



Pedagogická
fakulta
Faculty
of Education

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Pedagogická fakulta
Katedra speciální pedagogiky

Diplomová práce

Role a podpora prarodičů při vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením

Vypracovala: Bc. Kristýna Pavčová
Vedoucí práce: Mgr. Zuzana Bílková, PhD.

České Budějovice 2023

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem autorem této kvalifikační práce a že jsem ji vypracovala pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu použitých zdrojů.

V Českých Budějovicích dne:

Kristýna Pavčová

.....

Poděkování

Chtěla bych poděkovat mé vedoucí diplomové práce Mgr. Zuzaně Bílkové, PhD. za ochotu, vstřícný přístup, čas, cenné rady a odborné vedení. Dále bych ráda poděkovala všem respondentům za jejich čas a za poskytnutí cenných informací.

Abstrakt

Tématem diplomové práce je role a podpora prarodičů při vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením. Práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část. Teoretická část se zabývá vymezením člověka s postižením ve společnosti, kde vymezuje normu a normalitu, základní terminologii a pojmy defekt a defektivita, impairment, disabilita a handicap a dítě, žák a student se speciálními vzdělávacími potřebami. Následně se zabývá právy osob s postižením, Úmluvou organizace spojených národů o právech osob se zdravotním postižením a Národním plánu podpory rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2021-2025. Dále se věnuje rodině a jejím funkcím, rodině dítěte s postižením, fázím vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením, prarodičům a jejich roli a prarodičům dítěte s postižením. Věnuje se také možnostem podpory rodiny a jedince s postižením, kde se zaměřuje na nestátní neziskové organizace, sociální služby, kde vymezuje ranou péči a sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi a dále se věnuje školským poradenským zařízením. Cílem praktické části diplomové práce je zjistit, jak se prarodiče vyrovnávají s narozením dítěte (vnoučete) s postižením, jak se zapojují do péče a podpory primární rodiny a zda je také jim dostupná adekvátní podpora ze strany odborníků v ČR. Pro naplnění stanoveného cíle byl zvolen smíšený výzkum. Pro sběr dat v kvalitativním výzkumu byly použity dva druhy polostrukturovaných rozhovorů, kdy byl jeden z nich určen rodičům dětí s postižením a další byl určen prarodičům dětí (vnoučat) s postižením. Pro sběr dat v kvantitativním výzkumu byl použit dotazník určený pro odborníky pracující v sociálních službách v ČR.

Klíčová slova: role; podpora; rodina; prarodiče dětí (vnoučat) s postižením; vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením

Abstract

The topic of the diploma thesis is grandparents' role and support in the process of coping with the grandchildren's disability. The thesis is divided into theoretical and practical parts. The theoretical part deals with the definition of a person with disability in society, defining the norm and normality, basic terminology and the concepts of defect and defectiveness, impairment, disability and handicap, and a child, a pupil, and a student with special educational needs. Subsequently, the thesis deals with the rights of persons with disabilities, the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities, and the National Plan for the Promotion of Equal Opportunities for Persons with Disabilities 2021-2025. It is also dedicated to the family and its functions, the family of a child with disability, the stages of coping with the birth of a child with disability, grandparents and their role, and grandparents of a child with disability. It also focuses on the possibilities of supporting families and individuals with disabilities, where it focuses on non-governmental non-profit organizations, social services, where it defines early intervention and social activation services for families with children, and School Guidance and Counselling Facility. The aim of the practical part of the diploma thesis is to find out how grandparents cope with the birth of a child (grandchild) with disability, how they are involved in the care and support of the primary family and whether there is an adequate support available to them from the professionals in the Czech Republic. Mixed research was chosen to fulfil the stated objective. Two types of semi-structured interviews were used for data collection in the qualitative research. One was for parents of children with disabilities and the other was for grandparents of children (grandchildren) with disabilities. A questionnaire designed for professionals working in social services in the Czech Republic was used to collect data in the quantitative research.

Keywords: role; support; family; grandparents of children (grandchildren) with disabilities; birth of a child with disability

Obsah

Úvod.....	8
1 Vymezení člověka s postižením ve společnosti	10
1.1 Norma a normalita	10
1.2 Základní terminologie.....	12
1.2.1 Defekt a defektivita	14
1.2.2 Impairment, disabilita, handicap	16
1.2.3 Dítě, žák a student se speciálními vzdělávacími potřebami	20
1.3 Práva osob s postižením	22
1.3.1 Úmluva organizace spojených národů o právech osob se zdravotním postižením 24	
1.3.2 Národní plán podpory rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2021–2025	26
2 Rodina	27
2.1 Rodina a její funkce	27
2.2 Rodina dítěte s postižením	32
2.2.1 Fáze vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením	34
3 Prarodiče a jejich role.....	38
3.1 Prarodiče dětí (vnoučat) s postižením	41
4 Možnosti podpory rodiny a jedince s postižením	43
4.1 Nestátní neziskové organizace	43
4.2 Sociální služby	45
4.2.1 Raná péče	48
4.2.2 Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi.....	51
4.3 Školská poradenská zařízení	52
5 Cíle výzkumné práce.....	55
6 Metodologie výzkumu.....	55
7 Časové rozvržení práce.....	56

8	Výzkumný vzorek	57
9	Kvalitativní výzkum.....	58
9.1	Polostrukturovaný rozhovor s rodiči dětí s postižením	60
9.1.1	Případová studie 1 – Paní H.	61
9.1.2	Případová studie 2 – Paní V.	66
9.1.3	Případová studie 3 – Paní F.....	70
9.1.4	Případová studie 4 – Paní Z.....	74
9.1.5	Případová studie 5 – Paní O.....	79
9.1.6	Případová studie 6 – Paní S.....	82
9.1.7	Případová studie 7 – Pan M.	87
9.2	Polostrukturovaný rozhovor s prarodiči dětí (vnoučat) s postižením	90
9.2.1	Zpracování dat technikou tematického kódování.....	90
9.2.2	Výsledné kategorie a jejich interpretace	92
10	Kvantitativní výzkum	101
10.1	Analýza a interpretace výsledků kvantitativního výzkumu	103
11	Diskuze	132
12	Závěr.....	140
	Seznam použitých zdrojů	143
	Literární zdroje.....	143
	Elektronické zdroje.....	147
	Seznam zkratk	150
	Seznam příloh	151

I. TEORETICKÁ ČÁST

Úvod

Narození dítěte s postižením je zcela jistě pro rodinu velká rána. Po této události potřebují zejména rodiče nutnou dávku podpory při vyrovnávání se s danou situací. Takovou podporu jim mohou poskytnout jejich nejbližší, mezi které se řadí právě prarodiče. Prarodiče mohou k nastalé situaci přistupovat různě a tento proces u rodičů ovlivňovat jak kladně, tak záporně. Mnohdy tedy i samotní prarodiče potřebují podporu, aby se ve vzniklé situaci dokázali orientovat, přijmout ji a tím se adekvátně zapojit do podpory primární rodiny.

Diplomová práce se zaměřuje na roli a podporu prarodičů při vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením. Důvodem výběru byla zejména touha zjistit, jak se prarodiče vyrovnávají s narozením dítěte (vnoučete) s postižením, jak se zapojují do procesu vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením v primární rodině, jak tento proces ovlivňují a zda také oni mohou využít nabídku dostupných služeb v ČR. Na základě těchto skutečností byl formulován cíl práce. Tímto cílem je zjistit, jak se prarodiče vyrovnávají s narozením dítěte (vnoučete) s postižením, jak se zapojují do péče a podpory primární rodiny a zda je také jim dostupná adekvátní podpora ze strany odborníků v ČR.

Teoretická část práce je rozdělena do tří kapitol. První kapitola se věnuje vymezení člověka s postižením ve společnosti, kde se v podkapitolách zaměřuje na normu a normalitu, základní terminologii a na práva osob s postižením. Druhá kapitola se věnuje rodině a jejím funkcím, rodině dítěte s postižením a fázím vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením. Dále se věnuje prarodičům a jejich roli a také prarodičům dítěte s postižením. Třetí kapitola se zabývá možnostmi podpory rodiny a jedince s postižením. V rámci podkapitol se zaměřuje na nestátní neziskové organizace, sociální služby a na školská poradenská zařízení.

Praktická část diplomové práce se věnuje popisu realizovaného výzkumu. Tato část prezentuje výsledky šetření smíšeného výzkumu. V první části se zaměřuje na popis, jak se prarodiče vyrovnávají s narozením dítěte (vnoučete) s postižením a jak se zapojují do

péče a podpory primární rodiny. Tyto záležitosti jsou popisovány jak z pohledu rodičů, tak z pohledu prarodičů dětí s postižením. Druhá část se zaměřuje na zjištění úrovně dostupnosti možné podpory pro prarodiče ze strany odborníků v ČR.

Data kvalitativního výzkumu byla získávána pomocí polostrukturovaných rozhovorů s rodiči dětí s postižením a s prarodiči dětí (vnoučat) s postižením. Data kvantitativního výzkumu byla získávána pomocí dotazníku, který byl určen odborníkům pracujících v sociálních službách v ČR.

1 Vymezení člověka s postižením ve společnosti

Zařazení této kapitoly a na ní navazujících podkapitol bylo z důvodu komplexního pohledu na osoby s postižením a také na to, jak jsou v rámci společnosti vnímány. Zařazení bylo také z důvodu toho, že by nebylo vhodné zabývat se pouze rodinou daného jedince s vynecháním souhrnného pohledu na jednoho z jejích členů, jež právě vytváří její jedinečnost a specifičnost.

Následující podkapitoly se tedy zaměřují na komplexní popis toho, jak je člověk s postižením ve společnosti vnímán a také na důležité dokumenty, které jsou v rámci ochrany jeho práv stěžejní.

1.1 Norma a normalita

Pro vymezení člověka s postižením ve společnosti a pro pochopení konceptu speciální potřeba je důležité nejprve se zaměřit na to, co je ve světě považováno za normu, podle jakých kritérií se daná záležitost posuzuje a jak je tento pojem ve společnosti vnímán. Z toho důvodu byla jako první zařazena tato podkapitola.

Slovo norma by se podle původního latinského významu dalo přeložit jako měřítko, pravidlo či pravítko (Slowík 2016). Norma znamená předpis, který má obecně závaznou platnost. Jedná se o kritérium pro posouzení určitého jevu (Hartl, Hartlová 2015). Norma také závisí na konkrétním sociokulturním kontextu a obvykle ji chápeme jako to, co je běžné a „normální“, tedy to, co se ze statistického hlediska častěji vyskytuje (Valenta a kol. 2015). Důležité je uvědomit si, že existují určité odchylky, které jsou dané přírodními zákonitostmi. Bylo by tedy chybou ihned považovat to, co není obvyklé, za patologické či nežádoucí (Gillernová a kol. 2000).

Vymezení normy závisí na různých faktorech, které odpovídají aktuální úrovni dané společnosti. Zároveň se může u různých skupin lišit a vyvíjet se v čase, tudíž nemá definitivní platnost (Vágnerová 2004).

Hranice mezi normou a abnormalitou jsou plynulé a představují kontinuum (Vágnerová 2004). Každé posuzování podle normativních měřítek je značně subjektivní. Označení člověka za „nenormálního“ je velice relativním závěrem, jež nemá všeobecně platný a pevný základ (Peutelschmiedová 2003 In Slowík 2016).

Norem existuje velké množství (Slowík 2016). Slowík (2016) jako příklady norem uvádí normu estetickou, etickou, kulturní, výkonovou a právní.

Normalita je fenomén, který lze chápat v širším slova smyslu jako „výraz *optimálního stavu organismu či systému*“ (Valenta a kol. 2015, str. 109) a v užším slova smyslu jako nepřítomnost odchylky (Valenta a kol. 2015). Jedná se o stav osoby, jedince, věci, jevu nebo situace, která odpovídá dané normě, ze které je normalita posuzována (Slowík 2016).

Při kontaktu s běžnou populací se člověk s postižením s následky své odchylky setkává a musí se s nimi vyrovnat. Míra obtížnosti vyrovnání závisí mimo jiné i na jeho míře normality, tzn. na tom, jak se jeho aktuální stav či výkon blíží hranici platné normy (Slowík 2016).

Normalitu lze chápat různě. Z hlediska psychopatologie je normalita zjišťována **subjektivně**, tedy odhadem samotného jedince, **sociálně**, ze sociálního okolí a z hlediska **psychiatrické diagnózy**, zda jsou či nejsou přítomné psychopatologické symptomy. Dále je zjišťována **statisticky**, pomocí kvantitativní odchylky od statistické normy (Hartl, Hartlová 2015), která patří do tzv. běžné oblasti Gaussovy křivky (Valenta a kol. 2015) a také **funkčně**, dle projevů a jednání člověka v určité situaci (Hartl, Hartlová 2015). Následně také můžeme normalitu zjišťovat **mediálně** či **sociokulturně** (Valenta a kol. 2015).

1.2 Základní terminologie

Zdravotní omezení provázejí lidstvo od pradávna. Lidé s postižením tvořili a stále tvoří ve společnosti minoritu, lišící se od okolí fyzickou či mentální stránkou, způsoby komunikace či chováním (Pipeková (ed.) 2006).

Jednotlivé druhy postižení vycházejí z omezení zraku, sluchu, řeči, podpůrných a pohybových funkcí, emocionality či inteligence. Tato omezení se projevují klinickým obrazem či specifickým chronickým onemocněním. Často se také setkáváme s kombinacemi postižení (Pipeková (ed.) 2006).

Lechta (ed.) (2010) uvádí, že je potřeba vymezit, a tedy pojmenovat populaci, která je hlavním předmětem inkluzivní pedagogiky.

Ve společnosti se používá řada termínů pro označení osob s určitým omezením. U nás se v sociálních službách nejčastěji používá termín „osoba se zdravotním postižením“. Toto označení je však nešťastné, jelikož postižení nemusí vždy narušovat dobrý zdravotní stav člověka, pokud se tedy budeme opírat o definici zdraví dle WHO (Slowík 2016), která uvádí, že zdravý je „stav úplné tělesné, psychické a sociální pohody“ (Slowík 2016, s. 29). Uvedený termín tedy může zavádět ke spojitosti s onemocněním, což nesprávně posiluje zařazení daných jedinců do kategorie „pacientů“ (Slowík 2016).

Terminologie týkající se oblasti osob s postižením není pouze otázkou odbornou, ale i politickou. Jak dokládá evropská legislativa i Úmluva OSN o lidských právech osob se zdravotním postižením, práva osob s postižením se stávají součástí legislativy jednotlivých států. Zastřešujícím termínem na mezinárodní úrovni se stal termín „postižení“ (Mojžíšová (ed.) 2019).

Lechta (2010) ve své publikaci rozlišuje pojmy jako postižení, narušení a ohrožení. Postižení je v této publikaci definováno jako stálý a poměrně neopravitelný stav daného jedince v komunikační, motorické, kognitivní či emocionálně-volní oblasti, jež se projevuje obtížemi v oblasti učení (Lechta 2010)

Narušení má oproti postižení reparable charakter. Ohrožením se pak označuje stav, při kterém dlouhodobě nežádoucím způsobem působí biologické, fyzikální, chemické,

psychické nebo sociální faktory, které za nepříznivých okolností mohou ovlivnit a narušit integritu organismu (Vašek 2003 In Lechta 2010).

Termíny a pojmy nejsou stále sjednocené, avšak velmi důležitá je potřeba vnímat člověka vždy na prvním místě a teprve až poté jeho případné omezení. Je proto žádoucí používat označení „člověk s postižením“ a nikoli „postižený člověk“. V pracovněprávní oblasti se začínají používat pojmy jako například osoba se změněnou pracovní schopností. V oblasti vzdělávání se používá pojem dítě, žák či student se speciálními vzdělávacími potřebami, případně dítě, žák nebo student s potřebou podpůrných opatření (Slowík 2016).

1.2.1 Defekt a defektivita

Problematika postižení byla na počátku minulého století spojována s oblastí medicíny a filosofie (Mužáková 2011 In Mojžíšová (ed.) 2019). Velkou úlohu při pojmenování postižení hrál medicínský pohled (Mojžíšová (ed.) 2019). Při členění poruch a handicapů se tedy vycházelo především z lékařské terminologie a poruchy a handicapy byly chápány do značné míry jako kategorie (Fischer a kol. 2014). Medicínský model kladl důraz na přímý popis zdravotního hlediska (Mühlpachr 2010 In Mojžíšová (ed.) 2019), který vycházel z biologických, organických nebo funkčních příčin (Fischer a kol. 2014). V českých zemích se proto začaly objevovat termíny „defekt“ a „defektivita“ (Mojžíšová (ed.) 2019).

Pojem „defekt“ vysvětlil již Miloš Sovák v roce 1986. Termín pochází z latinského slova „defectus“, jež znamená úchylku, nedostatek či vadu (Sovák a kol. 2000). Pojem označuje ztrátu, chybění či nedostatek v anatomické stavbě organismu a poruchy v jeho funkcích. Důsledkem poruchy může dojít k poškození v oblasti integrity organismu a k narušení v oblasti sociální, somatické, psychické či sensorické. Defekt bývá chápán jako ireparabilní a ireverzibilní (Mojžíšová (ed.) 2019). Projevuje se jako anomálie vzhledu a výkonnosti, jejichž příčinami mohou být onemocnění, úrazy i heredita (Jesenský 1993 In Mojžíšová (ed.) 2019).

Defektivita poté vzniká v případě, kdy vada přestává být osobní záležitostí a začíná být záležitostí společnosti (Mojžíšová (ed.) 2019). Jedná se o poruchu jednoty organismu a prostředí, kdy dochází k narušení společenských vztahů mezi jedincem s postižením a jeho prostředím (Ludíková a kol. (2002) In Mojžíšová (ed.) 2019). Tento stav není trvalý, ale lze jej pomocí speciální výchovy upravit nebo odstranit (Mojžíšová (ed.) 2019).

Defektivita se může projevovat jako porucha vztahu k sobě samému, přičemž intenzita zdravotního postižení zde nemusí hrát žádnou roli. Někteří lidé mohou bouřlivě reagovat i na malý „defekt“, a to až nepřiměřenou reakcí. Oproti tomu jiní lidé s těžkým zdravotním postižením mohou reagovat na úrovni mírného stupně defektivity (Edelsberger 2007 In Mojžíšová (ed.) 2019).

Defektivitě lze předcházet a také ji ovlivňovat či zcela likvidovat pomocí speciálně pedagogických prostředků, kterými jsou zejména metody reedukace, kompenzace a rehabilitace (Sovák a kol. 2000).

