I5: „Myslím, že jsem se setkal s pochopením. Jak jsem již říkal, tak hlavně bratr byl velmi chápavý a nápomocný. Všichni mě spíše povzbuzovali, než aby mě odrazovali, to mi vlastně také pomohlo, abych se s tou situací lépe vyrovnal.“

V: „Proběhla mezi Vámi a Vaší manželkou/partnerkou vzájemná komunikace o této situaci? A případně jaké pocity jste si z tohoto rozhovoru odnášel?“

I5: „Vzpomínám si na to, jako by to bylo doted'. Dlouze jsme si o tom povídali, a nakonec to manželka ukončila s tím, že se to prostě dá zvládnout. Takže ještě, než jsme o tom debatovali, měl jsem spíše rozporuplné pocity, více ty negativní, ale pak jsem si řekl, ať nejančím, že se to opravdu dá zvládnout – budeme na to přeci dva.“

V: „Byly Vám poskytnuty dostačující informace, týkající se péče o postižené dítě? Byly tyto informace podány srozumitelným způsobem?“

I5: „Jelikož mi většinou veškeré informace podávala manželka, tak si nemohu stěžovat, vždy jsem pochopil a měl pocit, že bude vše dobré. Že Evička sice nebude úplně zdravá, ale díky nám může být šťastná.“

V: „Spolupracujete či jste spolupracovali s nějakou organizací pomáhající rodinám s dětmi s postižením? V čem Vám případně pomohla?“

I5: „Na organizace si vyloženě nepamatuji, ale manželka asi díky různým organizacím nacházela kontakty na další rodiny, a to mi také velmi pomáhalo. Takoveto sdílení s jinými, kteří také řeší těžší situaci se svým dítětem. Dokonce jsem i mezi takovými našel super kamarády – chlapy, se kterými se bavíme samozřejmě i o našich dětech a co jsme zase museli řešit a jak to bylo složité, ale zároveň řešíme i chlapské věci, takže máme dost společných témat.“

V: „Zajímáte se o výsledky speciálních vyšetření Vašeho dítěte?“

I5: „Od jisté doby jsem se i začal zajímat, chci opravdu být manželce co nejvíce nápomocný, takže i přesto, že s nimi k tomu lékaři nejdu, tak se vždy pak ptám, co a jak nového.“

V: „Máte potřebu se sám radit s odborníky o zdravotním stavu Vašeho dítěte? Nebo to přenecháváte v režii matky Vašeho dítěte?“

I5: „To asi ne, spíše v režii matky. Ona je i v tomhle ohledu více schopnější, já tomu moc nerozumím.“

V: „Setkáváte se s jinými rodiči dětí s postižením?“

I5: „Určitě a velmi rádi. Jak jsem již říkal, mám i díky Evičce hodně kamarádů, se kterými trávíme společný čas jako rodiny nebo i jen čas pro chlapy.“

V: „Pociťoval jste nebo pociťujete finanční tíseň při péči o Vaše dítě?“

I5: „To mi nikdy nepřipadalo. Manželka zařídila veškeré možné příspěvky, které nám pomáhají při péči o Evču. A zároveň máme oba i dobrá zaměstnání, takže to asi ne.“

V: „Snažíte se s manželkou/partnerkou mluvit o situacích týkajících se péče o Vaše dítě?“

I5: „Pokud je něco vyloženě potřeba, tak ano. Nedělá nám to problém. Ale spíše se snažíme vyhledávat příjemnější témata.“

V: „Jak se podílíte na péči o Vaše dítě?“



I5: „*Jak jen to jde, co je vždy potřeba. Nemám s ničím problém. Ničemu se nebráním. Pomůžu s oblékáním a podáváním jídla, koupáním, přebalováním. Také pomáhám s odvozem Evičky do denního stacionáře.*“