1.2.2 *Impairment, disability, handicap*

Termínů, které se váží k osobám s tělesným, zdravotním nebo kombinovaným postižením, je mnoho (Bigge, Best, Heller 2001).

Ve speciální pedagogice se setkáváme s určitou terminologickou nejednotností. Tato nejednotnost se projevuje jak přebíráním vlastní (školské, edukativní, terapeuticko-formativní) terminologie, tak i přebíráním terminologie z propedeutických disciplín. Čerpá zejména z medicínské oblasti, kde terminologie mimo jiné vychází z mezinárodních systémů jako ICD (= MKN - Mezinárodní klasifikace nemocí) a ICF (= MKF - Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví) (Valenta a kol. 2014).

Ze strany sociálních věd se způsob uvažování o pojmu postižení začal vyvíjet od roku 1980, kdy se pojmem začala zabývat Světová zdravotnická organizace (Pipeková (ed.) 2006). Tato organizace zavedla pojmy, které v tomto roce publikovala jako součást „*Mezinárodní klasifikace poruch (impairment), disability a handicapů*“ (Jankovský 2006, str. 37).

Příručka této klasifikace poruch bere zřetel na následky nemoci. V jejím pojetí se nemoc projeví morfologicky a funkčně na úrovni orgánu, popř. tělesného systému poruchou. Porucha podle rozsahu začne člověka omezovat v jeho činnostech do takové míry, že nemůže některé ze svých aktivit vykonávat, a tímto se stává disabilním. Tyto záležitosti (porucha i disability) se začnou projevovat až na společenské úrovni a jedinec poté pociťuje handicap (Jankovský 2006).

V současné době tato klasifikace popisuje a klasifikuje situace každého člověka ve vztahu k okolnostem, které se vztahují k jeho zdraví (Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2020).

V roce 2001 došlo k zásadním změnám klasifikace. Označení „*Mezinárodní klasifikace poruch*“ (Jankovský 2006, str. 37) bylo nahrazeno označením „*Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, resp. Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví*“ (Jankovský 2006, str. 37).

Tato inovativní klasifikace se stala hodnotícím systémem pro zhodnocování a popisování důsledků nemoci ve vztazích příčina-následek (Bigge, Best, Heller 2001).

Mezinárodní klasifikace funkčních schopností se zaměřuje na využitelné či nepoškozené funkce a na stav tělesných struktur. Nesleduje již omezení či postižení, nýbrž aktivitu jedince. Pro klasifikaci není důležitá pouze přítomnost handicapu, ale především možnost participace na životě společnosti (Slowík 2016).

MKF opouští pojem handicap, který vnímá spíše jako zavádějící, a používá pojem „restringovaná participace“ (Jankovský 2006). Restringovanou či také omezenou participací se označují problémy, které člověk může prožívat při zapojování se do určitých životních situací (Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2020). Může se například jednat o omezení při zaměstnání nebo vykonávání určitých „koníčků“, atp. (Jankovský 2006).

„Handicap“ či znevýhodnění se projevuje jako snížení či omezení (Jankovský 2006). Lze ho definovat jako nepříznivý stav či situaci pro jedince, který vyplývá z poruchy či defektu. Toto poté omezuje nebo znemožňuje plnění určitých úloh (Fischer a kol. 2014).

Pojem „handicap“ také označuje stav, který vybočuje od normy (Bigge, Best, Heller 2001). Daný stav či situace konkrétně ztěžuje či znemožňuje zastávat a naplňovat ve společnosti role, které jsou vzhledem k jeho věku, pohlaví, sociálním a kulturním faktorům běžné (Jankovský 2006, Slowík 2016). Jak již bylo zmíněno, MKF pojem „handicap“ již neuvádí.

Další pojem, který je s klasifikací spjatý, je „impairment“, který znamená poruchu, poškození či ztrátu (Jankovský 2006). Jedná se o abnormalitu či ztrátu ve funkcích nebo strukturách fyziologických, psychických či anatomických (Bigge, Best, Heller 2001). Tato porucha či vada může být podle typu orgánová nebo funkční. Podle intenzity může být lehká, střední či těžká. A podle příčin, tedy podle doby vzniku, může být vrozená či získaná (Slowík 2016).

V současné době mohou být domény MKF chápány jako zdravotní či ke zdraví se vztahující. Tyto domény jsou popsány z hlediska těla, individua a společenských perspektiv. Jejich popis zde nalezneme ve dvou základních seznamech. Jedná se o

tělesné funkce a struktury a aktivity a participace (Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2020).

MKF uvádí pojem „disabilita“ jako zastřešující pro všechny tři domény – tělo, jedinec a společnost. Jedná se o zastřešující pojem pro poruchy, snížení aktivit a omezení participací (Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2020). Tento pojem tedy označuje omezení, neschopnost, zdravotní postižení nebo ztrátu schopnosti vykonávat činnost v takovém rozsahu či způsobem, který je považován za obvyklý (Jankovský 2006, Slowík 2016, Bigge, Best, Heller 2001). Jankovský (2006, str. 38) uvádí: „*Jedná se tedy o poruchu na úrovni celého jedince.*“

Organizace informací v MKF je ve dvou částech. První část se zaměřuje na funkční schopnosti a disabilitu. Tato část se skládá z komponent těla, jež zahrnuje dvě klasifikace. Jedná se o klasifikace pro funkční schopnost tělesných systémů a pro tělesné struktury. Obsahuje také komponentu aktivity a participace. Daná komponenta pokrývá plný rozsah domén, které z pohledu individuálního i společenského označují aspekty funkční schopnosti. Druhá část pojednává o spolupůsobících faktorech, které zahrnují faktory prostředí mající vliv na všechny složky funkčních schopnosti a disabilitu. Organizace těchto faktorů je od nejbližšího prostředí člověka až po prostředí obecně (Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR. Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví. 2022 [online]. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/index.php?pg=registry-sber-dat--klasifikace--mezinarodni-klasifikace-funkcnich-schopnosti#o-klasifikaci>).

MKF se snaží o to, aby různé pojmy byly jasně a přesně definovány a aby příslušné výrazy nevyjadřovaly dvojsmyslnou představu. Z toho důvodu používá MKF například jako obecný pojem „well-being“, který obsahuje celý systém domén lidského života. Tento pojem zahrnuje fyzické, mentální a sociální aspekty tvořící dobrý život. Zdravotní domény poté tvoří podskupiny domén, které tvoří celý systém lidského života. Do těchto domén řadí zdravotní stavy a zdravotní domény, ke zdraví vztahující se stavy a ke zdraví vztahující se domény, zdravotní problém, funkční schopnost, disabilitu, tělesné funkce, tělesné struktury, poruchu, aktivitu, snížení aktivity, participace, omezení participace,

spolupůsobící faktory, faktory prostředí, osobní faktory, facilitátory, bariéry, kapacitu a výkon (Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2020).

1.2.3 Dítě, žák a student se speciálními vzdělávacími potřebami

Jak již bylo výše zmíněno, v oblasti vzdělávání se setkáváme s pojmem „dítě, žák nebo student se SVP“. Systém vzdělávání je řízen zákonem č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání, tedy školským zákonem ve znění pozdějších novel (Valenta a kol. 2018).

Podle tohoto zákona *„dítětem, žákem a studentem se speciálními vzdělávacími potřebami se rozumí osoba, která k naplnění svých vzdělávacích možností nebo k uplatnění nebo užívání svých práv na rovnoprávném základě s ostatními potřebuje poskytnutí podpůrných opatření. Podpůrnými opatřeními se rozumí nezbytné úpravy ve vzdělávání a školských službách odpovídající zdravotnímu stavu, kulturnímu prostředí nebo jiným životním podmínkám dítěte, žáka nebo studenta. Děti, žáci a studenti se speciálními vzdělávacími potřebami mají právo na bezplatné poskytování podpůrných opatření školou a školským zařízením.“* (Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy: Školský zákon ve znění účinném od 1. 2. 2022 [online] Dostupné z: <https://www.msmt.cz/dokumenty/skolsky-zakon-ve-zneni-ucinnem-ode-dne-1-2-2022>).

Vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů nadaných je dále upraveno vyhláškou č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných ve znění vyhlášky č. 606/2020 Sb. (Vyhláška č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných, ve znění účinném od 1. 1. 2021. MŠMT [online]. Dostupné z: <https://www.msmt.cz/dokumenty/vyhlasky-ke-skolskemu-zakonu>).

Děti, žáci a studenti se speciálními vzdělávacími potřebami se v rámci inkluzivního vzdělávání mohou vzdělávat ve školách hlavního vzdělávacího proudu při poskytnutí podpůrných opatření. (Bazalová 2017). Podpůrná opatření představují minimální úpravu metod, organizace a hodnocení vzdělávání žáka. (Vyhláška č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných, ve znění účinném od 1. 1. 2021. MŠMT [online]. Dostupné z: <https://www.msmt.cz/dokumenty/vyhlasky-ke-skolskemu-zakonu>). Člení se do pěti stupňů, a to podle finanční, organizační a pedagogické náročnosti (Bazalová 2017).

Pro děti, žáky a studenty s konkrétním typem postižení, tedy pro jedince s tělesným, zrakovým, sluchovým, mentálním, se závažnými vadami řeči, se závažnými vývojovými poruchami učení, se závažnými vývojovými poruchami chování, se souběžným postižením více vadami nebo autismem lze podle tohoto zákona zřizovat školy nebo třídy, oddělení a studijní skupiny. (Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy: Školský zákon ve znění účinném od 1. 2. 2022 [online] Dostupné z: <https://www.msmt.cz/dokumenty/skolsky-zakon-ve-zneni-ucinnem-ode-dne-1-2-2022>).

1.3 Práva osob s postižením

Mezi základní princip demokratické společnosti patří úcta k důstojnosti všech osob a k dodržování jejich lidských práv. Tato práva vyplývají z vnitrostátních předpisů a z mezinárodních závazků (Vláda České republiky. Národní plán podpory rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2021–2025. 2020 [online]. Dostupné z: https://www.vlada.cz/cz/ppov/vvozp/dokumenty/narodni-plan-podpory-rovných-prilezitosti-pro-osoby-se-zdravotnim-postizenim-na-obdobi-2021_2025-183042/).

Organizace spojených národů projevuje zájem o blaho a ochranu osob s postižením. Tento zájem vychází ze základních zásad organizace, mezi které se řadí respektování lidských práv, základních svobod a rovnosti všech lidí (Valenta a kol. 2018).

Pojem práva osob s postižením se od sedmdesátých let minulého století začal v mezinárodním měřítku objevovat častěji. Například v roce 1971 vznikla Deklarace práv mentálně postižených osob a v roce 1975 s ní související Deklarace práv postižených osob. V roce 1981 došlo k vyhlášení Mezinárodního roku osob s postižením a k této příležitosti došlo k přijetí Světového akčního programu pro osoby s postižením. Tento rok také zahájil Dekádu OSN pro osoby s postižením, která probíhala v letech 1983-1992. V jejím závěru také došlo k přijetí Standardních pravidel pro vyrovnávání příležitostí pro osoby se zdravotním postižením. V roce 2006 byla přijata Úmluva o právech osob se zdravotním postižením (Valenta a kol. 2018).

V posledních padesáti letech bylo vydáno mnoho mezinárodních deklarací a úmluv. Tyto dohody se vztahují k osobám s různými druhy postižení, které sice nejsou právně závaznými dokumenty, ale měly by alespoň inspirovat státní legislativu k jejich naplňování (Slowík 2016).

Postavení občanů s postižením v našem právním řádu by se v současné době dalo charakterizovat postupnými změnami v pozitivním směru. V našem prostředí došlo k značnému posunu již v devadesátých letech minulého století, kdy došlo k vypracování několika národních plánů zaměřujících na zlepšení situace této cílové skupiny v naší společnosti (Slowík 2016).

Pro pochopení konceptu speciální potřeba a postižení je také potřeba zaměřit se na oblast dokumentů, ze kterých práva těchto osob vycházejí, proto bude v následujících podkapitolách popsán jeden ze stěžejních mezinárodních dokumentů a národní plán, který z tohoto dokumentu vychází.

1.3.1 Úmluva organizace spojených národů o právech osob se zdravotním postižením

Valné shromáždění OSN 13. prosince 2006 přijalo Úmluvu o právech osob se zdravotním postižením a její Opční protokol. Úmluva vstoupila v platnost 3. května 2008 (Ministerstvo práce a sociálních věcí. Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením. 2020 [online]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/umluva-osn-o-pravech-osob-se-zdravotnim-postizenim>).

Úmluva je založena na principu rovnoprávnosti. Zaručuje osobám se zdravotním postižením plné uplatnění všech lidských práv a podporuje aktivní zapojení těchto osob do života společnosti. Zároveň také doplňuje sedm doposud přijatých základních úmluv OSN o lidských právech (Valenta a kol. 2018).

Úmluva je založena na osmi principech, mezi něž se řadí respektování přirozené důstojnosti, individuální autonomie a svoboda vlastního rozhodování a nezávislosti osob; nediskriminace (UN Enable. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. 2006 [online]. Dostupné z: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/convtexte.htm>.), a to v různých oblastech života. Jedná se například o nediskriminaci v oblasti práva na vzdělávání, práva na práci, práva na začlenění se do společnosti, práva na vyznání či na uznání způsobilosti k právním úkonům ve všech oblastech života na rovnoprávném základě s ostatními (Valenta a kol. 2018). Jako další princip je zde uvedeno respektování vůči odlišnosti a přijímání osob se zdravotním postižením jako součásti lidské rozmanitosti; plné a účinné zapojení a začlenění do společnosti a rovnost v příležitostech. Dále dostupnost; rovnost mezi muži a ženami a respektování práva dětí se zdravotním postižením na zachování své identity a respektování vyvíjejících se schopností dětí se zdravotním postižením (UN Enable. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. 2006 [online]. Dostupné z: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/convtexte.htm>).

Cílem Úmluvy je tedy odstranit fyzické, duševní, mentální nebo smyslové překážky osobám se zdravotním postižením, které jim brání zapojit se plnohodnotně do života společnosti (Valenta a kol. 2018).

Česká republika se v roce 2006 zařadila mezi země, které daný dokument přijaly jako součást svého právního řádu. Ratifikací daného lidskoprávního dokumentu se také zavázala přijmout určitá a účinná opatření (Bernoldová, Strnadová, Adamčíková 2020).

Dne 28. října 2011 předložila Česká republika Výboru pro práva osob se zdravotním postižením svou úvodní zprávu o opatřeních týkajících se plnění závazků podle Úmluvy. Tato zpráva shrnuje informace o situaci osob se zdravotním postižením v České republice a vysvětluje principy politiky státu ve vztahu k těmto osobám. Úvodní zpráva dále také obsahuje údaje o přijatých opatřeních, specifických programech a zákonech, které se vztahují k právům těchto osob (Ministerstvo práce a sociálních věcí. Úvodní zpráva České republiky o opatřeních přijatých k plnění závazků podle Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením. 2020 [online]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/uvodni-zprava-ceske-republiky-o-opatrenich-prijatych-k-plneni-zavazku-podle-umluvy-o-pravech-osob-se-zdravotnim-postizenim>).

1.3.2 Národní plán podpory rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2021–2025

Jedná se o základní strategický dokument, který určuje směřování vládní politiky ČR v oblasti vytváření rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením. V roce 1992 byl schválen první Národní plán. Od tohoto roku je nynější plán, tedy Národní plán podpory rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2021-2025, již sedmým plánem, který se snaží o podporu integrace osob se zdravotním postižením (Vláda České republiky. Národní plán podpory rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2021-2025. 2020 [online]. Dostupné z: https://www.vlada.cz/cz/ppov/vvozp/dokumenty/narodni-plan-podpory-rovných-prilezitosti-pro-osoby-se-zdravotnim-postizenim-na-obdobi-2021_2025-183042/).

Záměrem vypracování Národního plánu je v rámci strategického směřování ČR navázat na realizovanou státní politiku a plnění mezinárodních závazků, a to především v oblasti naplňování jednotlivých článků Úmluvy organizace spojených národů o právech osob se zdravotním postižením a dalších strategických dokumentů v rámci Evropské unie a Rady Evropy (Úřad vlády České republiky, 2020).

Hlavním účelem plánu je snaha o zajištění rovných práv a vyrovnávání příležitostí pro osoby s postižením. O toto se snaží prostřednictvím dostupnosti důstojného a nezávislého života a o vytvoření co nejvíce neomezujícího a bezbariérového prostředí pro tyto osoby. Cílem Národního plánu i státní politiky je nastavení a upevnění takové podpory a takových podmínek, které umožní osobám se zdravotním postižením rozvoj jejich schopností a dovedností a co nejvíce možný samostatný život (Úřad vlády České republiky, 2020).

Za plnění uvedených náležitostí v Národním plánu zodpovídají gestoři, spolugestoři, mezi které patří jednotlivé resorty, ke kterým daná problematika náleží. V některých případech také Vládní výbor pro osoby s postižením, organizace osob s postižením a případně další zapojené subjekty (NRZP z. s. Informace č.: 48 – 2020 (Národní plán na léta 2021 – 2025). 2020 [online]. Dostupné z: <https://nrzp.cz/2020/05/20/informace-c-48-2020-narodni-plan-na-leta-2021-2025/>).

2 Rodina

2.1 Rodina a její funkce

Rodina je malá primární sociální skupina (Gillernová a kol. 2000), která tvoří základní článek společnosti (Jankovský 2018). V každodenním životě je rodina považována za označení nejzákladnějších vazeb, ve kterých se člověk během svého života pohybuje (Hasmanová Mrhánková, Štípková 2018). Dítě v rodině žije a získává zkušenosti lidského soužití, pomoci, ale také konfliktů a jejich zvládnutí. Dítě se také učí společenským normám a kontroly jejich plnění (Gillernová a kol. 2000). Rodina má v naší společnosti také klíčový význam pro duševní vývoj dítěte. Každý člen rodiny plní určitou roli a podílí se na naplňování vitálních potřeb dítěte (Matějček, Langmeier 2011). Dítě si v rodině postupně vytváří pocit jistoty, bezpečí a důvěry. (Jankovský 2018). Jedná se také o zásadní determinant vývoje osobnosti (Mojžíšová (ed.) 2019).

Kmec (2009) také definuje rodinu jako nejdůležitější formu organizování soukromého života.

Dnešní model rodiny je ovlivněn tzv. rodinou měšťanskou neboli buržoázní. Jedná se o typ rodiny vzniklé v době rozkvětu střední třídy v evropských městech 17. a 18. století (Jandourek 2003).

Jandourek (2003) uvádí, že dnešní moderní rodinu označujeme jako rodinu nukleární nebo atomární, a to podle toho, že jejím základem jsou rodiče a děti. Tato skutečnost je rozdílná od rodiny v dobách tradiční společnosti. Tato nukleární rodina však nežije v úplné izolaci, nýbrž stále zůstává v propojení alespoň s prarodiči, kteří v některých případech plní důležitou funkci při výchově dětí a v případě potřeby také poskytují finanční pomoc (Jandourek 2003), toto také uvádí Vágnerová (2007), která uvádí, že v souladu s českou tradicí senioři svým potomkům finančně pomáhají.

Vzájemná emoční vazba a z ní vyplývající citová opora (např. projevy empatie, porozumění, náklonnosti a lásky), kognitivní opora (tzn. poskytování rad a informací) i reálná pomoc, která je do určité podoby vzájemná, avšak ne vždy symetrická jsou záležitostmi, které se zahrnují v rámci mezigenerační solidarity. Dochází k tomu, že staří rodiče svým potomkům častěji pomáhají v jejich domácnosti než naopak. Senioři také

potřebují poskytovat i dostávat emocionální oporu a v některých případech zvyšují tlak na svoje dospělé děti se snahou si je k sobě více připoutat z důvodu obav z opuštěnosti a samoty. Emoční blízkost však mnohdy bývá větším rizikem vzniku konfliktů (Vágnerová 2007).

Vzájemný vztah mezi rodiči a dětmi je založen na emoční vazbě, jež se vytvářela a udržovala v průběhu života. S ní také souvisí četnost kontaktů a mnohdy i volba blízkosti bydliště. Ukazatelem, který je velmi důležitý, je míra kognitivní shody, tzn. v názorech, hodnotách a postojích i v uznávaných normách a z toho vyplývajících očekávání, která mohou být v rámci věku rozdílná. Rozdíl v názorech a postojích může vycházet z konfliktu rolí a z nich vyplývajících pozic, tedy v tomto případě konfliktu role dospělého dítěte a stárnoucího rodiče. (Luescher a Pillemer 1998, Connidis a McMullin 2002 In Vágnerová 2007).

Vágnerová (2007) také uvádí, že nejsilnější vazba spojuje matku a dceru a že vztahy otců–seniorů bývají klidnější, i když většinou nejsou tak intimní.

Dalšími faktory, které ovlivňují vztah mezi rodičem a dítětem je teritoriální vzdálenost a z ní vyplývající vzájemná dostupnost a kolísající asymetrie potřeby pomoci a podpory (Vágnerová 2007).

Vztahy osob v seniorském věku k jejich dospělým potomkům procházejí v tomto období další vývojovou fází. Zpočátku bývají vyrovnané a stabilizované, avšak v průběhu stárnutí rodičů narůstá četnost pozitivních vazeb s minimem konfliktů a dochází k ubývání disharmonie a ambivalence. Vztahy mohou být však rozmanité, a to s ohledem na prožité dětství, aktuální životní styl mladší generace, ale i s ohledem na zdravotní stav seniorů, vzdělání a pohlaví příslušníků obou generací. Dané vztahy se mohou také transformovat a po určité době odloučení také oživovat, avšak již na jiné úrovni než u vztahu rovnocenných lidí (Giarusso et al. 2005 In Vágnerová 2007).

V rodině zaujímá starší žena pozici, kterou lze chápat jako projev ztotožnění s archetypem Velké Matky, která vede a ochraňuje širokou rodinu, která je jejím dílem (Jung 1997 In Vágnerová 2007). Z toho důvodu bývá matka-seniorka garantem integrity

široké rodiny. V případě její smrti dochází k tomu, že se rodinný systém rozpadá a vzájemné vztahy jednotlivých členů rodiny ztrácejí na intenzitě (Vágnerová 2007).

Vztah seniorů se svými potomky je pro ně velmi důležitý, jelikož mohou uspokojovat mnohé ze svých psychických potřeb (Vágnerová 2007).

V závislosti na úbytku různých kompetencí seniorů se vztahy s jejich dospělými potomky mohou měnit. Jedná se zejména o proměnu vzájemné závislosti, jež je charakteristická nárůstem asymetrie. Dospělí potomci středního věku v České republice berou za normu postarat se o své rodiče, když zestárnou. Senioři však mají k možné závislosti na jejich dětech většinou ambivalentní vztah. Potřeba autonomie je totiž silná a skutečná vyhlídka na úbytek soběstačnosti bývá nepříjemně prožívána (Možný 2003 In Vágnerová 2007).

Bengston (2001 In Hasmanová Mrhánková, Štípková 2018) dále zdůrazňuje vztah mezi prarodiči a vnoučaty, který dle něj nabývá nového významu a intenzitě. Díky prodlužující se délce dožití a klesající porodnosti mohou prarodiče se svými vnoučaty strávit delší část života a soustředit svou pozornost na menší počet dětí. Pokud dojde k rozpadu partnerství rodičů, dochází často k tomu, že prarodiče suplují rodinné funkce a role, které byly rozpadem oslabeny (Hasmanová Mrhánková, Štípková 2018).

Vlivy, které ovlivňují zapojení prarodičů do péče o vnoučata, rozdělují Hasmanová Marhánková, Štípková (2018) do tří oblastí. Do první z nich řadí sociodemografické charakteristiky prarodičů a vnoučat. Uhlenberg a Hammill (1998) (In Hasmanová Marhánková, Štípková 2018) nacházejí šest faktorů, které ovlivňují četnost a míru kontaktů mezi prarodiči a vnoučaty. Řadí mezi ně geografickou vzdálenost, počet vnoučat, kvalitu vztahů mezi prarodiči a rodiči vnoučat, rodinný status prarodiče, gender prarodičů a charakter rodové linie, z které vnoučata pocházejí. Prarodičovskou roli ovlivňují však i méně zřejmé faktory jako například socioekonomický status prarodičů (Hasmanová Marhánková, Štípková 2018).

Jako další oblast, která ovlivňuje zapojení prarodičů do péče o vnoučata, lze uvést rodinnou situaci rodičů a prarodičů (Hasmanová Marhánková, Štípková 2018). Jedná se

o ovlivnění širšími rodinnými vztahy a kontextem rodiny (Timonen, Arber 2012 In Hasmanová Marhánková, Štípková 2018).

Poslední oblast vlivu představuje kontext společenských představ o rolích seniorů či senierek. Jedná se o vliv ze strany společnosti a její představy o tom, co obnáší prarodičovská role (Hasmanová Marhánková, Štípková 2018).

Z výše uvedeného je tedy patrné, že způsob a míra zapojení prarodičů do péče o vnoučata je výsledkem průsečíků různých faktorů (Hasmanová Marhánková, Štípková 2018).

Bengston (2001 In Hasmanová Mrhánková, Štípková 2018) tvrdí, že nikdy v minulosti nebyla mezigenerační pouta tolik významná pro fungování rodiny jako dnes a že současná nestabilita partnerských vztahů a vysoká rozvodovost posilují význam mezigeneračních vztahů na úkor nukleární rodiny. Dále také tvrdí, že svazek mezi partnery se vyznačuje křehkostí, zatímco rodičovská pouta se vyznačují pevnějšími svazky. Pokud se tedy nukleární rodina rozpadne, narůstá význam jiných rodinných pout, které se pro fungování rodiny z dlouhodobého hlediska mohou jevit jako zásadnější (Bengston 2001 In Hasmanová Mrhánková, Štípková 2018).

V současné době prochází instituce rodiny řadou změn a mnohdy získává jiný rozměr. V tradičním pojetí se setkáváme s již zmíněnou rodinou nukleární. Můžeme se však setkat i s rodinou neúplnou či binukleární (Mojžíšová (ed.) 2019). Beck a Beck-Gernsheim (2002 In Hasmanová Mrhánková, Štípková 2018) tvrdí, že rodina nabývá nové historické podoby. V rámci rodinných kruhů jsme vlivem vysoké míry rozvodovosti a nárůstu „složených“ rodin spojeni se stále více lidmi. Vzniklé rodinné vazby zahrnují menší míru závazku a bývají nestálé, proto lidé musí vytvářet svou příbuzenskou síť ze složitého svazku pout, na kterých je potřeba neustále pracovat (Hasmanová Mrhánková, Štípková 2018).

Na rodinu však nelze nahlížet pouze skrze její jednotlivé členy a jejich role. Rodina musí být spíše něčím, čeho je dosahováno a co je tvořeno v rámci každodenních interakcí. Hranice rodiny jsou dány neustálou prací jedinců. Tito jedinci prostřednictvím

nepatrných aktivit zvýrazňují, kdo a co je rodina (Hasmanová Mrhánková, Štípková 2018).

Rodina jako instituce představuje složitý problém, při kterém je nutno vymezit její společenské funkce (Kmec 2009). Mezi základní funkce rodiny Kmec (2009) řadí:

Reprodukční funkce (biologicko–reprodukční), jejíž cílem je zabezpečení reprodukce společnosti.

Ekonomická funkce (ekonomicko–zabezpečovací), kdy se rodina chápe jako spotřební ekonomická jednotka, která cílí na zabezpečení svých členů, a to z hlediska materiálního i sociálního.

Socializační funkce (socializačně–výchovná) znamená, že je rodina prvotním socializačním prostředím při výchově dětí.

Emocionální funkce (emocionálně–stabilizační) zajišťuje to, že jsou citové vztahy v rodině založené na principu intimacy. Rodina také člověku poskytuje citovou oporu, porozumění a sounáležitost blízkých lidí.

Mezi další funkce rodiny můžeme zařadit funkci ochrannou a výchovnou (Jankovský 2018).

Rodina má tedy trvalý význam, a to především v ovlivňování kvality života všech jejích členů (Jankovský 2018).

2.2 Rodina dítěte s postižením

Rodiče si vytvářejí se svým dítětem vztah daleko dříve, než se narodí. Již před narozením dítěte mají rodiče určité plány do budoucnosti. Rodiče mohou snít o lékařské kariéře jejich dítěte, právníkovi či nadaném výtvarníkovi (Thorová 2016). Rodiče očekávají narození intaktního jedince, který bude naplněním jejich tužeb (Jankovský 2006).

Pokud se do rodiny narodí dítě, přináší tato událost také velké změny na úrovni soužití partnerů. Žena a muž se stávají rodiči a postupně se snaží přijmout nové role, tedy roli matky a otce. Narození dítěte bývá ve většině případů vnímáno jako mimořádná událost, kterou převážně doprovází pozitivní emoce, ale i určité obavy o zdraví dítěte (Mojžíšová (ed.) 2019).

Pokud se rodičům narodí dítě s postižením, dojde k náhlé a prudké ztrátě původního obrazu dítěte a k pocitu rodičovského selhání (Thorová 2016).

Při narození dítěte s postižením dochází ke značné interferenci s pozitivními a optimistickými představami, které rodiče ve vztahu k dítěti mají. Dochází ke značnému zásahu do uspokojování základních psychických potřeb souvisejících s rodičovskou rolí (Langmeier a Matějček 1986 In Vágnerová a kol. 2001).

Událost narození dítěte se závažnou vadou či poruchou je velmi složitá, a proto v takové situaci rodina prochází krizí (Slowík 2016). Jedná se o zátěžovou situaci, kdy narození dítěte představuje velký problém. Tento problém spočívá v tzv. „copingu“, tedy ve vyrovnání se se skutečností, že je dítě postiženo a že nemůže naplnit vysněná očekávání. Problematika postižení se nejprve dotýká jeho rodičů a až později ve školním věku dítěte a v období dospívání také dítěte samotného (Jankovský 2006).

Každá rodina s dítětem s postižením má své běžné potřeby, ale i potřeby, které jsou velmi specifické a vyžadují jejich naplnění. Tyto potřeby se týkají například sociální pomoci nebo podpory, příležitostí k účasti na každodenním životě ve společnosti či v kontaktu s rodinami ve stejné situaci nebo s podobnými zkušenostmi (Slowík 2016).

Rodiny dětí s postižením jsou vystaveny většímu výchovnému zatížení než rodiny intaktních jedinců (srov. Bartoňová 2005b In Pipeková (ed.) 2006). Pro rodinu dítěte s postižením bývá obtížné nalézt vhodný styl výchovy. V těchto rodinách se pohybují

ve známých hraničních výchovných přístupech, avšak vzhledem k dítěti s postižením mají určitá specifika (Slowík 2016).

Ve výchovných procesech rodičů dětí s postižením se odráží nejen proces vyrovnávání se s touto zátěží, ale i chování a reakce okolí (Mojžíšová (ed.) 2019).

U rodičů se může projevit nadměrné ochraňování. V tomto případě se rodiče snaží dítě chránit před určitými riziky a překážkami. Ochraňování také vyžadují od všech ostatních, kteří jsou v kontaktu s dítětem (Mojžíšová (ed.) 2019). Dítě v tomto případě nedostává adekvátní kompetence (Slowík 2016). Tento styl výchovy je nebezpečný zejména v tom, že dítěti brání v jeho přirozené iniciativě. Nepřiměřené ochraňování může zasahovat i do socializačního vývoje dítěte i rozvoje jeho autonomie. Negativně také ovlivňuje dosažení samostatnosti a rozhodování (Mojžíšová (ed.) 2019). Můžeme zde mluvit o tzv. protekcionistickému stylu výchovy (Slowík 2016).

Dalším výchovným stylem, který rodiče dítěte s postižením mohou volit, je perfekcionistická výchova. Jedná se o kladení nepřiměřených nároků na dítě (Slowík 2016). Do výchovných přístupů se může promítat podrážděnost z nenaplnění očekávání. Nenaplněné životní cíle, frustrace z nedostatečné profesní seberealizace či omezení finančních prostředků, může vést až k emočnímu odmítání ze strany rodičů (Mojžíšová (ed.) 2019).

U rodičů se můžeme setkat i s kombinací postojů, kdy se střídá netrpělivost s pocity viny, které jsou kompenzované neadekvátní snahou odstranit negativní projevy přístupu rodiče (Mojžíšová (ed.) 2019).

Odlíšnost se projevuje i na úrovni samotných rodičů. Matka může zaujímat ochraňující postoj, zatímco otec odmítající postoj (Mojžíšová (ed.) 2019).

Rodiče však mohou zvolit realistický výchovný styl. V tomto případě je dítě motivováno, aby dosáhlo maximální hranice svého rozvoje. Rodiče také respektují určitá omezení, která z postižení vyplývají (Slowík 2016).

2.2.1 Fáze vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením

Vyrovňování se s narozením dítěte s postižením závisí na mnoha faktorech. Jedná se o faktory somatické, psychické i sociální. Do těchto faktorů můžeme zařadit osobnostní vlastnosti, předchozí zkušenosti, hodnoty a naučené postoje, věk, zdravotní stav, postavení, tedy zda jde o matku nebo o otce, kvalitu partnerského vztahu, počet dětí, druh a příčinu postižení a reakce širší rodiny a společnosti (Beresford 1994, Noojin a Wallander 1995, Hayden a Heller 1997, Wallander a Varni 1998, Duvdevany a Abboud 2003 In Vágnerová, Strnadová, Krejčová 2009).

Rodiče v procesu vyrovnávání se s touto zátěžovou situací mohou volit obranné reakce. Mezi ně můžeme zařadit útok, který vyjadřuje tendenci s ohrožující a nepřijatelnou situací bojovat. Útok může být namířen přímo na předpokládaný zdroj ohrožení nebo může být zaměřený na náhradní objekt. Jedinec může agresi nasměrovat i vůči sobě samému, kde může být spojena jak s verbálním sebeobviňováním, tak v krajním případě až se sebevražednými tendencemi (Vágnerová 2004).

Jako další obrannou reakci lze uvést únik, který vyjadřuje tendenci ze situace, která se zdá neřešitelná, utéct. Způsob úniku může být různý. Jako příklad lze uvést tzv. faktický útek, kdy se jedná o přenesení odpovědnosti na jiného člověka nebo o vzdání se uspokojení (Vágnerová 2004).

Další varianta úniku je racionalizace. Jedná se o techniku zastření traumatizující situace. Jedinec si ji vykládá přijatelnějším způsobem, i když ne zcela přesně. Příkladem může být pomalejší vývoj dítěte, který je interpretován jako vhodný, jelikož je rozložený do delšího časového intervalu a ve svém výsledku není nijak odlišný (Vágnerová a kol. 2001).

Následně lze uvést únik do fantazie. Zde se jedná o to, že si člověk představuje to, co by si přál, bez ohledu na realitu. Další obrannou reakcí je substituce, tedy náhrada jednoho zdroje uspokojení jiným více dostupnějším. Ten však nemusí být vždy zcela pozitivní. Adekvátní forma substituce však může být aktivita ve sdružení zabývající se jedinci s postižením. Škodlivá varianta je pak např. únik pomocí alkoholu (Vágnerová a kol. 2001).

Další varianta obranných mechanismů může být i rezignace, tedy únik z nepříjemné situace vzdáním svých cílů. Zde např. rodiče rezignují na možnost zlepšit stav dítěte a přijímají negativní variantu řešení, že se nedá nic dělat (Vágnerová a kol. 2001).

Proces vyrovnání se s postižením má specifický průběh (Jankovský 2006). V následujících odstavcích budou popsána jednotlivá stadia reagování rodičů na sdělení závažné diagnózy o jejich dítěti. Rozdělení jednotlivých stadií se po většinou opírá o publikaci autora Jankovského, který vychází z Elisabeth Kübler-Ross a z jejích etap procesu vyrovnávání se člověka s terminálním onemocněním, které lze obdobně aplikovat na zmíněný proces vyrovnávání se u rodičů. Možnost připodobnění ke sledu reakcí na závažné onemocnění popisované zmíněnou autorkou uvádí i ve své publikaci Vágnerová a kol. (2001, str. 78): *„Reakce rodičů na postižení dítěte mají své typické projevy, které se v mnoha směrech podobají sledu reakcí na závažné onemocnění, jak je kategorizuje E. Küblerová-Rossová.“*

Proces lze rozdělit do 6 stadií. Před prvním stádiem je možné uvést nulté stádium, ve kterém rodiče očekávají narození intaktního jedince. V této fázi si rodiče v obecné rovině uvědomují možnost narození dítěte s postižením, avšak u sebe si tuto záležitost nepřipouští (Jankovský 2006).