V: „*Jaké společné aktivity podnikáte s Vaším dítětem?*“

I5: „*S Evičkou rádi odpočíváme a relaxujeme, posloucháme hudbu. Je ráda, když ji něco povídám, nebo alespoň si to myslím. Občas i výlety, ale to je spíše složitější, takže více využíváme pobyty na naší chatě, kde to má Evička moc ráda.*“

V: „*Jste schopni se alespoň na pár dní sám postarat o Vaše dítě bez přítomnosti jiné osoby?*“

I5: „*Schopni určitě ano, s manželkou máme rozdělené dovolené s naší společnou dcerou, takže když holky jedou na pár dní pryč, tak mám na starost Evičku já. Zpočátku jsem z toho měl vždy strach, abych jí něco neudělal, jako nějak neublížil, aby byla spokojená. Ale po čase jsem zjistil, že se nemám čeho bát, že to zvládnu. Takže ano, i na pár dní není problém pečovat o Evičku.*“

V: „*Absolvujete či jste absolvoval s Vaším dítětem některé z terapií (příkladem logopedie, rehabilitace, hipoterapie, canisterapie, psychoterapie apod.)?*“

I5: „*Mám o tom povědomí, ale spíše to zařizuje manželka. I když třeba s rehabilitací se jí snažím pomáhat.*“

V: „*Co podle Vás je nejtěžší při péči o Vaše dítě? Co je pro Vás nejvíce stresující ohledně péče o dítě s postižením?*“

I5: „*Mně osobně nejvíce stresuje ta nejistota, ta nejistá budoucnost, co s ní pak jednou bude, až mi na to nebudeme stačit.*“

V: „*Co Vám pomáhá ohledně zbavení se stresu z této situace?*“

I5: „*Já to asi moc neřeším, prostě to nějak dopadne. A i když mám obavy, tak si pak řeknu, že to prostě nevyřeším, tak to prostě nějak dopadne.*“

V: „*Pociťujete, že máte dostatek času i sám na sebe? Máte nějaké koníčky? Máte možnost si tyto koníčky plnit?*“

I5: „*To určitě mám, manželka se mi snaží co nejvíce vyhovět, takže mohu s kamarády chodit občas do hospody, pak sportovat a někdy i s manželkou vyrazíme třeba za kulturou.*“

V: „*U jakých aktivit si nejlépe odpočínáte od starostí vycházející z péče o postižené dítě?*“

I5: „*Velmi rád relaxuji, takže asi při sledování televize nebo na setkání s kamarády, v práci nebo při společných chvílích s mladší dcerou.*“

V: „*Myslíte si, že máte s manželkou/partnerkou možnost vyhradit si čas jen pro sebe?*“

I5: „*Snažíme se, takže ano máme, ale jen v omezeném množství, přeci jenom péče o Evičku je doživotní. Ale vždy když máme čas jen pro sebe, tak se to snažíme hodně užít, odpočíváme, povídáme si a hodíme všechny starosti za hlavu.*“

V: „*Pomáhá Vám někdo z blízkých či širšího okolí při péči o Vaše dítě? Pokud ano, jakým způsobem?*“

I5: „Pomáhá nám naše mladší dcera, pak také naše příbuzenstvo. Většinou je to hlavně o hlídání Evičky. Ale to nám nejvíce pomáhá.“

V: „Měl byste nějakou radu či vzkaz pro ostatní otce podílející se na výchově dítěte s postižením?“

I5: „Víte co, asi prostě vše brát s nadhledem, v každé rodině se prostě najde něco. A jak už mi jednou řekla manželka – vše se dá zvládnout! Jen se nebát.“

## **PŘÍLOHA č. 8**

### **Rozhovor s informantem č. 6 uskutečněný dne 7. 10. 2018**

V: „Za jakých okolností jste se dozvěděl o špatném zdravotním stavu Vašeho dítěte?“

I6: „Bylo to již při manželčině těhotenství, kdy se podle nějakých testů zjistilo, že s malým není něco v pořádku, takže manželka musela jít na další a další testy, už si to ani nepamatuji, ale vím, že toho bylo hodně. A pak nám její gynekoložka sdělila, že to vypadá na Downův syndrom. Takže začlo kolečko otázek, na které nám naštěstí doktoři vždy velmi ochotně odpověděli a pomohli.“