Po sdělení diagnózy následuje počáteční neboli iniciální šok. Jedná se o silnou emoční, tedy iracionální reakci na sdělení narození dítěte s postižením (Jankovský 2006). Objevují se charakteristické výroky: *„To není možné, to nemůže být pravda.“* (Vágnerová a kol. 2001). Rodiče přestanou vnímat sdělované informace a jejich myšlení je zahlceno nejpodstatnějšími otázkami, například zda dítě nastoupí do školy či zda bude schopno žít samostatně (Thorová 2016). Snaží se najít odpověď na otázku, proč právě jim se narodilo dítě s postižením. Stádium je spojeno s pocitem velké ztráty, ztráty dokonalého vysněného dítěte (Jankovský 2006).

Následuje stádium popření sděleného faktu. Jedná se o zapojení obranného mechanismu po otřesu psychiky (Thorová 2016). Rodiče skutečnost vnímají jako omyl a snaží se „nepřipustit si“ fakt, že je jejich dítě postiženo. Rodiče se snaží najít jiné odborníky v naději, že jim buď sdělí příznivější diagnózu, nebo vyvrátí stanovenou

diagnózu. Dalším obranným mechanismem, který se u rodičů objevuje, je vytěsnění. Může se jednat o bagatelizaci získaných informací (Jankovský 2006, Thorová 2016).

V této fázi se může objevit i kompenzace ve smyslu příklonu k esoterickým přístupům či případné zaujímání náboženských postojů. Toto se také pojí se stádiem smlouvání, kdy se rodiče snaží „smlouvat s Bohem“ (Jankovský 2006).

Následuje stádium agrese či zlosti. Jedná se o stádium, které je pro rodinu i personál obtížnější, jelikož hněv se obrací téměř proti komukoli (Kübler-Ross 2015). V této fázi napadají rodiče někdy sami sebe navzájem nebo agresi směřují k odborným pracovníkům. Agrese však může být namířena i na samotné dítě s postižením. Vysvětlení lze nalézt v tom, že rodiče vnímají danou situaci jako velkou nespravedlnost a chtějí ji eliminovat tím, že spáchají nespravedlnost jinou (Jankovský 2006).

Stádium agrese vyústí do stádia deprese (Jankovský 2006). V tomto stádiu dochází také k častějším rodinným konfliktům a velmi často se rodiče snaží najít pomyslného viníka (Thorová 2016). Objevuje se také hluboký smutek, pocity selhání a sebeobviňování. Rodiče se domnívají, že narození dítěte s postižením je jim uloženo jako trest. Pocity selhání mohou vést až k sociální izolaci, která je nežádoucí. Může dojít k naprostému vyčerpání rodičů. V tento moment je potřeba pomoci rodičům hledat „pevné body“, které jim umožní návrat do každodenního života. Záleží proto na důkladném vzdělání odborníků i na schopnosti porozumění a naslouchání těžkostí rodičů (Jankovský 2006).

Následuje fáze vyrovnání se či rovnováhy (Jankovský 2006). Thorová (2016) označuje toto období za přebudování hodnot, kdy se mění hodnotová orientace celé rodiny. Postupně dochází ke snižování deprese a úzkosti. Později následuje fáze akceptace, kdy rodiče přijímají dítě s postižením takové, jaké je, a hledají reálná řešení do budoucnosti (Jankovský 2006).

Jankovský (2006) uvádí, že popsané fáze znázorňují optimální průběh přijetí dítěte s postižením, avšak že stádia akceptace nedosáhnou všichni rodiče dětí s postižením.

Přijetí a adaptaci mnohdy může ztěžovat hyperprotektivita, tedy nadměrná fixace na dítě, nebo odmítání dítěte, kdy obvykle jeden z rodičů není schopen dítě přijmout takové, jaké je. Dále situaci může ztěžovat přetrvávající vztek, kdy přetrvává hledání

viníka a kdy přetrvávají pocity sebelítosti či zpochybňování diagnózy a tíže problémů (Thorová 2016).

3 Prarodiče a jejich role

Prarodičovství si většinou spojujeme s vývojovým stádiem stáří. Stárnutí je souhrn změn na úrovni struktury a funkce organismu. Tyto změny podmiňují zvýšenou zranitelnost organismu a pokles výkonnosti a schopností jedince, které vrcholí v terminálním stádiu a ve smrti (Langmeier, Krejčířová 2006).

U každého člověka probíhá proces stárnutí jiným způsobem. V tomto procesu také dochází k pomalému vyhasínání citů, pozornosti a empatie (Cesari Lusso 2011). Z kognitivních změn lze uvést zhoršení smyslového vnímání, paměti, inteligence a tvořivosti (Langmeier, Krejčířová 2006).

V emoční oblasti nabývá afektivní prožívání poněkud jiné kvality. S věkem dochází k poklesu „neuroticismu“ a člověk se stává více emočně stabilnějším, avšak často i lhostejnějším vůči vnějšímu světu. Zpočátku období stáří se ještě objevuje silná potřeba seberealizace a být užitečný pro druhé, později se však do popředí dostává potřeba emočního zakotvení a pozitivního přijetí v okruhu svých blízkých (Langmeier, Krejčířová 2006).

Přijetí role prarodiče není vrozená, avšak má svou neoddiskutovatelnou cenu. Prarodiče jsou nepostradatelnými články rozšířené rodiny, a to i z důvodu jakési pojistky, a to zejména v případě, že by rodiče nemohli plnit svou rodičovskou roli. Toto je tedy důvodem zahrnování prarodičů do rozvíjení vztahů a reciproční péče (Cesari Lusso 2011).

V průběhu historie se také význam prarodičů neustále měnil. Jejich životní podmínky se odvíjely podle toho, jaké byly podmínky, ve kterých žili příslušníci jejich rodin. Dobré či špatné stáří také spoluurčovala činnost, jež člověk vykonával. Pro rodiče sedláka či řemeslníka se vždy našla nějaká lehčí práce, a tak prarodič mohl pociťovat sounáležitost se svými vnoučaty i dětmi. Zaopatření byli zejména rodiče svobodného sedláka, jelikož ke každému selskému dvoru náležel malý příbytek nebo malý dům pro prarodiče (Hauserová-Schönerová 1996).

Až do 19. století však mnoho jedinců, kteří zestárli nebo ztratili síly, bylo vystaveno nouzi a ocitlo se na ulici. K malému zlepšení situace došlo již v 18. století, kdy se začaly šířit

osvícenské myšlenky a začala se prosazovat lidskost. Došlo také k tomu, že se začala projevovat větší vlídnost ke stáří a objevily se příběhy o dobrých babičkách a dědečcích (Hauserová-Schönerová 1996).

Počátek industrializace v 19. století umožnil i rodinám ze středních vrstev skromný blahobyť. Postupně docházelo k poptávce o hotovém zboží, což začalo klást větší nároky na pracovní vytížení rodičů. Prarodiče se tedy začínali stávat nezbytnou součástí rodiny, a to především z hlediska péče o děti (Hauserová-Schönerová 1996).

Role prarodiče má trvalý charakter, je biologicky podmíněna a je výběrová. Člověk nemůže získání této role ovlivnit, nicméně se stává významnou a pozitivní součástí identity stárnoucího jedince (Vágnerová 2007). Intaktní vnouče potvrzuje kontinuitu a kvalitu rodu. Prarodiče se s ním mohou chlubit, jelikož je to také jejich potomek, i přestože se narodil v další generaci. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová 2009).

Prarodiče vytváří dětem určité životní prostředí, učí je různým situacím a děti s nimi zažívají různá dobrodružství, které si s rodiči nemohou dovolit. Prarodiče u dětí také rozvíjí emoční inteligenci, a právě vytváření citového bezpečí pro rozvoj malých dětí je jejich nejdůležitější úkol (Cesari Lusso 2011).

Emocionální jistotu by prarodiče měli vytvářet i pro zodpovědné dospělé a být také k dispozici rodičům v jejich nelehkých úkolech a životních úskalích. Pokud se však prarodiče prosazují hádkami, vměšováním či výčitkami, mohou se vztahy rozpadnout. Chování a postoje prarodičů mají velký vliv na fungování celé rodiny a na vývoj dítěte (Cesari Lusso 2011).

Vágnerová (2007) uvádí několik typických znaků pro prarodičovskou roli, mezi něž řadí:

Posouvání generační příslušnosti jedince (Z tohoto hlediska má proto největší subjektivní význam, když roli prarodiče získá člověk poprvé. Narození dalších vnoučat může být přijímáno jiným způsobem a nemusí mít takový účinek.)

Změna vztahů uvnitř rodiny (Prarodičovská role potvrzuje pozici staršího člověka uvnitř rodiny a význam pro zachování generační kontinuity. Dochází také ke změně vztahu se svým dítětem, které se stalo rodičem. V rodině dochází k získáním nových rolí a ke změně sociálních statusů.)

Potvrzení normality rodiny (Dochází ke splnění určitých sociálních očekávání.)

Prarodič nemá stejná práva ani stejné povinnosti jako rodič (Role prarodiče je vymezena protikladnými znaky. Silverstein et al. 1998; Silverstein a Long 1998 (In Vágnerová 2007, s. 283) uvádějí: „*Na jedné straně se od prarodičů očekává, že nebudou do výchovy a péče o vnuky zasahovat, protože to je privilegium rodičů, ale zároveň se od nich očekává pomoc a podpora, pokud se ukázala potřebná.*“)

Pro prarodiče se vnuče může stát smyslem jejich života. Vztah k vnučatům je také vývojově specifickou alternativou intimity. Prarodičovská role také potvrzuje vlastní stárnutí, a proto může být přijímána i s ambivalentními či negativními pocity. Důležitá je především přiměřenost role k věku a očekávání budoucího prarodiče. Za pravděpodobnou a přiměřenou dobu bývá role prarodiče očekávaná ve věku padesáti let (Vágnerová 2007).

Vztah mezi prarodiči a vnučaty bývá popisován jako zprostředkovaný (Timonen, Arber 2012 In Hasmanová Mrhánková, Štípková 2018). V případě malých dětí především rodiče rozhodují o tom, s kým a za jakých podmínek budou trávit svůj čas. Náplň role prarodiče se tedy liší v momentě, kdy jsou jejich vnučata malá a odkázána na péči a v době, kdy sama rozhodují o tom, jak a s kým svůj volný čas stráví (Hasmanová Mrhánková, Štípková 2018).

3.1 Prarodiče dětí (vnoučat) s postižením

V případě rodin dětí s postižením je potřeba v rodině poskytnout přímou pomoc. Jedná se o hlídání dětí, pomoc s vyzvedáváním dítěte z mateřské školy, pomoc s domácími pracemi a celková emoční podpora (Thorová 2016).

Prarodiče jsou významným zdrojem pomoci a emoční opory pro rodinu dítěte s postižením. Podpora má význam jak pro dítě, tak pro udržení integrity a spokojenosti manželství rodičů (Vágnerová, Strnadová, Krejčová 2009).

Mezi faktory, které ovlivňují ochotu prarodičů pomoc a podporu poskytovat, se řadí např. vzájemné vztahy uvnitř rodiny, hodnoty a postoje uznávané prarodiči a dalšími příbuznými, osobní vyrovnanost a životní zkušenosti. Postoje prarodičů také ovlivňuje charakter samotného postižení, vzhled dítěte a projevy jeho chování, které mohou být rušivé nebo problematické. Nápadnosti plynoucí z postižení mají značný, především sociální význam, jelikož ani prarodičům nejsou mnohdy reakce okolí lhostejné (Vágnerová, Strnadová, Krejčová 2009).

Prarodiče mají většinou tendenci s vnoučetem pomáhat. Projevuje se u nich generativita, která je typická snahou usilovat o rozvoj další generace (Vágnerová, Strnadová, Krejčová 2009).

Pokud se do rodiny narodí dítě s postižením, prarodiče získávají roli, o kterou nestáli nebo k ní mají ambivalentní postoj. Prarodiče se se skutečností narození dítěte s postižením mnohdy těžce vyrovnávají a mohou mít problém dítě přijmout. Volí mnohdy obranné reakce, kterými může být popírání či bagatelizace (Vágnerová, Strnadová, Krejčová 2009).

Od výchovy jedince s postižením mohou udržovat odstup snáze než rodiče, ale také mají omezenější možnost do výchovy zasahovat. Mívají také obvykle méně informací než rodiče a tudíž nevědí, co od daného dítěte očekávat a jak s ním zacházet. Vnouče s postižením vyvolává u prarodičů soucit a lítost, ale také zraňuje jejich sebeúctu. Z toho plyne, že i prarodiče se mohou cítit méněcenní a poníženi (Vágnerová, Strnadová, Krejčová 2009).

Pokud prarodiče sami truchlí nad faktem, že dítě nebude nikdy „zdravé“, či se odraťovávají obviňováním např. matky, nejsou schopni rodičům poskytnout dostatečnou emoční podporu (Vágnerová, Strnadová, Krejčová 2009).

Prarodiče a další příbuzní mohou být zdrojem podpory a pomoci, ale také zdrojem stresu, který může přispívat ke snížení životní spokojenosti a k nárůstu zranitelnosti rodičů (Vágnerová, Strnadová, Krejčová 2009).

Prarodiče však mohou vnouče s postižením přijmout a mohou poskytovat rodičům značnou podporu, a to jak v oblasti praktické, tak emoční či finanční (Berns 1980, George 1988, Hornby & Ashworth, 1994 In Lee, Gardner 2010).

Prarodiče také ovlivňují postoje všech ostatních členů rodiny k dítěti s postižením (Gardner a kol. 1994, Mirfin-Veitch, Bray a Watson 1997, Vadasy, 1987, Vadasy a kol., 1986 In Lee, Gardner 2010). Pokud prarodiče odmítají svá vnoučata jako členy rodiny, mohou být tímto negativním postojem ovlivněni i další příbuzní. Pokud však prarodiče svá vnoučata s postižením přijímají, ukazují ostatním členům rodiny, jak se k dítěti s postižením chovat. Vadasy (1987 In Lee, Gardner 2010) uvedl, že prarodiče působí jako vzor pro pomoc dalším členům širší rodiny s přijímáním dětí s postižením.

4 Možnosti podpory rodiny a jedince s postižením

Tato kapitola byla zařazena z důvodu zajištění propojení diplomové práce s její následující praktickou částí. Dalším důvodem byl také popis možností podpory, která je rodině a jedinci s postižením nabízena a na kterou se mohou dané rodiny a jedinci v rámci České republiky v případě potřeby obrátit.

4.1 Nestátní neziskové organizace

Nezávislý život osob s postižením v prostředí intaktních je podmíněn mnoha opatřeními. Jedná se například o odstranění bariér, a to nejen materiálních, ale i těch kognitivních či emocionálních. Dále o vytvoření rovných podmínek v rámci legislativy či v přístupu ke vzdělávání a informacím nebo o vybavení různými technickými pomůckami (Jankovský 2006).

V oblasti sociální péče má nezastupitelnou roli hnutí svépomocných skupin a občanské aktivity osob s postižením, jejich rodin a přátel. Jedná se o fenomén, který má velký potenciál i svá rizika, nicméně jejich existenci a činnost lze hodnotit velmi pozitivně (Slowík 2016).

Nestátní neziskové organizace se začaly formovat po roce 1989, kdy došlo ke změnám ve společnosti a také ke snahám o vytvoření fungující občanské společnosti. Od roku 1990 došlo k nárůstu aktivit nestátních neziskových organizací, které vytvořily alternativu pro péči státu při poskytování různých služeb pro osoby s postižením. Služby se snaží přejímat různé nestátní organizace. Může se například jednat o stacionáře, poradenská centra či školská zařízení (Jankovský 2006).

Tyto organizace žádoucím způsobem doplňují státem garantovaný sociální systém, a to zejména pokud mu něco uniká či něco není schopen dostatečně podchytit (Blažek, Olmrová 1994 In Slowík 2016).

Organizace sdružují odborníky, jedince s postižením, sympatizanty nebo rodiče dětí s postižením, jež mnohdy bývají jejich zakladateli (Bazalová 2017).

Nestátní neziskové organizace nejsou na státu zcela nezávislé. Jejich závislost spočívá zejména v oblasti financování (Jankovský 2006).

Vznik občanských iniciativ v našem státě umožňoval zákon č. 83/1990 Sb., o sdružování občanů, dále zákon č. 308/1991 Sb., o svobodě náboženské víry a postavení církví a náboženských společností a zákon č. 248/1995 Sb., o obecně prospěšných společnostech (Jankovský 2006).

V současné době řadí Rada vlády pro nestátní neziskové organizace do okruhu sledovaných institucí spolky včetně pobočných spolků, nadace, nadační fondy a ústavy zřizované podle zákona č. 89/2012 Sb., občanského zákoníku, ve znění pozdějších předpisů. Dále sleduje evidované církevní právnické osoby zřizované podle zákona č. 3/2002 Sb., o svobodě náboženského vyznání a postavení církví a náboženských společností a o změně některých zákonů, ve znění pozdějších předpisů a také obecně prospěšné společnosti, které fungují, podle již zrušeného zákona č. 248/1995 Sb., o obecně prospěšných společnostech a o změně a doplnění některých zákonů, ve znění pozdějších předpisů (Vláda České republiky: Rada vlády pro nestátní neziskové organizace. 2009-2022 [online]. Dostupné z: <https://www.vlada.cz/cz/ppov/rnno/zakladni-informace-767/>).

Od roku 2000 se zastřešující platformou organizací osob s postižením stala Národní rada osob se zdravotním postižením. Tato rada sdružuje velký počet neziskových organizací, které se zaměřují na podporu a pomoc osobám s postižením. Jejím hlavním cílem je posílení hlasu občanů s postižením, prosazování, naplňování a obhajoba jejich práv a zájmů (Michalík 2003 In Slowík 2016).

4.2 Sociální služby

Do konce roku 2006 právní a faktická úprava sociálních služeb vycházela ze zákonů, které byly přijaty v osmdesátých letech minulého století. Na sociální politiku bylo nahlíženo odlišným způsobem, a to i v oblasti sociálních služeb. Právní předpisy byly sice novelizovány, avšak docházelo pouze k dílčím úpravám. Od počátku devadesátých let docházelo k důležitým inovacím při praktickém poskytování sociálních služeb, nicméně model se stále opíral o státně paternalistický a socialisticky direktivní způsob uvažování (Valenta a kol. 2018).

V současné době má být základním cílem právní úpravy vytvoření takových podmínek, aby došlo k uspokojování oprávněných potřeb lidí, jež jsou oslabeni v jejich prosazování (Valenta a kol. 2018).

Sociální služby byly legislativně upraveny zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, který vstoupil v platnost 1. 1. 2007 (Mojžíšová (ed.) 2019).

Dnem 8. 9. 2021 vstoupila v platnost novela zákona, tedy zákon č. 328/2021 Sb., zákon, kterým se mění zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů. Zákon nabyl účinnosti 1. 1. 2022 (Zákon č. 328/2021 Sb.: Zákon, kterým se mění zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů. In: *Zákony pro lidi.cz* [online]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2021-328>)

Zákon o sociálních službách je hlavní rámec k zajištění důležité podpory a pomoci v určitém druhu nepříznivé sociální situace. Snaží se poskytnout takové spektrum činností, které neodmyslitelně pomáhají k sociálnímu začlenění osob a k vytváření důstojných podmínek života, které odpovídají úrovni rozvoje společnosti. Zákon se také snaží podporovat proces sociální integrace a sociální soudržnost společnosti (Valenta a kol. 2018).

Mezi obecné cíle sociálních služeb můžeme tedy zařadit podporu začlenění lidí v nepříznivé sociální situaci a snahu předcházet sociálnímu vyloučení. Podle zákona je také nutné, aby poskytovaná služba byla územně, informačně a finančně dostupná, efektivní, tzn. že vyhovuje potřebám člověka a také kvalitní, kdy rozsah odpovídá

poznání a možnostem společnosti. Dále je nezbytné, aby byla bezpečná, tzn. že neomezuje práva a zájmy lidí, a také hospodárná (Gulová 2011).

Zřizovateli i poskytovateli sociálních služeb mohou být obce, kraje, MPSV, nestátní neziskové organizace, obecně prospěšné společnosti, občanská sdružení, církevní právnické osoby a nadace (Gulová 2011).

Sociální služby se snaží pomáhat lidem v oblastech běžného života. Umožňují lidem pracovat, nakupovat, navštěvovat školy, místa víry, starat se o domácnost apod. Snaží se zároveň zachovat lidskou důstojnost a dbát na zachování lidských práv a svobod. Prostřednictvím aktivního působení na klienty se snaží rozvíjet soběstačnost a motivaci k činnostem, které zlepšují jejich nepříznivou sociální situaci. Tato pomoc vychází z potřeb klientů a zabraňuje jejich sociálnímu vyloučení (Mojžíšová (ed.) 2019).

Cílem sociálních služeb je zachovávat lidskou důstojnost, vycházet z individuálních potřeb klientů, aktivně rozvíjet jejich schopnosti, zlepšit či přinejmenším zachovat jejich soběstačnost a poskytovat klientům služby na základě jejich zájmu a v náležité kvalitě (Ministerstvo práce a sociálních věcí. Sociální služby. 2020 [online] Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/socialni-sluzby-1>).

Jedná se o určitou alternativu či doplnění služeb, které poskytují blízké osoby. Z hlediska formy služby poskytují sociální poradenství, které můžeme rozdělit na základní a odborné (Valenta a kol. 2018). Základní poradenství bývá poskytováno osobám v nepříznivé sociální situaci a snaží se přispět k řešení této situace (Mojžíšová (ed.) 2019). Jedná se o závaznou součást činnosti každého poskytovatele sociálních služeb (Valenta a kol. 2018). Mezi činnosti lze zařadit například poskytování informací o dostupných službách, formách podpory, pomoci a také o základních právech a povinnostech (Mojžíšová (ed.) 2019).

Odborné sociální poradenství je samostatná registrovaná sociální služba. Poskytují ji jednotlivé poradny, které se zaměřují na specifickou cílovou skupinu osob či na specifický sociální jev (Valenta a kol. 2018). Tyto poradny se zaměřují na zprostředkování informací v oblasti systému sociálních dávek, na získávání kompenzačních a rehabilitačních pomůcek, na právní poradenství, snaží se odstraňovat architektonické

bariéry a zapojují se do oblasti vzdělávání a zaměstnávání osob s postižením (Mojžíšová (ed.) 2019).

Dále sociální služby poskytují služby sociální péče, které reagují na již vzniklou sociální událost, a služby sociální prevence, které pomáhají předcházet či zmírnit sociální vyloučení osob, které jsou tímto stavem ohrožené z důvodu krizové sociální situace a dalších nepříznivých stavů (Valenta a kol. 2018).

Mezi služby sociální péče můžeme řadit osobní asistenci, pečovatelské služby, tísňovou péči, průvodcovské a předčitatelské služby, podporu samostatného bydlení, odlehčovací služby, centra denních služeb, denní a týdenní stacionáře, domovy pro osoby se zdravotním postižením, domovy pro seniory, domovy se zvláštním režimem, chráněné bydlení a sociální služby poskytované ve zdravotnických zařízeních (Ministerstvo práce a sociálních věcí. Sociální služby. 2020 [online] Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/socialni-sluzby-1>).

Do služeb sociální prevence řadíme ranou péči, telefonickou krizovou pomoc, tlumočnické služby, azylové domy, domy na půl cesty, kontaktní centra, krizovou pomoc, intervenční centra, nízkoprahová denní centra, nízkoprahová zařízení pro děti a mládež, noclehárny, služby následné péče, sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi, sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením, sociálně terapeutické dílny, terapeutické komunity, terénní programy, sociální rehabilitace (Ministerstvo práce a sociálních věcí. Sociální služby. 2020 [online] Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/socialni-sluzby-1>).

Služby můžeme dále dělit z hlediska formy poskytování na služby pobytové, ambulantní či terénní (Valenta a kol. 2018).

Většina sociálních služeb je klientům poskytována bezplatně. Jedná se především o sociální poradenství, ranou péči, sociálně aktivizační služby a sociální rehabilitaci. Některé služby jsou však poskytovány za částečnou či plnou úhradu (Mojžíšová (ed.) 2019).

V následujících podkapitolách bude pro potřeby návaznosti další části práce popsána služba rané péče a sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi.

4.2.1 Raná péče

Zejména zpočátku hraje raná péče nezastupitelnou roli. Snaží se usnadnit život rodiny a napomáhat rozvoji dítěte (Bazalová 2017).

Rodina potřebuje po sdělení diagnózy o jejich dítěti psychickou pomoc, jelikož prochází fázemi vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením. Potřebuje také informace například o tom, jak s dítětem komunikovat, jak porozumět jeho způsobům komunikace, jeho chování, atd. (Bazalová 2012).

Služby rané péče se začaly formovat po roce 1989, kdy jako první odborně pokrytou oblastí byla oblast tyflopeditická. Budování sítě středisek rané péče a úspěchy s ní spojené se pojí se jménem Terezie Hradilková, která společně se svými spolupracovníky dokázala zahájit speciálně pedagogickou péči. Péče byla zaměřena na rodinu s dítětem s postižením a byla jí dána profesionální podoba (Valenta a kol. 2014).

Raná péče nebo také raná intervence (Valenta a kol. 2014) je terénní služba, která může být doplněna ambulantní formou služby. Služba je poskytována rodičům dítěte, které je buď zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je z důvodu nepříznivého zdravotního stavu ohrožen. Služba je poskytována do 7 let věku dítěte (Zákon č. 108/2006 Sb.: Zákon o sociálních službách In: *Zákony pro lidi.cz* [online]. z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>).

Raná péče sleduje cíle sociální služby, tedy sociální začlenění dítěte a rodiny, podpora jejich běžného života tam, kde žijí. Dále sleduje to, že rodiče jsou také klienty služby a jejich potřeby a cíle určují jejich plán rané péče (Hradilková a kol. 2018).

Poskytuje rodině v raném věku dítěte podporu a služby profesionálů, tedy speciálních pedagogů, psychologů a sociálních pracovníků. Tito odborníci pomáhají rodině zvládat nastalou situaci a vytvořit podmínky, které jsou vhodné v důležitém období nejdynamičtějšího vývoje lidského jedince (Slowík 2016).

Mezi základní formu rané péče patří individuální konzultace v rodině, doprovázení rodičů k lékaři, na úřady a do dalších institucí. Nedílnou součástí je také organizování možností setkání s jinými rodiči či s odborníky, a to například formou společných aktivit

jako jsou semináře s odborníky, setkání a dílny pro rodiče. Nezbytné jsou i pobyty či kurzy pro celé rodiny, převážně týdenní, příp. víkendové (Hradilková a kol. 2018).

Velká část středisek rané péče nabízí možnost půjčování speciálních pomůcek a hraček (Hradilková a kol. 2018).

Součástí služby může být i poskytování distanční služby tzv. „na dálku“. Jedná se o telefonické konzultace nebo konzultace přes internet a o situace, kdy poradkyně či koordinátor střediska vyhledává pro rodiče kontakty, návazné služby, informace nebo píše zprávy a doporučení, které rodičům posílá (Hradilková a kol. 2018).

Jednotlivá pracoviště většinou provozují webové stránky, které jsou určena především rodičům v pozici zájemce o službu nebo v pozici uživatelů služby (Hradilková a kol. 2018).

Raná péče má také preventivní charakter (Společnost pro ranou péči. Co je raná péče. 2022 [online]. Dostupné z: <https://www.ranapece.cz/pro-rodice/co-je-rana-pece/>). Služba umožňuje prevenci vzniku postižení, resp. jeho důsledků. Případně umožňuje důsledky postižení zmírnit či je dokonce eliminovat, a tím dosáhnout bezproblémového společenského začlenění. Zahájení včasné intervence se stává významnou součástí edukace, ale i terapie (Jankovský 2006), jelikož mozek malého dítěte je velmi plastický a je tedy schopen regenerace, ale i kompenzace vzniklého postižení (Kotagal 1997 In Jankovský 2006).

Služby rané péče bývají sestavovány na základě analýzy individuálních potřeb rodiny. Bývají také poskytovány převážně v přirozeném prostředí dítěte, jelikož vychází z toho, že základním přirozeným prostředím je rodina. Toto tvrzení platí zejména pro období od 0 do 3 let věku dítěte. Vychází také z toho, že právě láskyplná a stimulující interakce mezi rodičem a dítětem s postižením je podstatným faktorem pro rozvoj psychických i fyziologických funkcí. Raná péče zároveň posiluje rodinu a využívá jejích přirozených zdrojů, aby dítě s postižením mohlo vyrůstat a prospívat v jejím prostředí (Společnost pro ranou péči. Co je raná péče. 2022 [online] Dostupné z: <https://www.ranapece.cz/pro-rodice/co-je-rana-pece/>).

Služba postupně činí rodiče nezávislé na institucích a snižuje nutnost ústavního pobytu. Tímto šetří státní výdaje a má tedy ekonomický přínos (Společnost pro ranou péči. Co je

raná péče. 2022 [online]. Dostupné z: <https://www.ranapece.cz/pro-rodice/co-je-ranapece/>).

Rozvoj lidského jedince začíná již v okamžiku jeho narození. U jedince s postižením je mimořádně důležité začít s jeho rozvojem co nejdříve. Důležitá je zejména intenzivní cílená speciální péče, která může zmírnit míru budoucího znevýhodnění i v oblasti vzdělávacích možností (Slowík 2016).

4.2.2 Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi

Jedná se o terénní, případně ambulantní služby, které jsou poskytovány rodině s dítětem, u nějž existují rizika ohrožení jeho vývoje či je jeho vývoj ohrožen v důsledku dlouhodobé nepříznivé krizové sociální situace. Takovou situaci nedokáží rodiče sami bez poskytnutí pomoci překonat. Dále se služba zaměřuje také na děti, u kterých existují další rizika jejich vývoje. (Ministerstvo práce a sociálních věcí. Sociální služby. 2020 [online] Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/socialni-sluzby-1>).

Služba zajišťuje výchovné, vzdělávací a sociálně terapeutické činnosti. Dále se zaměřuje na pomoc při uplatňování práv a oprávněných zájmů a poskytuje se bez úhrady. (Ministerstvo práce a sociálních věcí. Sociální služby. 2020 [online] Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/sociasoc-sluzby-1>).

Pomocí odborného poradenství a vedení pomáhá pečujícím osobám stabilizovat situaci rodiny, upravit si poměry a získat důležité a potřebné rodičovské kompetence (Společnost pro ranou péči. Co je SAS. 2023 [online]. Dostupné z: <https://www.ranapece.cz/pro-rodice/co-je-sas/>).

Daná sociálně aktivizační služba podporuje také rodiny, jimž bylo svěřeno dítě do péče kvůli nevyhovujícím rodinným podmínkám v jeho vlastní rodině. Služba je poskytována rodinám s dítětem od narození do osmnácti let věku (Společnost pro ranou péči. Co je SAS. 2023 [online]. Dostupné z: <https://www.ranapece.cz/pro-rodice/co-je-sas/>).

4.3 Školská poradenská zařízení

Poradenská pomoc školského zařízení je upravena zákonem č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon) ve znění zákona č. 261/2021 Sb., a to konkrétně v § 16a a § 16b (Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy: Školský zákon ve znění účinném od 1. 2. 2022 [online]. Dostupné z: <https://www.msmt.cz/dokumenty/skolsky-zakon-ve-zneni-ucinnem-ode-dne-1-2-2022>).

Následně upravuje činnost školských poradenských zařízení vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních, ve znění vyhlášky č. 607/2020 Sb. (Vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních, In: *Zákony pro lidi.cz* [online]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2005-72>).

Mezi typy školských poradenských zařízení se řadí pedagogicko-psychologické poradny a speciálně pedagogická centra (Vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních, In: *Zákony pro lidi.cz* [online]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2005-72>).

Činnost pedagogicko-psychologických poraden se uskutečňuje ambulantně na jejich pracovištích a dále návštěvami jejich zaměstnanců ve školách a školských zařízeních (Vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních, 2010-2022 [online]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2005-72>).

Činnosti poraden dle vyhlášky spočívají v zjišťování pedagogicko-psychologické připravenosti žáků na povinnou školní docházku a ve vydávání zpráv z jejich vyšetření a případně i doporučení o OPŠD. Dále ve zjišťování speciální vzdělávací potřeby žáků škol a na základě výsledků psychologické a speciálně pedagogické diagnostiky vypracování doporučení s návrhy podpůrných opatření pro žáka. Činnost dále spočívá ve vydávání zprávy a doporučení za účelem stanovení podpůrných opatření, a to na základě posouzení speciálních vzdělávacích potřeb žáka nebo jeho mimořádného nadání. Poté také ve vydávání zprávy a doporučení k zařazení žáka do školy, třídy, oddělení nebo

studijní skupiny zřízené dle § 16 odst. 9 školského zákona nebo zařazení nebo převedení do vzdělávacího programu, který odpovídá vzdělávacím potřebám žáka (Vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních, 2010-2022 [online]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2005-72>).

Poradna také provádí psychologická a speciálně pedagogická vyšetření žáků se SVP a žáků mimořádně nadaných. Dále také poskytuje poradenské služby žákům se zvýšeným rizikem školní neúspěšnosti nebo vzniku problémů v osobnostním a sociálním vývoji. Také jejich zákonným zástupcům a pedagogickým pracovníkům poskytuje poradenské služby, které jsou zaměřené na vyjasňování osobních perspektiv žáků (Vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních, 2010-2022 [online]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2005-72>).

Speciálně pedagogická centra se zaměřují na děti a žáky s určitým typem zdravotního postižení (Slowík 2016), např. na jedince s poruchou intelektového vývoje (World Health Organization. spc-11-Mortality and Morbidity Statistics. 2021 [online]. Dostupné z: <http://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fpid%2fentity%2f605267007>), na jedince se zrakovým postižením, jedince se sluchovým postižením, atd. (Slowík 2016).

Součástí týmu SPC je speciální pedagog, psycholog a sociální pracovník. Jejich úkolem je posoudit vhodnost zařazení jedinců do škol, provádět diagnostiku vzhledem ke stanovování podpůrných opatření, poskytovat poradenství zákonným zástupcům a školám. Dále poskytovat metodickou podporu a spolupracovat na individuálním vzdělávacím programu, kdy po jeho vypracování mají za úkol monitorovat jeho plnění (Bazalová 2017).

V SPC také navrhují intervence (Bazalová 2017), realizují informační, konzultační, poradenskou podporu zákonným zástupcům a poskytují kariérové poradenství žákům. Dále také vydávají zprávu a doporučení za účelem stanovení podpůrných opatření pro posouzení speciálních vzdělávacích potřeb žáka a mohou také vydat zprávu a doporučení pro zařazení žáka do školy, třídy, oddělení nebo studijní skupiny zřízené podle § 16 odst. 9 školského zákona či pro jeho zařazení nebo převedení do vzdělávacího

programu odpovídající vzdělávacím potřebám daného žáka (Vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních, 2010 - 2022 [online]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2005-72>).

Vyhláška kromě těchto typů ŠPZ vymezuje i činnost poradenských pracovníků ve školách, kteří jsou součástí tzv. školního poradenského pracoviště. Jedná se o činnosti výchovného poradce, školního metodika prevence, školního speciálního pedagoga a školního psychologa (Bazalová 2012).

II. PRAKTICKÁ ČÁST

Praktická část diplomové práce navazuje na teoretickou část a snaží se o její doplnění. Cílem praktické části je zjistit, jak se prarodiče vyrovnávají s narozením dítěte (vnoučete) s postižením, jak se zapojují do péče a podpory primární rodiny a zda je také jim dostupná adekvátní podpora ze strany odborníků v ČR.

Praktická část práce obsahuje popis cílů výzkumu, metodologii výzkumu, časové rozvržení práce, popis výzkumného vzorku, dále kvalitativní výzkum a jeho zpracování a kvantitativní výzkum a jeho zpracování. Závěr praktické části je věnován diskuzi o získaných datech.

5 Cíle výzkumné práce

Hlavním cílem výzkumu je zjistit, jak se prarodiče vyrovnávají s narozením dítěte (vnoučete) s postižením, jak se zapojují do péče a podpory primární rodiny a zda je také jim dostupná adekvátní podpora ze strany odborníků v ČR.

Cíle výzkumné práce jsou zjišťovány pomocí smíšeného výzkumu. K naplnění stanovených cílů byly v případě kvalitativního výzkumu porovnány odpovědi mezi respondenty z řad prarodičů a vytvořeny případové studie z výpovědí rodičů. K naplnění stanovených cílů byly v případě kvantitativního výzkumu porovnány odpovědi odborníků pracujících v sociálních službách v ČR.

Sběr dat probíhal pomocí dvou druhů polostrukturovaných rozhovorů a dotazníku.