V: „Kdo Vám tuto zprávu sdělil a jakým způsobem?“

I6: „První to tedy byla ta gynekoložka, pak to byl lékař v porodnici a pak se zjišťovalo, co vše je špatné, takže jsme prošli několika prohlídkama u různých odborníků. Převážně si nemohu na přístup doktorů k nám a k malému stěžovat. Byl jsem celkem i spokojen s projevem a sdělením zrovna ne moc dobré zprávy o zhoršování zdravotního stavu Honzika.“

V: „Jaké myšlenky Vás napadaly a jaké pocity jste prožíval při zjištění zdravotního stavu Vašeho dítěte?“

I6: „Bylo mi úzko, vím, že již u paní gynekoložky jsem se začal třást, měl jsem pocit, že jsem neschopný muž, když ani nezplodím zdravé dítě. Později jsem si ale řekl, že už je to prostě náš kluk, ať je, jaký je, a že to prostě zvládneme. Budeme společně bojovat. Takže asi nějakou dobu mi trvalo, než jsem tu informaci vlastně vůbec pořádně zpracoval. A přišlo mi, že manželka se trápí mnohem méně než já. To mě trochu znervózňovalo.“

V: „Jak můžete zhodnotit jednání a chování zdravotního personálu při podávání informací o zdravotním stavu Vašeho dítěte?“

I6: „Já nemám žádné výhrady, vše nám řádně vysvětlili, předali kontakty na odborníky a organizace, kteří nám můžou pomoci. A vlastně mě i trochu uklidnili, protože řekli, že náš kluk je bojovník, tak jsem si řekl, že když on se snaží, tak já mu musím jít příkladem a bojovat také.“

V: „Kdo pro Vás byl největší oporou v tomto nelehkém období?“

I6: „Pro mě... no asi, teda určitě moje manželka, pak také moje matka a otec a celkově celá rodina. A do určité míry asi i lékaři, měli jsme na ně štěstí.“

V: „Dokázal byste popsat proces přijetí skutečnosti postižení Vašeho dítěte?“

I6: „To je pro mě celkem dost složité, vím, že se ve mně střídaly pocity selhání, strachu, nejistoty a nevím co ještě, ale stačilo pár dobře míněných slov a já jsem na to začal pohlížet jinak.

Ale asi pořád nebudu zcela vyrovnan, to si myslím, že ani nejde.“

V: „Co Vám pomohlo a dodávalo největší sílu pro vyrovnání se s touto nelehkou situací?

Co Vás nejvíce motivovalo?“

I6: „Nejvíce mi pomáhalo, že jsem viděl, jak se ten náš kluk snaží, dělá pokroky, prostě bojuje.

Takže stoprocentně můj kluk. A také to, že na to nejsem sám, ale zvládneme to jako rodina, prostě všichni dohromady.“

V: „Jak přijala zprávu o špatném zdravotním stavu Vašeho dítěte nejbližší rodina?“

I6: „Velmi dobře, až pro mě dost překvapivě dobře. Hned nám chtěli být s čímkoliv nápomocní, že se cokoli naučí a pomohou nám. To mi také pomáhalo k odvaze.“

V: „Proběhla mezi Vámi a Vaší manželkou/partnerkou vzájemná komunikace o této situaci?

A případně jaké pocity jste si z tohoto rozhovoru odnášel?“

I6: „Ještě, když byl Honzík v bříšku a my se tu novinu dozvěděli, tak jsem o tom s manželkou často hovořili. Říkali si pro a proti a stejně i po několika rozhovorech jsme se domluvili, že spolu zvládneme vše a že je to prostě náš kluk. Pak také spolu často hovoříme o tom, co ten druhý prožívá. To je velká výhoda, že s manželkou máme krásný vztah a můžeme si cokoli říct, i když víme, že to zrovna nebude příjemné.“

V: „Byly Vám poskytnuty dostačující informace, týkající se péče o postižené dítě? Byly tyto informace podány srozumitelným způsobem?“

I6: „Pokud mluvím za sebe, tak celkem i dost. Navázali jsme spolupráci s ranou péčí a tam nám poradkyně pomohla v mnoha oblastech, doporučila mnoho skvělých odborníků a musím říct, že Honzík dělal velké pokroky. Jak říkám, možná je to štěstí na lidi, ale jsme za to velmi rádi. Manželka vlastně i hodně vyhledával po různých diskuzích a našla si tam spoustu kamarádek, takže si vzájemně vypomáhali a my se tak dozvěděli plno zajímavých věcí pro rozvíjení našeho Honzíka.“

V: „Spolupracujete či jste spolupracovali s nějakou organizací pomáhající rodinám s dětmi s postižením? V čem Vám případně pomohla?“

I6: „Ano, byla to tedy raná péče v našem kraji, za to jsem moc rád. Dokonce jsem se i někdy mohl setkat zúčastnit a poradkyně byla velmi milá a přišly mi ty rady od ní velmi užitečné a mnohdy opravdu pomohly. A teď tedy spolupracujeme s SPC, které nám pomáhá řešit otázky školní docházky Honzíka, protože to není jednoduché. A ještě, co jsem si vzpomněl, tak jsme navštěvovali ve volných chvílích různé aktivity, kde byli rodiny s dětmi s různým postižením.“

V: „Zajímáte se o výsledky speciálních vyšetření Vašeho dítěte?“

I6: „To každopádně. Nechci, aby mi něco uniklo, takže se snažím si i zařizovat volno, když malý musí k nějakému lékaři, na nějaké vyšetření. Ale zase je pravda, že toho bylo tolik, že tolik volna jsem vážně neměl, proto jsem to musel občas nechat na manželce, ale ta mi vždy vše řekla.“

V: „Máte potřebu se sám radit s odborníky o zdravotním stavu Vašeho dítěte? Nebo to přenecháváte v režii matky Vašeho dítěte?“

I6: „Kdysi jsem tu potřebu i měl, pokud jsme absolvovali nějaké vyšetření, tak jsem se vždy doktorů doptával na vše možné, někdy jim ze mě asi musela prasknout hlava. Ale já si prostě chtěl být jistý, že vše děláme správně. Ted' už jsem té jistoty nabyt, takže ta potřeba ustupuje.“

V: „Setkáváte se s jinými rodiči dětí s postižením?“

I6: „Ano, setkáváme. Podnikáme i ve volných chvílích společné výlety. Samozřejmě se setkáváme i s kamarády se zdravými dětmi, ale někdy potřebuji i já sám prostě přítomnost těch rodin, co mají podobné problémy.“

V: „Pociťoval jste nebo pociťujete finanční tíseň při péči o Vaše dítě?“

I6: „Je to do určité míry náročné, o tom se nebudu přít, ale dá se to zvládnout, snažíme se. Lépe se to začalo zvládat, až když nám byl přiznán příspěvek na péči a průkazku invalidy. Když byla manželka na mateřské, tak jsem bral i více směn, protože jsem měl pocit, že když už máme takové dítě, tak prostě musím hodně pracovat, abychom měli hodně peněz. Ale ted' už vím, že peníze nejsou všechno, že jsem raději s rodinou.“

V: „Snažíte se s manželkou/partnerkou mluvit o situacích týkajících se péče o Vaše dítě?“

I6: „Vždycky, komunikujeme neustále. Trochu i hledíme do budoucnosti a snažíme se na to postupně připravit. Takže o tom asi ted' nejvíce diskutujeme.“