6 Metodologie výzkumu

Diplomová práce se opírá o smíšenou výzkumnou metodu. Smíšená výzkumná metoda zahrnuje sběr a integraci kvalitativních a kvantitativních dat v rámci jednoho projektu (Leavy 2017). Tato metoda byla zvolena z důvodu širšího pochopení zkoumaného problému. Leavy (2017) uvádí, že smíšená výzkumná metoda přispívá k tomu, že může být výsledek více komplexní a může také pomoci lépe pochopit zkoumaný fenomén. Tato metoda se vztahuje pouze k jádrovému projektu. Jedná se tedy o samostatnou kompletní metodu (Tashakkori, Teddlie 2010). Hendl (2005, s. 271) uvádí: „*Jde o to, v jedné výzkumné akci využít oba typy výzkumných strategií a příslušné metody tak,*

abychom mohli řešit komplexnější výzkumné otázky nebo získávat na položené otázky spolehlivější a relevantnější odpovědi, protože se eliminovaly slabé a využily silné stránky obou výzkumných strategií.“

Data kvalitativního výzkumu byla sbírána pomocí dvou druhů polostrukturovaných rozhovorů. Polostrukturované rozhovory s rodiči dětí s postižením byly zpracovány do podoby případových studií. Polostrukturované rozhovory s prarodiči dětí (vnoučat) s postižením byly zpracovány pomocí metody otevřeného kódování a dále technikou tematického kódování.

Pro sběr dat v kvantitativním výzkumu byl použit dotazník s názvem *„Role a podpora prarodičů při vyrovnání se s narozením dítěte s postižením z pohledu sociálních pracovníků“*.

Výzkum probíhal na základě smíšeného modelu. V rámci práce byl využit model smíšeného výzkumu, který Hendl (2005, str. 60, 61) popisuje následovně: *„V tomto typu výzkumník využívá jak kvalitativní, tak kvantitativní výzkum uvnitř jednotlivých fází výzkumného procesu. V zjednodušeném třífázovém modelu výzkumného procesu se nejdříve určují výzkumné otázky, pak se shromažďují data a nakonec se analyzují.“*

7 Časové rozvržení práce

Tvorbu diplomové práce lze rozdělit do několika fází šetření. První fáze šetření probíhala v měsících srpen 2022 – listopad 2022. Tato fáze se zaměřovala na zjišťování dostupných informací o zkoumaném problému a na tvorbu teoretické části práce. Druhá fáze šetření se zaměřovala na tvorbu výzkumné části práce a na sběr dat s využitím kvalitativních a kvantitativních metod výzkumu. Tato fáze probíhala v měsících listopad 2022 – duben 2023. Třetí a poslední fáze zahrnovala zpracování a korekci dat. Překrývala se s předešlou fází a probíhala v měsících únor 2023 – duben 2023.

8 Výzkumný vzorek

Výběr respondentů probíhal účelovým výběrem.

Výzkumný vzorek pro sběr dat v kvalitativním výzkumu byl vybrán z řad rodičů dětí s postižením a prarodičů dětí (vnoučat) s postižením. Vzorek pro tyto respondenty byl stanoven na okruh celé České republiky. Osloveny byly svépomocné skupiny a organizace poskytující služby rodinám a osobám s postižením. V rámci této části výzkumu byla také využita technika „*snowball sampling*“. Jedná se o proces, pomocí něhož každý participant vede k výběru dalšího účastníka (Adler & Clark, 2011; Patton 2015 in Leavy 2017). Pokud je participant dobrým zdrojem informací a zdá se být dobře spojen se členy skupiny, která nás zajímá, můžeme se ho případně zeptat, zda by byl ochoten navrhnout dalšího účastníka výzkumu (Leavy 2017). Do výzkumu byli zapojeni respondenti, kteří s účastí na výzkumu vždy souhlasili.

Vzorek pro kvantitativní výzkum tvořili respondenti z řad odborníků pracujících v sociálních službách v ČR. Jednalo se zejména o sociální pracovníky pracující jako odborníci v rané péči a v sociálně aktivizačních službách pro rodiny s dětmi. Dále se jednalo o oslovení vedoucích pracovníků organizací poskytující tyto zmíněné služby. Organizace byly vyhledány pomocí „*Registru poskytovatelů sociálních služeb*“ na stránkách Ministerstva práce a sociálních věcí ČR. Následně byly vyhledané organizace osloveny přímo prostřednictvím e-mailu, který byl uveden v tomto registru či na jejich webových stránkách. Předpokladem pro oslovení bylo, aby organizace nabízela službu rané péče a příp. sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi. Důvodem výběru těchto služeb bylo jejich zaměření a jejich náplň, díky které se dostávají do úzkého a přímého kontaktu s celou rodinou, tedy i s prarodiči dětí (vnoučat) s postižením.

9 Kvalitativní výzkum

Kvalitativní výzkum je termín pro různé přístupy k výzkumu, které mají tendenci zaměřovat se na kvality věcí více než na jejich kvantitu. Zájem výzkumníků v kvalitativním výzkumu se soustředí na pozorování, popisování, interpretování a na analýzu způsobů, jakým lidé o sobě přemýšlejí, jak prožívají a jednají a jak přemýšlejí o světě kolem sebe (Bazeley 2013).

Pomocí kvalitativních dat lze zachovat a přesně vidět, které události vedly, k jakým důsledkům, a odvodit tak plodná vysvětlení (Miles, Huberman 1994 In Bazeley 2013).

Kvalitativní výzkum diplomové práce byl realizován pomocí dvou druhů polostrukturovaných rozhovorů. V souladu s výzkumnými cíli byly vytvořeny tři hlavní výzkumné otázky, které zněly:

„Jaká je role a podpora prarodičů při vyrovnávání se s narozením dítěte (vnoučete) s postižením z pohledu rodičů dětí s postižením a samotných prarodičů dětí (vnoučat) s postižením?“

„Jaký je pohled rodičů dětí s postižením na prarodiče dětí (vnoučat) s postižením během jejich procesu vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením?“

„Jaký je pohled prarodičů dětí (vnoučat) s postižením na jejich proces vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením?“

Z hlavních výzkumných otázek byla následně vytvořena dílčí podoba otázek k jednotlivým polostrukturovaným rozhovorům, jež je k nalezení v přílohách práce.

Celkem bylo realizováno třináct rozhovorů. První druh polostrukturovaného rozhovoru byl veden s rodiči dětí s postižením. Rozhovor z řad těchto rodičů byl veden se sedmi respondenty. Druhý druh polostrukturovaného rozhovoru byl veden s prarodiči dětí (vnoučat) s postižením. Rozhovor z těchto řad byl veden se šesti respondenty.

K oslovení respondentů došlo přímo, telefonicky, zprostředkovaně přes respondenty a přes svépomocnou skupinu na sociální síti „Facebook“. Rozhovory byly realizovány v sedmi případech osobně a v šesti případech telefonicky.

Všechny rozhovory byly zaznamenávány na diktafon. Tento záznam byl pouze z důvodu přepisu rozhovoru, který byl ihned po daném přepisu anonymizován a po komplementaci vymazán. Jednotliví respondenti byli s touto záležitostí, společně s cíli výzkumu a dalšími náležitostmi vyplývajícími z účasti na výzkumu seznámeni před začátkem rozhovoru a také pomocí informovaného souhlasu, který každý z nich vyplnil a potvrdil svým podpisem. Nevyplněná a nepodepsaná podoba informovaného souhlasu se nachází v přílohách práce.

Polostrukturované rozhovory s rodiči dětí s postižením byly zpracovány do podoby případových studií.

Polostrukturované rozhovory s prarodiči dětí (vnoučat) s postižením byly zpracovány pomocí otevřeného kódování s následným zpracováním technikou tematického kódování. Během tohoto procesu došlo k přiřazení kódů k odpovědím respondentů a k jejich výsledné kategorizaci.

9.1 Polostrukturovaný rozhovor s rodiči dětí s postižením

Rozhovor byl veden se sedmi rodiči dětí s postižením. Rozhovory trvaly v rozmezí 20 – 60 minut. Jednotlivé odpovědi byly po přepisu zpracovány do podoby případových studií pro lepší porozumění jednotlivým sdělením. Důvodem výběru dané formy zpracování je získání hlubšího pohledu na roli, působení a celkové zapojení prarodičů při procesu vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením ze strany jednoho z rodičů dítěte s postižením.

Švaříček, Šedřová (2007, str. 98) uvádějí: „*V pedagogických vědách podobně jako v ostatních společenských disciplínách patří případová studie k základním výzkumným designům.*“ Dále Švaříček a Šedřová (2007) uvádějí, že v případové studii je podstatné, že badatel usiluje o komplexní porozumění případu v jeho přirozeném prostředí a že cílem případové studie je interpretovat interakce mezi případem a okolím.

Následující podkapitoly se budou věnovat jednotlivým případovým studiím, které jsou zpracovány z jednotlivých výpovědí respondentů. Respondenti byli také označeni jako „Paní H.“, „Paní V.“, „Paní F.“, „Paní Z.“, „Paní O.“, „Paní S.“ a „Pan M.“. Následně také došlo ke změně všech respondentů uvedených jmen a označení, které by s nimi mohly být spojovány.

9.1.1 Případová studie 1 – Paní H.

Paní H. má jednoho syna ve věku dvanácti let. Chlapci byla stanovena diagnóza dětský autismus ve čtyřech letech, dále vlivem rediagnostiky těžká mentální retardace v deseti letech a ve dvanácti letech vývojová porucha řeči. Po sdělení diagnózy ji s vyrovnáváním se s touto skutečností pomohla raná péče. Později ji pomohlo Centrum terapie autismu a nyní jí pomáhá sociální služba, která poskytuje péči osobám s poruchou autistického spektra.

Proces vyrovnávání se s danou diagnózou prožívala **Paní H.** společně s prarodiči chlapce, konkrétně uvedla: „*Tak já si myslím, že obě strany, že to prožívaly jako stejně s náma, celý ten proces... takže ono to nebylo nějak jako výjimečný, že sem přišla a řekla: ‚Davídek je autista‘ ...*“.

Prarodiče na sdělení diagnózy reagovali různě. Babička chlapce ze strany **Paní H.** reagovala popřením, vyplývá tak ze sdělení **Paní H.**, která uvedla: „*...třeba teda moje mamka...jako by tomu nevěřila, jako by si myslela, že ta diagnóza, že to přejde, jako že to není dětský autismus, že to přejde, vyléčí se to, až bude větší...*“.

U babičky chlapce ze strany otce cítila **Paní H.** pochopení a přijetí, konkrétně uvedla: „*...spíš jsem viděla to pochopení, to přijetí*“.

Dědeček chlapce ze strany **Paní H.** reagoval změnou ve svém chování k vnoučeti. **Paní H.** uvedla: „*Tak ten právě že se změnil úplně, no...prvně se měli s Davídkem moc rádi, jo, úplně jako nikdo nebyl lepší jak děda Bedřich, ale pak když Davídek nereagoval na jeho výzvy k hraní, tak se Bedřich úplně obrátil a už si toho Davídka třeba nevíšmal, nemluvil...*“.

Paní H. také uvedla, že tento dědeček diagnózu dětského autismu popřel a vysvětloval skutečnost jiným způsobem: „*...on třeba říkal, že žádné autismus nemá nebo, že je rozmazlenej*“.

Dědeček chlapce ze strany otce reagoval hledáním případných viníků a sváděl vinu na péči zdravotníků o dítě po narození v porodnici. **Paní H.** uvedla: „*Ten náš děda a možná jako i já jsme to vyčítali i tomu, co se stalo po narození, tak jsme to sváděli na péči po narození*“.

Paní H. uvedla, že po sdělení diagnózy chlapcovým prarodičům očekávala pochopení a psychickou podporu a přijetí, což bylo z velké části naplněno. **Paní H.** uvedla: „*...já si myslím, že to splnili, že moje očekávání, tu psychickou podporu, jakože mi to dali*“.

Paní H. nejvíce ocenila pochopení a psychickou podporu od prarodičů chlapce ze strany otce

a uvedla: „*Pak bylo dobrý, třeba Čermákovi, se chovali jako by se nic nestalo, tak to bylo taky příjemný, jako když přijdeš a jako se nic neděje...*“.

Naplnění očekávání, potřeb pomoci a podpora byla dle slov **Paní H.** dostatečná. **Paní H.** konkrétně uvedla: „*Byla dostatečná a neočekávala jsem od nich něco víc, hlavně jsem očekávala to přijetí, který splnili...to jsem očekávala, potřebovala.*“.

Prarodiče chlapce ze strany otce se zapojovali při setkávání s odborníky. Oba prarodiče chlapce ze strany otce se zúčastnili návštěvy speciálně pedagogického centra. **Paní H.** uvedla: „*Děda i babička s námi byli, když nás poslali do SPC...*“.

Babička chlapce ze strany otce i babička chlapce ze strany **Paní H.** se zúčastnily individuální konzultace s poradkyní rané péče: „*...raná péče k nám jezdila...vím, že babička se zúčastnila možná víckrát a moje mamka asi jednou...*“.

Babička chlapce ze strany otce se také zúčastnila jedné terapie ve středisku CTA. Důvodem menšího zapojení babičky chlapce ze strany **Paní H.** při setkávání s odborníky je vzdálenost. **Paní H.** uvedla: „*...zase moje mamka, ta, jak je z větší vzdálenosti, tak už tolik ne...*“.

Paní H. měla s prarodiči chlapce před jeho narozením výborné vztahy. Tento vztah neovlivnilo ani sdělení žádné z diagnóz. Vztah s dědečkem chlapce ze strany **Paní H.** však ovlivnilo jeho chování k chlapci. **Paní H.** sdělila: „*Třeba ten Bedřich, když se na Davidka choval jako třeba nehezky, tak mě to jako ubližovalo, cítila jsem na duši takovou bolest, naštvání, ale nehádala jsem se s ním, no, ono mě to třeba za pár dnů přešlo...*“.

Tato skutečnost **Paní H.** ovlivnila v tom, že chlapce nechce nechávat o samotě s tímto dědečkem a že k němu v tomto ohledu cítí nedůvěru, konkrétně sdělila: „*...nechci Davidka už nechávat samotného s Bedřichem, je to nedůvěra, víš, že třeba jezdíme spolu, ale vždycky chci být u toho, nechci si odskočit třeba do obchodu a nechat Davidka s Bedřichem.*“.

Paní H. však nemá problém svěřit do péče chlapce jeho prarodičům ze strany otce a babičce z její strany. Prarodičům chlapce ze strany otce by však chlapce svěřila pouze pro potřeby vyřízení nezbytných záležitostí: „*...já ti řeknu upřímně, třeba půl hodiny a třeba z důvodu honem navštívit lékaře nebo honem jít nakoupit...*“

Důvodem je věk a ubývání síly těchto prarodičů: „*...vím, že Davídek je starší a silnější a prarodiče jsou slabší a starší...*“.

Paní H. uvedla, že má obavy spíše o prarodiče než o chlapce: „*Tak už tam*

mám ten strach z toho důvodu, že on se naštve, strčí do babičky a babička spadne nebo něco rozbije, jo, že už nemají tu sílu ho třeba chytnout, aby něco nerozbil...“.

Podle **Paní H.** má chlapec ke svým prarodičům kladný vztah. Vztah chlapce k jeho babičce ze strany **Paní H.** se vyvíjel v průběhu let. **Paní H.** při rozhovoru uvedla: *„Třeba u téj mojí mamky...tak to vím, že on jí jako zbožňuje a taky se to stalo až lety, že je to možná asi ten poslední rok, kdy vnímám Davidka, jak na babičku kouká, kouká na ní jako na svatý obrázek...“.* Nejvíce tento vztah chlapce k této babičce podle **Paní H.** ovlivnily okolnosti v době pandemie COVIDU – 19: *„Právě v době COVIDU se toho tolik změnilo, takže my se nevidáme tolik, co dřív třeba před tím COVIDEM...“.*

Dle **Paní H.** má chlapec babičku ze strany otce velmi rád a vnímá ji jako blízkého člověka: *„Babičku má taky rád a myslím si, že tu babičku vnímal jako hodně blízkýho člověka, třeba jako mě vnímá jako blízkýho, tatínka... protože on do ní třeba občas bouchnul, víš, protože on cítil, že je to blízký člověk asi, kterej mu neublíží, tak si to k ní jako dovolil.“.*

Vztah s dědečkem chlapce ze strany **Paní H.** je komplikovaný popřením diagnózy. **Paní H.** také uvedla, že se domnívá, že chlapec má v přítomnosti tohoto dědečka strach, jelikož se k chlapci nechová vhodným způsobem. Uvedla: *„U toho Bedřicha jsem si tenhle poslední rok všimla, že se ho Davídek bojí... občas na něj zakřičí...a jednou ho plácnul přes zadek.“.* **Paní H.** se domnívá, že chlapec dědečka ze strany otce respektuje a že od něj přijímá jeho klid: *„Třeba toho dědu, si myslím, že ho bere Davídek, že ho respektuje, že třeba když tady spolu sedí, že Davídek má od našeho dědy třeba takovej klid, jo...když si spolu sedávali v jeho obýváku, tak to bylo takový jako, kdyby vnímal ten klid od dědy a koukali spolu třeba na sport...“.*

Paní H. zpočátku poskytovala prarodičům chlapce ze strany otce veškeré informace, ale v současné době poskytování informací omezila. Jako důvod **Paní H.** sdělila: *„No, asi aby se tolik netrápili...“.* Dále také uvedla, že si přeje poskytovat těmto prarodičům spíše radostné zprávy, nicméně když se vyskytne záležitost, která je pro ni velmi zatěžující, skutečnost jim sdělí. Jako další důvod omezení v poskytování informací je dle **Paní H.** přijetí: *„Je v tom taky to moje přijetí, možná, že jo, to přijetí toho Davidka, že už jako třeba si uvědomuju, tohle by mělo zůstat mezi náma...trošku jeho soukromí.“* Dalším důvodem je také to, že se snížila frekvence setkávání s těmito prarodiči. Všechny

informace poskytuje babičce chlapce z její strany. **Paní H.** uvedla: „...*ta moje mamka, tak to je moje vrba, takže ty říkám vlastně všechno...*“.

Paní H. uvedla, že by od prarodičů chlapce potřebovala pomoc v případě úrazu či nemoci. Od prarodičů chlapce ze strany otce by v tomto případě ocenila pomoc s nákupem: „*Od babičky a od dědy bych si představovala pomoc jako třeba s nákupem, to jako je velká pomoc, tak s nákupem bych potřebovala pomoc...*“. V případě, kdyby byla potřeba její hospitalizace v nemocnici z důvodu její nemoci, ocenila by, kdyby prarodiče ze strany otce, otci pomohli s péčí o chlapce. V tomto kontextu tedy uvedla: „...*v případě třeba kdybych byla v nemocnici, tak určitě bych od prarodičů taky chtěla pomoc, třeba na chvílku, aby se mohl Davídek u babičky podívat na pohádku, aby spíš pomohli jako otci...*“.