V: „Jak se podílíte na péči o Vaše dítě?“

I6: „Jak jen mohu. Pomáhal jsem už odmalička, chtěl jsem i často manželku střídat, když jsem přišel domů. Společně jsme cvičili, střídáme se v lázních s manželkou. S Honzíkem se to snažím užívat, jak jen to jde, zároveň se to naše číslo snažím krotit, protože již vystrkuje růžky. Ale myslím, že celkovou péči o něj zvládnou i sám.“

V: „Jaké společné aktivity podnikáte s Vaším dítětem?“

I6: „Hlavně je to společné hraní, oba dva máme hodně rádi sport, takže se snažíme sportovat, jak jen to zdraví Honzíkovi dovolí. Pak určitě rádi výletíme, procházíme. A hlavně se společně staráme o našeho pejska, Honzík mi i pomáhá s venčením. A ještě mě napadá, že Honzík mi velmi rád pomáhá v dílně, takže i tam si najdeme společnou zábavu.“

V: „Jste schopni se alespoň na pár dní sám postarat o Vaše dítě bez přítomnosti jiné osoby?“

I6: „Jsem schopen, zajisté. Mám i rád, pokud máme s Honzíkem jen společnou chvíli nebo i delší čas. Občas pošleme mamku, aby vyrazila na výlet s kamarádkama. Dokonce s tím nedávno přišel i Honzík a řekl manželce, kdy zase někam pojedete, že by chtěl zažít s tatínkem zase chlapeckou domácnost, to mě úplně zahřálo u srdce.“

V: „Absolvujete či jste absolvoval s Vaším dítětem některé z terapií (příkladem logopedie, rehabilitace, hipoterapie, canisterapie, psychoterapie apod.)?“

I6: „Navštěvovali jsem spoustu z těchto terapií, některé ještě i navštěvujeme a musím říct, že třeba rehabilitace a občasná hipoterapie nám velice pomohla zlepšit pohyb našeho Honzika.“

*Někdy jsem ho tam doprovázel i já, a vždy mě těšilo, jak ho hipoterapie hrozně baví, vždy se tam tak strašně těšil. Bylo to vidět na jeho očičkách.“*

*V: „Co podle Vás je nejtěžší při péči o Vaše dítě? Co je pro Vás nejvíce stresující ohledně péče o dítě s postižením?“*

*I6: „I když tak asi nezním, tak je to vnitřní boj – vlastně takový neustálý strach, a tak trochu strach z budoucnosti. Kdysi to byl i strach nebo obavy, že neděláme vše správně.“*

*V: „Co Vám pomáhá ohledně zbavení se stresu z této situace?“*

*I6: „Pro mě je to pohled na mého syna, chvíle s manželkou, kdy máme čas jen na sebe a třeba mně i velmi pomáhají rodinné návštěvy.“*

*V: „Pociťujete, že máte dostatek času i sám na sebe? Máte nějaké koníčky? Máte možnost si tyto koníčky plnit?“*

*I6: „Koníčky mám, a to je pro mě hudba – miluji rockové koncerty, pak je to také sportování, ale k tomu se dostanu trochu méně. A jsem i velký fanda do umění a do kultury, takže si rád zajdu na nějakou výstavu či do divadla. A jestli si to plním, rozhodně, asi ne v takové míře, jako bych si to plnil se zdravým dítětem, protože se vše nejdříve snažím přizpůsobit Honzíkovi, ale i tak se najdou chvíle, hlavně díky manželce, že někam zajdu sám nebo společně.“*

*V: „U jakých aktivit si nejlépe odpočínáte od starostí vycházející z péče o postižené dítě?“*

*I6: „To asi bude při poslechu hudby. Nebo když chodím na již zmiňované koncerty a výstavy.“*

*V: „Myslíte si, že máte s manželkou/partnerkou možnost vyhradit si čas jen pro sebe?“*

*I6: „Máme ho hodně málo, ale naštěstí naše babičky i dědové jsou velmi ochotní a snaží se nám ten čas pro sebe alespoň jednou za čas dopřát. Vyrážíme tedy třeba i na 3 dny někam do jiných krajů. A tam vždy zrelaxujeme a nabere síly.“*