V případě potřeby je **Paní H.** pomoc od prarodičů chlapce ze strany otce poskytnuta. **Paní H.** uvedla: „...*já jsem měla úraz a děda s babičkou mi pomáhali, jo, vlastně, že mi nosili uvažený jídlo...*“. Do pomoci se zapojili i další příbuzní a bývalý manžel, proto ze strany prarodičů nebyla potřeba další pomoc: „...*vlastně mi pomáhala i teta Davidka i bývalý manžel, takže jsem dědovi a babičce tolik neříkala o ten nákup...*“. V případě onemocnění jí bývá ze strany těchto prarodičů také nabídnuta pomoc. **Paní H.** konkrétně uvedla: „...*vždycky, když se dozví, že mi není dobře, tak mi volají a chtějí mi pomoc a nabízí mi pomoc...vlastně asi, kdybych potřebovala, vlastně asi cokoliv, tak prarodičům můžu říct...*“.

Od babičky chlapce ze strany **Paní H.** by spíše ocenila pomoc v domácnosti, a to zejména při úklidu. Tato pomoc se jí, i přes větší vzdálenost této babičky v případě potřeby také dostává.

Zapojení prarodičů chlapce do péče se v průběhu let měnilo. Prarodiče chlapce ze strany otce se v dřívějších letech zapojovali více než nyní. Zapojení spočívalo při výchově, při společném stravování a her s chlapcem. Babička chlapce ze strany otce chodila společně s **Paní H.** a dítětem na dětské hřiště nebo byla přítomna u dalších aktivit venku. **Paní H.** uvedla: „...*na hřiště chodila babička, když byl menší, tak jsme se koupali v bazénku...takže se do té výchovy zapojovali...*“. Důvodem současného menšího zapojení do péče je omezení návštěv těchto prarodičů. Omezení návštěv začalo pandemií COVID – 19, který

také ovlivnil mnoho okolností: „...začalo to tím kovidem, Davídek jako zestárnul, zesílil...“.

Paní H. si s dítětem také vytvořili určitý režim, který nechce narušovat: „...přes ten tejdén už jsem radši, když si dodržujeme vlastní režim a nenarušujeme ho tím, že bysme třeba ještě šli na návštěvu...“.

Do výchovy **Paní H.** prarodiče chlapce ze strany otce ani babička chlapce z její strany nezasahovali. Do výchovy ji však zasahoval dědeček chlapce z její strany. **Paní H.** uvedla: „To hodně ten Bedřich mi říkal, že takhle se k němu nemám chovat a že potřebuje přísnou výchovu a má dostat na zadek...“.

Prarodiče chlapce mají také zájem chlapce vidět. Babička chlapce ze strany otce chodí chlapce a **Paní H.** jednou za čas navštěvovat. Prarodiče chlapce ze strany otce a babička chlapce ze strany **Paní H.** také společně oslavují narozeniny dítěte. Dědeček chlapce ze strany **Paní H.** se o dítě také zajímá a snaží se dozvědět, jak se mu daří: „...když si třeba zavoláme, tak on se ptá, jak se má Davídek...“.

Dítě navštěvuje základní školu speciální. **Paní H.** uvedla, že se ke vzdělávání prarodiče chlapce nevyjadřovali a **Paní H.** v jejím rozhodnutí při výběru školy podporovali „...nechávali to jako na mě, jo, ale vždycky ta psychická podpora byla...“.

9.1.2 Případová studie 2 – Paní V.

Paní V. má dceru ve věku devatenácti let, které byl diagnostikován Downův syndrom. Společně s ní má další tři děti ve věku osmnácti let, třinácti let a ve věku necelých tří let. Diagnóza byla dívce stanovena hned po narození společně se zjištěním vrozené srdeční vady. **Paní V.** uvedla: „*Dozvěděla jsem se to dvě hodiny po porodu.*“. Sdělení diagnózy tedy probíhalo přímo v porodnici bez přítomnosti manžela, kterému **Paní V.** musela skutečnost sdělit sama, i přesto že se v situaci necítila komfortně: „*Po porodu mi to oznámili...vadilo mi to, že neřekli nám oběma, manželovi a mně, zároveň, že to hodili všechno na mě a já to teď měla oznamovat manželovi.*“ Skutečnosti mu sdělila po telefonu: „*...já jsem vlastně musela telefonovat tohle manželovi a on se tam vracel pak za náma.*“.

Po sdělení diagnózy **Paní V.** nikdo nepomohl: „*To bylo takový hrozně těžký, já si myslím, že asi nikdo, že asi ta podpora asi nějak moc nebyla...*“. V této situaci byla nucena poskytovat oporu manželovi: „*Spíš já jsem držela jeho jako, protože on plakal, co se stalo a já jsem jakoby měla udržovat jeho, no.*“. Manžel se zpočátku do péče o dívku zapojoval. Zapojení se však zhoršilo po narození druhého dítěte. **Paní V.** uvedla: „*...když jsme měli jenom tu Markétku, tak se snažil, ale potom za rok a půl se narodila druhá dcera, tak už jako vůbec mi nepomáhal.*“

Paní V. však spatřuje velkou pomoc ve využívání služeb rané péče, konkrétně uvedla: „*My jsme pak využívali služeb raný péče, což pro mě byla taková zásadní velká pomoc...*“.

Na způsob sdělení skutečnosti narození dítěte s postižením prarodičům dívky si **Paní V.** nevzpomíná kvůli obtížnému prožívání celé situace, konkrétně uvedla: „*Já si myslím, že to pro mě bylo...trauma to pro mě nějaké muselo být, jo, tak to mám jako takový hnutý no.*“.

Zpočátku však tuto skutečnost probírala nejvíce s babičkou dívky ze strany otce, jelikož **Paní V.** bydlela od prarodičů dívky z její strany velmi daleko: „*...já jsem vlastně bydlela sto padesát kilometrů daleko od našich...*“. S babičkou dívky ze strany otce také probírala záležitost umístění dítěte do ústavní péče, která ji byla lékaři v porodnici nabídnuta. **Paní V.** sdělila: „*...oni mi taky v porodnici dávali na výběr, že můžu dát Markétku do ústavu hned, takže i tohle jsme jako řešili, jo, s tou tchýní...*“.

Psychickou podporu **Paní V.** také poskytovala babička dívky z její strany, a to zejména ze začátku, když musela dívka podstoupit řadu operací. **Paní V.** uvedla: „...ze začátku toho bylo hrozně moc právě, ona mohla i umřít...oni jí operovali i srdíčko v Praze v Motole, když jí byl měsíc, všechno jsem to jako prožívala určitě s tou mamkou, no, na dálku aspoň jo.“

Podpora od babičky dívky ze strany **Paní V.** se ještě více zlepšila po přestěhování se **Paní V.** s dětmi k prarodičům dívky z její strany, konkrétně sdělila: „...když byly Markétce čtyři roky, tak jsem se odtud stěhovala zase zpátky domů k našim, tak to už ta mamka byla jako víc po ruce, když byla potřeba, tak třeba pohlídala a tak.“

Paní V. sdělila, že dědeček dívky ze strany otce se do podpory a péče dívky nijak nezapojoval, jelikož bojoval se svými závislostmi, konkrétně uvedla: „...tam nefungoval ten vztah babičky a dědy, ten tam vůbec nějak nefiguroval, spíš v tom zlejším... on bojoval se svými závislostma, nebyl to děda, no.“

Paní V. od babičky dívky z její strany očekávala větší psychickou podporu, když řešila její zdravotní potíže. **Paní V.** sdělila: „...já jsem měla takový období, že jsem jezdila já sama po doktorech, že jsem byla já sama nemocná až z toho všeho, tak mi je třeba hlídala a potom když jsem se jako vyčerpaná vrátila z těch kontrol, kde jsem trávila prostě celý odpoledne, tak mi vždycky ještě jakoby, jo, místo toho:, Jo, holky byly v pohodě, hodný, tak ona mi vždycky jako podtrhla ty nohy tím, že mi řekla všechno, co bylo špatně skrz to hlídání, co zlobili, a tak mi pořád dávala na srozuměnou, že to je moje věc, můj problém, moje děti.“

Do setkávání s odborníky se zapojila pouze babička dívky ze strany **Paní V.** Zapojení spočívalo v doprovodu do denního stacionáře a v podpoře při využívání jeho služeb. **Paní V.** uvedla: „S tou mojí mamkou, pamatuju si, že jsme se byly podívat...do rehabilitačního stacionáře denního, kam jsem vlastně Markétku vodila...prvně jsem tam s ní chodila ambulantně a když jí byl rok, tak tam už mohla být na dopoledne, tak vím, že se tam moje mamka se mnou byla podívat na to, jak to tam vypadá a tenkrát mě v tom podpořila, s tím umístění jí tam.“

Důvodem nezapojení babičky dívky ze strany otce bylo to, že docházela do práce, a tudíž neměla dostatek času. **Paní V.** sdělila: „*Ona byla ještě pracující...nějak nebyl čas ani se zapojovat do toho.*“.

Paní V. měla před narozením dívky vztah s jejími prarodiči dobrý. Vztah k babičce dívky ze strany **Paní V.** je podle ní složitý a není si jistá, zda by narození dívky a dané postižení tento vztah nějakým způsobem ovlivnil, uvedla: „*...no, nevím, jestli ten vztah se pokazil třeba tou Markétkou, to já nevím, no, ani jsme si o tom jako nepovídaly, ona o takových tématech mluvit nechce.*“.

Paní V. sdělila, že prarodičům dívky poskytuje veškeré informace o dívce.

Zpočátku potřebovala **Paní V.** fyzickou přítomnost babičky dívky z její strany. Momentálně potřebuje pomoc pouze s hlídáním, konkrétně sdělila: „*Občas s nějakým tím pohlídám třeba...*“. Zejména se jedná o potřebu pohlídání mladšího sourozence. Pomoc s touto záležitostí potřebuje v některých případech, kdy vyzvedává dívku ze školy: „*...že občas, když jedu pro Markétku do školy, pohlídá Vlastíka doma.*“. Tuto potřebu pomoci babička dívky ze strany **Paní V.** většinou poskytuje. Důvodem, kdy tuto potřebu pomoci nemůže naplnit, jsou případy hlídání dcery sestry **Paní V.:** „*...pokud třeba nemusí zrovna sestra pomoc nějak s dcerou, jo, taky se to stává, jo.*“.

Babička dívky ze strany otce se do péče dívky zapojuje zejména během prázdnin. **Paní V.** sdělila: „*No, ta babička druhá ta si vlastně obě holky i tu sestru, ta si je bere třeba po Vánocích, na velký prázdniny...*“. O dívku měla také zájem v jejím mladším věku. **Paní V.** sdělila: „*Ano, vlastně, když byla Markétka mladší, tak si vybavuju osmý narozeniny její, tak tam u nás byli...*“.

Paní V. se svými dětmi bydlí v rodinném domě u prarodičů dívky ze strany **Paní V.**, zapojení do péče o dívku je tedy ve formě hlídání či dalších společných aktivit: „*...když je potřeba, tak jo, pohlídají, Markétka se třeba dívá s dědou na televizi (smích).*“.

Paní V. sdělila, že si není vědoma, že by prarodiče dívky zasahovali do její výchovy.

Dívka navštěvuje základní školu speciální. **Paní V.** sdělila, že ke vzdělávání a k zařazení dívky do této školy prarodiče nijak nevyjadřovali a v záležitostech rozhodnutí o vzdělávání dívky ji podporovali. **Paní V.** uvedla, že v případě zařazení do běžné mateřské

školy, ji babička dívky z její strany poskytla podporu: „...mamka se tam šla podívat, to jsem ještě nebydlela u nich, to se mi tam vlastně i poptala, jestli by mi jí tam nevzali.“. Tato babička **Paní V.** také podpořila při hledání základní školy pro dívku: „...když jsem hledala základní školu, tak taky, to už jsem bydlela zase tady zpátky u rodičů, tak si taky pamatuju, že s náma mamka byla ve škole se podívat.“.

9.1.3 Případová studie 3 – Paní F.

Paní F. má dva syny ve věku tří a jedenácti let. Nejstarší syn má vzácnou genetickou vrozenou vadu, která se vyznačuje například svalovou hypotonií, vývojovým opožděním, či mentální retardací, a proto byla danému synovi také diagnostikována středně těžká až těžká mentální retardace a dětský autismus. **Paní F.** uvedla, že byl chlapec předčasně narozen a že bylo zjištěno, že již jeho nitroděložní vývoj neprobíhal v normě, konkrétně uvedla: „...on se narodil předčasně a zjistilo se, že se už měsíc nevyvíjel v břiše...“. Po narození byl vývoj chlapce opožděný. Tato opožděnost byla až do tří let přisuzována předčasnému narození: „...bylo to pořád do těch třech let přisuzováno tomu, že je předčasně narozen, že to všechno jako dožene...“. Odborníci rodičům sdělovali, že na řešení situace je brzy, konkrétně sdělila: „...všude nám bylo řečeno, že je na to ještě malej, na to, abychom ještě něco řešili...“. Kolem chlapcových tří let se rodiče snažili zjistit, co je možnou příčinou chlapcových potíží. Tento proces zjišťování trval dva roky. **Paní F.** uvedla: „...kolem těch tří let začal ten kolotoč veškerých těch lékařů a oni na to nemohli pořád přijít, fakt dva roky, to byli nemocnice, doktoři, zkoušeli jsme i léčitele...“. Na danou genetickou vadu se přišlo náhodně v nemocnici v chlapcových pěti letech: „...když mu bylo pět let, tak skončil Honzík v nemocnici s dehydratací a jednoho mladýho doktora, za což mu do teď děkuju, napadlo ho poslat na tu genetiku.“.

Se skutečností narození dítěte s postižením se vyrovnávala **Paní F.** společně s manželem. Pomoc rodině poskytovala i raná péče, která je navštěvovala jednou za měsíc do osmi let věku chlapce. V současné době pravidelně navštěvují pouze psychiatra: „...Honzík má samozřejmě pravidelnou péči psychiatra...“. **Paní F.** uvedla, že se s manželem pro žádnou odbornou pomoc sami neobrátili: „My jsme se nikam takhle neobrátili... občas si říkám, že by to asi bylo potřeba, ale zatím ne.“.

Paní F. sdělila, že danou skutečnost o chlapci sdělili s manželem prarodičům chlapce ze strany **Paní F.** po telefonu a prarodičům chlapce ze strany otce tuto skutečnost sdělili osobně, jelikož bydlí ve vedlejší domě. **Paní F.** konkrétně sdělila: „...když jsme jeli z té nemocnice, kde řekli tu diagnózu...tak jsme to volali mým rodičům, ty hned jako přijeli a manželovi rodiče ty vlastně bydlí hned vedle nás, takže ty tam byli...“.

Paní F. uvedla, že při sdělování této skutečnosti prarodičům od nich neměla žádné očekávání, nicméně velmi ocenila, když prarodiče chlapce ze strany **Paní F.** přijeli a poskytli jí oporu. **Paní F.** sdělila: „...já jsem byla hrozně ráda, že přijeli ty naši, že to opravdu nenechali bejt a přijeli.“

Dědeček chlapce ze strany otce na sdělení podle **Paní F.** nijak nereagoval: „No tchán ten nic...“. Babička chlapce ze strany otce se snažila o optimistický přístup a o chlácholení rodičů, nicméně situaci spíše bagatelizovala: „...tchyně to bylo prostě: ‚A to bude dobrý.‘ ‚On se z toho dostane‘ a ‚On je šikovnej.‘...“. Dědečka ze strany **Paní F.** sdělení této skutečnosti podle ní zasáhlo, uvedla: „...třeba můj tatínek moc nebrečí, ale tady bylo vidět, že ho to trošku jako vzalo...“.

V minulosti ani v současné době jejich očekávání ani potřeby pomoci prarodiče příliš nenaplňují.

Paní F. také uvedla, že v prarodičích chlapce nemá žádnou oporu: „Žádnou, tam se prostě vůbec nebere, že my bysme vůbec nějakou potřebovali nebo že nás to může taky nějak zraňovat nebo tohle, to se bere prostě nějak automaticky...“. Pokud se však **Paní F.** necítí psychicky dobře, svěřuje se babičce chlapce z její strany: „...když na mě přijde taková ta úzkost z toho, tak se svěřím třeba mojí mamce a ta mi jako dokáže hezky odpovídat...“.

Ani jeden z prarodičů se nezapojoval ani nezapojuje při setkávání s odborníky. **Paní F.** uvedla: „...prarodiče vůbec, já myslím, že oni nemají ani tušení, co jako všechno má za doktory, kde, na jakých vyšetření byl.“

Paní F. sdělila, že vztah s prarodiči chlapce ze strany otce měla před narozením chlapce dostatečný a s prarodiči chlapce z její strany chvalitebný. Po narození chlapce se vztahy zhoršily, ale na jejich zhoršení neměla podle **Paní F.** vliv daná diagnóza: „Jako když to budu říkat kvůli Honzíkovi ty vztahy, tak to zůstalo asi jako stejný.“

Paní F. sděluje prarodičům chlapce z její strany veškeré informace o chlapci a prarodičům chlapce ze strany otce sděluje informace podle jejich vztahové situace: „...tam je to zase ve vlnách, jak je to zrovna se vztahama a třeba, když jsme pohádaný, tak nic jo, ale dá se říct, když už je to v pořádku, tak třeba řeknu...“.

Od prarodičů chlapce ze strany otce by **Paní F.** ocenila pomoc při dopravě chlapce do školy: „...kdyby přišla nějaká ta: ‚Hele, my ti ho budeme vozit.‘ nebo takhle...“. Od prarodičů chlapce z její strany by ocenila, kdyby chlapce vzali na výlet či si ho vzali na prázdniny, konkrétně uvedla: „...od mých rodičů třeba na nějaký ten výlet, to bych jako taky byla ráda...nebo na prázdniny si ho vzali nebo na pár dní.“. **Paní F.** také uvedla, že by od babičky chlapce ze strany otce také ocenila, kdyby se zastala chlapce u příbuzných, kteří chlapce nikdy nepozvali na společné aktivity, konkrétně uvedla: „...nikdo nikdy ho nikam nepozval přespat, oni u sebe pravidelně spávají tady tyhle ty děti, jak u jeho sestřenic, tak u sestřenice s bratránkem, jsou v jeho věku, a nikdo ho nikam nikdy nepozval a nemá u tý tchýně v tomhle zastání.“.