*V: „Pomáhá Vám někdo z blízkých či širšího okolí při péči o Vaše dítě? Pokud ano, jakým způsobem?“*

*I6: „Hodně nám pomáhají babičky i dědové, postarají se i na pár dní. Dokonce i moje mamka pomáhala s rehabilitací, když byl Honzík malý. A také kamarádi pomáhají a to tak, že nám třeba na pár hodin pohlídají, nebo vezmou Honzika s nimi na výlet a nám nechají prostor pro sebe.“*

*V: „Měl byste nějakou radu či vzkaz pro ostatní otce podílející se na výchově dítěte s postižením?“*

*I6: „Ať nemají strach a nebojí se říci o pomoc. Společnými silami se dá každá překážka překonat. Sice si budou muset trochu přehodit priority života, ale to jejich dítě jim za to stojí a vrátí jim to nespočetněkrát jinak. Každý může být šťastný, je to jen o tě rodině, jak si to nastaví.“*

## ANOTACE

<b>Jméno a příjmení:</b>	Bc. Adéla Voráčková
<b>Katedra:</b>	Ústav speciálněpedagogických studií
<b>Vedoucí práce:</b>	Mgr. Ivana Pospíšilová, Ph.D.
<b>Rok obhajoby:</b>	2019

<b>Název práce:</b>	Otec v rodině dítěte s kombinovaným postižením
<b>Název v angličtině:</b>	Father of family with multihandicapped child
<b>Anotace práce:</b>	<p>Diplomová práce je zaměřena na otce pečující o dítě s kombinovaným postižením a jejím cílem je získat soubor faktorů ovlivňující kladné rozhodnutí těchto otců podílet se na výchově jejich dítěte s kombinovaným postižením.</p> <p>Teoretická část diplomové práce vymezuje základní pojmy související se zaměřením práce. Zabývá se důležitostí otce a jeho rolí ve vztahu k dítěti, vytyčení poznatků z oblasti copingových strategií a kombinovaného postižení.</p> <p>Praktická část práce je realizována kvalitativním výzkumným šetřením s využitím metody polostrukturovaného rozhovoru s otci, pečujícími o dítě s kombinovaným postižením.</p> <p>Diplomová práce by měla být inspirativním materiálem pro ostatní otce, kteří pečují nebo budou pečovat o dítě s kombinovaným postižením.</p>
<b>Klíčová slova:</b>	otec, dítě s kombinovaným postižením, zátěžová situace, podpurné prostředky, aktivní péče o dítě s postižením
<b>Anotace v angličtině:</b>	<p>The diploma thesis is focused on fathers looking after a multihandicapped child and its aim is to get a set of factors influencing the positive decision of these fathers to participate in the upbringing of their multihandicapped child.</p> <p>The theoretical part of the diploma thesis defines basic terms related to the focus of the thesis. It deals with the importance of the father and his roles in the relation to his child, outlining the knowledge of coping strategies and multihandicap.</p> <p>The practical part of the thesis is done by a qualitative research survey using the method of a semi-structured interview with fathers looking after their multihandicapped child.</p> <p>The diploma thesis should be an inspirational material for other fathers taking care or going to take care of a multihandicapped child.</p>
<b>Klíčová slova v angličtině:</b>	father, multihandicapped child, stressful situation, support resources, active care of a disabled child
<b>Přílohy vázané v práci:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Průvodní dopis s případným souhlasem o zapojení se do výzkumného šetření</li> <li>- Záznamový arch pro osobní údaje</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"><li>- Rozhovor s informantem č. 1</li><li>- Rozhovor s informantem č. 2</li><li>- Rozhovor s informantem č. 3</li><li>- Rozhovor s informantem č. 4</li><li>- Rozhovor s informantem č. 5</li><li>- Rozhovor s informantem č. 6</li></ul>
<b>Rozsah práce:</b>	116 s.
<b>Jazyk práce:</b>	Český jazyk