Prarodiče chlapce ze strany otce hlídají v případě potřeby chlapcova mladšího sourozence. Tito prarodiče se také snažili porozumět komunikaci chlapce: „...musím zase říct, že se mu snažili jako porozumět, naučit se ty jeho slova, ty jeho gesta, co znamenají...“. Prarodiče chlapce ze strany **Paní F.** se snaží poskytovat finanční pomoc při pořizování pomůcek či jiných záležitostí pro chlapce: „...moji rodiče opravdu, oni třeba nějakou tu finanční pomoc pro toho Honzíka nebo se mu snaží koupit, co se mu líbí...tuhle pořizovali nějakou dražší věc, která nám byla doporučena, třeba tablet s příslušnými programy pro něj, tak to bylo poměrně drahý, tak nám třeba dali půlku.“.

Do výchovy chlapce se prarodiče zapojují běžným způsobem, **Paní F.** uvedla: „No, nevím, jestli se do toho úplně počítají takový ty klasický věci jako: ‚Měla by si ho víc oblíct.‘ nebo, ale to jsou asi takový klasický věci, který potkají každou mámu, ať už jí to dělá mamka nebo tchýně, že jo, ale jinak myslím, že ne.“.

Prarodiče o chlapce projevují zájem. **Paní F.** uvedla, že při nedávné nemoci chlapce ho babička chlapce ze strany otce navštívila a zajímala se o jeho stav: „...byl teď nemocnej doma a tchýně se na něj přišla podívat, jestli je v pohodě.“. Obě babičky chlapce také zajímá, jak se má chlapec ve škole: „Moji rodiče nebo mamka, ta se ptá... z té druhé strany to je: ‚Honzíku, tak co ve škole?‘...“.

Paní F. uvedla, že prarodiče chlapce ze strany otce bydlí ve vedlejší domě, proto se s nimi setkávají téměř denně. **Paní F.** konkrétně sdělila: „Tak ty bydlíš hned vedle ve vedlejší domě, takže když jdeme třeba ven, tak se potkáme...“. S prarodiči chlapce ze

strany **Paní F.** se setkávají jednou za týden či za čtrnáct dní a také spolu komunikují přes mobilní telefon: „...s máma rodičema, tak jednou za týden, za čtrnáct dní tam jedeme na návštěvu a voláme si.“

Chlapec navštěvuje základní školu speciální. **Paní F.** uvedla, že všichni s tímto krokem souhlasili a v rozhodnutí **Paní F.** a manžela podpořili. **Paní F.** uvedla: „Tak s tím, že půjde do speciální, s tím jako souhlasili všichni, jo, to zase musím říct, že nikdo nepřišel a neřekl: ‚Dej ho prosím tě na klasickou a nedávej ho tady.‘ to zase musím říct, že všichni vidí, že to prostě nejde...“

Paní F. nakonec uvedla situaci, která se jí v chování prarodičů chlapce ze strany otce nelíbila. Jednalo se o situaci, která se opakovala. Daní prarodiče vlastní hospodářství, na kterém mají zvířata. Několikrát s sebou vzali i vnoučata, která jsou ve věku chlapce. Chlapce však na hospodářství nevzali, i když měl o to velký zájem, a odjeli na hospodářství bez něj. **Paní F.** uvedla: „...Honzík stál za plotem a oni mu řekli, že už se tam nevejde a odjeli a plakal, protože viděl, že všechny ty tři děti jedou a jeho nevzali...“ **Paní F.** také následně uvedla, že dědeček chlapce ze strany otce má strach z toho, že nebude chlapci rozumět: „...později z dědy jako z tchána vypadlo, že má vlastně strach si ho vzít...že má prostě strach, že nebudou vědět, co po nich chce, že se třeba najednou rozbřečí.“

9.1.4 Případová studie 4 – Paní Z.

Paní Z. má dceru ve věku dvacet jedna let a staršího syna. Dívka se narodila s izolovaným rozštěpem měkkého patra, ke kterému se přidala převodní nedoslýchavost. V roce 2017 byla dívce zjištěna chromozomální vada. **Paní Z.** uvedla: „...je to patologický ženský karyotyp s nálezem intersticiální delace na krátkém raménku chromozomu X...“. Dívka má také diagnostikované středně těžké až těžké mentální postižení. V současné době má dívka pouze babičku ze strany **Paní Z.** a dědečka ze strany otce.

S vyrovnáváním se se skutečností, že se **Paní Z.** narodilo dítě s postižením, nikdo nepomohl a musela se se skutečností vyrovnat sama, konkrétně uvedla: „...já ani nevím, já si myslím, že asi nikdo, že jsem se s tím musela tak nějak vyrovnat sama...“. Odborníci dali **Paní Z.** naději, že by u dívky mohla proběhnout v období puberty změna, proto doufala, že se stav dívky zlepší. **Paní Z.** sdělila: „...tím, že jsme vlastně doufali v to, že puberta by to třeba ještě mohla změnit, protože nám tam dali naději, že vlastně puberta je hormonální změna, že by to mohla dohnat... tak jsme prostě spoléhali na to, že když přijde do puberty, tak nějaká změna u ní proběhne a třeba se i ten její stav jakoby vrátí, ne úplně do normálu, ale že se posune...“. Stav se u dívky nelepšil, proto se se skutečností museli dále vyrovnávat. **Paní Z.** uvedla: „...no, takže se to nějakým způsobem neposouvalo, takže jsme se s tím postupně smiřovali...“. Utvrzení v neměnnosti stavu získali na základě genetických testů, které prokázaly genetickou vadu. **Paní Z.** uvedla: „...a tak když jsme pak získali tady tyhle výsledky z tý genetiky, tak už nás to utvrdilo, že už to tak zůstane furt a já už jsem s tím byla smířená hodně dlouho.“

Paní Z. uvedla, že skutečnost prarodičům dívky nesdělovali, jelikož si společně všimli, že vývoj dívky neprobíhá v normě. Konkrétně sdělila: „Já si myslím, že jsme jim to ani nějak nesdělovali, že si na to tak nějakým způsobem přišli sami, protože vlastně ta Amálka nedělala to, co dělat měla, že byla taková opožděná...nesdělovali jsme jim to.“. **Paní Z.** dále také sdělila: „...možná jsme o tom tak nějak mluvili, protože jsme řešili třeba příspěvek na péči, tak z toho důvodu to tam nějak jako by vyplynulo, jakože tu středně těžkou až těžkou mentální retardaci tam má potvrzenou, ale jinak jako že bysme si nějak zasedli a mluvili jsme tady o tom přímo, tak to ne.“

Babička dívky ze strany **Paní Z.** se **Paní Z.** zastala, když jim lékařka pro děti a dospívající nechtěla pomoci, uvedla: „Úplně první, když nám přišlo, že Amálka neslyší, tak vlastně reakce naší paní doktorky byla: ‚Ona se na mě zlobí, protože jsem ji naočkovala.‘ protože se na ní nechtěla otočit...“. Daná babička poté **Paní Z.** pomohla tím, že domluvila vyšetření na ušním oddělení a zapojila se tak k procesu zjišťování příčin potíží dívky: „...když jsme to řekli doma mamce, tak ta se naštvála a domluvila vyšetření už přímo bez dětský doktorky vlastně přes nějakou kamarádku, co dělala zdravotní sestru na ušní, takže tím ona se vlastně do toho zapojila a možná se tím rozjely celý ty peripetie s tím zdravotním stavem vlastně, no, pak se začalo zjišťovat, co všechno ještě neumí...“.

Paní Z. uvedla, že se jí prarodiče dívky snažili poskytovat psychickou oporu a chtěli **Paní Z.**, a podle ní spíše i sobě, dát naději na zlepšení stavu. Konkrétně uvedla: „...spíš se mi snažili dělat takovou psychickou oporu, že to bude dobrý, že se to zlepší, ale nevím, jestli to spíš byla psychická opora pro mě anebo pro ně, protože já už jsem věděla prostě, že se to žádným způsobem nezlepší, že jo, ale oni tam tu naději furt ještě jako měli, tak se snažili tady v tomhle tom...“.

V současné době prarodiče dívky očekávání nenaplnují z důvodu jejich věku a jiných aktivit. **Paní Z.** sdělila: „No, nenaplnují, protože vlastně děda, manželův táta je sám, že ta maminka umřela a ten je rád, že pohlídá sám sebe a moje mamka, ta zase bydlí jinde, ta hlídá od bráchy malý holky...takže na tu Amálku už není prostě čas...“.

Zpočátku však **Paní Z.** poskytla oporu babička dívky ze strany otce, která ji pomohla s hlídáním dívky, jelikož **Paní Z.** dodělávala školu. Konkrétně sdělila: „Já jsem začala chodit ještě do školy, že jsem si dodělávala školu, tak babička, vlastně manželova maminka, ta jezdila hlídat, to nám pomohla...“.

Ani jeden z prarodičů dívky se nezapojoval při setkávání s odborníky. **Paní Z.** uvedla: „Nezapojovali, jezdila jsem jenom já...“.

Paní Z. uvedla, že před narozením dívky měla s prarodiči z její strany vztah chvalitebný. **Paní Z.** také uvedla, že po narození dcery se vztah s rodiči nepatrně změnil a že je možné, že tento vztah poznamenalo narození dívky. Konkrétně uvedla: „Asi svým způsobem asi trochu jo, protože se snažili furt něco pro tu Amálku dělat, i když my jsme věděli, že jí to

jako nepomůže, spíš jí to jakoby...nebo mě spíš s tím deptali, jo.“ Po narození dívky a v procesu jejího vývoje, který neodpovídal normě, se prarodiče také snažili o zlepšení dívčiny situace: *„...snažili se furt něco pro tu Amálku dělat, i když my jsme věděli, že jí to jako nepomůže...“*. **Paní Z.** uvedla, že prarodiče dívky **Paní Z.** obviňovali, že může za daný stav dívky. **Paní Z.** sdělila: *„Říkali mi, co dělám všechno špatně, proto Amálka furt řve, proto nedělá tohle, nevím, přijde mi, že to bylo takový jako obviňování, že já dělám něco špatně.“*

Paní Z. uvedla, že neví, jaký má dívka vztah k prarodičům, avšak že jezdí ráda k babičce ze strany **Paní Z.**, ale pouze na jednorázovou návštěvu: *„...ona tam třeba jede ráda, ale chce se mnou domů, nechce tam zůstat... jako na návštěvu na kafičko, to jako jo, ale hnedka zase domů.“*

Paní Z. uvedla, že prarodičům dívky poskytovali a stále poskytují veškeré informace o zdravotním stavu dívky: *„Že třeba nemluví, že měla tu převodní nedoslýchavost, že musí na trubičky nebo když jsme chodili na operaci nebo na operace, na narkózu se zubama na uspávání, takový ty všeobecný, ten zdravotní stav.“*

Paní Z. uvedla, že v dřívějších letech dívky potřebovala pomoc při hlídání: *„Když byla Amálka malá, tak možná vlastně v tom hlídání, akorát tam to hlídání bylo zase náročnější s ní...“*. Tuto pomoc potřebovala alespoň jednou za týden: *„Aspoň jednou týdně, protože to bylo spíš jako psychicky náročný, ne jako fyzicky, ale psychicky strašně.“* Tato pomoc ji byla poskytována prarodiči dívky ze strany **Paní Z.** jednou za čtrnáct dní: *„Já myslím, že tak jednou za čtrnáct dní, že si ji vždycky třeba brali na ten jeden den s tím, že tam i spala.“* Tímto se také zapojovali do péče o dívku. Prarodiče dívky ze strany otce se do péče o dívku zapojovali jednou týdně a v případech, když **Paní Z.** navštěvovala školu. **Paní Z.** uvedla: *„...manželovi rodiče, ty mi ji chodili hlídat jednou týdně, když jsem chodila do té školy, tak vlastně já jsem ráno chodila na sedmou, tak oni přijeli na sedmou hodinu...“*. Tito prarodiče také dívku vypravovali do školy a také si ji brali na prázdniny: *„...když už byla větší, tak tam bývala třeba tři dny na prázdniny.“*

Paní Z. sdělila, že nyní se do péče o dívku už prarodiče dívky nijak nezapojují. Konkrétně uvedla: *„Teď už nijak...“* Důvodem je smrt některých z prarodičů dívky a jiné záležitosti. **Paní Z.** sdělila: *„...manželova maminka, ta je pět let mrtvá, tak vlastně tam vůbec, že by*

si ji třeba děda vzal, to ne, a moje mamka, ta vlastně se starala o tatku, jak byl nemocnej a ten vlastně před třema rokama taky umřel...a teďka se stará o bráchovi holky...“. **Paní Z.** také sdělila, že pokud potřebuje k lékaři, snaží se nalézt k hlídání někoho z řad jejích kamarádek kvůli menší spolehlivosti na babičku dívky z její strany: *„Kdybych potřebovala jet třeba k doktorovi, tak už není na tu babičku ani takovej spoleh...že třeba přijede fakt na osmou hodinu, abych já mohla o půl devátý bejt tam, takže už to je prostě takový horší, takže už se snažím jakoby sehnat si hlídání třeba mezi kamarádkama nebo tady na vsi u kamarádky.“*

Paní Z. sdělila, že prarodiče dívky zasahovali do její výchovy a konkrétně sdělila, že takový zásah do výchovy vypadal například následovně: *„Já nevím, klasicky, to možná dělá každej prarodič, my jsme prostě řekli, že tu Amálku necháme vyřvat, protože ona mívala neuvěřitelný záchvaty vzteku už jako malá a tím, že vlastně bysme jí chovali, tak bychom to ještě zhoršili, protože ona si na to navykne, že jo, tak to bylo strašně zle, že Amálka řve, vyřve si kvůli tomu kýlu.“*

Zájem o dívku ze strany prarodičů je menší z důvodu jejich věku, V současné době také navštěvují babičku ze strany **Paní Z.** zhruba jednou za týden a dědečka dívky ze strany otce navštěvují zhruba jednou za měsíc.

Dívka navštěvovala základní školu speciální. Ke vzdělávání dívky neměl žádný z prarodičů výhrady a dívku ve vzdělávání podporovali. **Paní Z.** uvedla: *„Pochválili ji vždycky, že se naučila, že když jim ukazovala písmenka a číslice, že umí počítat...“*

Paní Z. také doplnila, že dědečkové při péči o dívku nesehráli příliš velkou roli. Důvodem u dědečka dívky ze strany otce byla jeho osobnost. **Paní Z.** uvedla: *„...manželův tatínek to je fakt takovej mrzout, takovej bručoun furt, jako on není zlej, ale je prostě takovej broučoun no...“* Důvodem u dědečka dívky ze strany **Paní Z.** bylo jeho pracovní vytížení: *„...můj tatka ten byl zase věčně v práci, ten dělal v JZD, že jo, takže, když pak přijel, tak byl unavenej...“*

Paní Z. sdělila, že prarodiče dívky ze strany **Paní Z.** se zapojovali i do péče druhého sourozence, kterého brali na výlety, což velmi ocenila. Konkrétně uvedla: *„...možná jsme*

byli rádi, že si i ten brácha od tý Amálky odpočine, že prostě bude mít chvílku klid... byla jsem ráda, že si brali alespoň toho zdravýho syna.“.

9.1.5 Případová studie 5 – Paní O.

Paní O. má dva syny ve věku osmnáct a dvacet tři let. Mladší syn má diagnostikovanou těžkou mentální retardaci, ADHD a poruchu autistického spektra. Na dané diagnózy se přicházelo v průběhu chlapcova vývoje. Po narození se chlapec jevil jako intaktní, ale postupem času se přicházelo na to, že něco není v pořádku. Chlapec nepřijímal potravu a také často trpěl na zápal plic, jelikož se u něj neobjevil sací reflex a potravu vdechoval.

Paní O. uvedla: „...když se narodil, tak si všichni mysleli, že je zdravý, on teda nepřijímal potravu, ale nikdo nám neřekl, že by tam něco bylo, vlastně postupem času, protože on trpěl hodně na zápal plic tím, jak neměl sací reflex a jídlo jsme do něho cpali, když to tak řeknu, tak on to vždycky vdechl.“ **Paní O.** uvedla, že kvůli zápalu plic pobývala s chlapcem často v nemocnici, bylo tak až do chlapcova dvou let: „...my jsme neustále leželi do dvou let, když to řeknu, do dvou let jsme pořád leželi v nemocnici se zápal...“. S chlapcem také často pobývali v lázních a dojížděli na různá cvičení. Postupně si také začali všimnout, že se chlapec nevyvíjí podle normy. **Paní O.** uvedla: „...postupem času vlastně, když měl třeba sedět a neseseděl, tak se přišlo na to, že v pořádku není...všimli jsme si, že vlastně nesesí nebo neotáčí se, nechodí jako děti v jeho věku.“ Zhruba v šesti letech chlapce mu bylo diagnostikováno ADHD. **Paní O.** sdělila: „...možná tak v šesti, když on je takovej, on se nezastaví, takovej hyperaktivní...“.

Se skutečností narození dítěte s postižením nejvíce **Paní O.** pomohli rodiče, kamarádky a maminky v lázních. Konkrétně uvedla: „Asi rodiče, kamarádky a vlastně, když to vezmu třeba v lázních ty jiný maminky mi třeba pomohly se s tím smířit, že jsem třeba viděla, že nejsme samy, že je nás hodně...“. Dále ji pomohla poradkyně rané péče.

Prvotní diagnózu prarodičům chlapce sdělili, avšak prarodiče již nebyli danou záležitostí příliš překvapeni. **Paní O.** sdělila: „...my jsme to sdělovali, ale myslím si, že jsme to všichni asi tušili, takže jsme na to tak nějak, nemůžu říct ani byli připravený, protože na to se nikdy nepřipravíte...“. Celý proces vyrovnávání se s danou skutečností prožívali rodiče chlapce s jeho prarodiči společně.

Paní O. uvedla, že prarodiče chlapce naplnili její očekávání a potřeby pomoci. **Paní O.** uvedla: „Postarali se jak o staršího syna, tak když jsem prostě chtěla, já nevím někam jet, do obchodu, nebo já sama někam k lékaři, tak se starali o Káju...očekávání naplnili,

protože fakt jsme tu dobu trávili v nemocnici s Kájou ty dva roky a řekla bych, že neustále, takže babička s dědečkem fakt fungovali na plný úvazek zase u toho druhého syna.“

V současné době očekávání a potřeby pomoci stále naplňují. Prarodiče chlapce se také často zapojují do péče o chlapce. Babička chlapce ze strany **Paní O.** se v případě potřeby stará o chlapce, aby si **Paní O.** mohla odpočinout a příp. se zúčastnit jejích zájmových aktivit. **Paní O.** sdělila: *„...máme s holkama, nebo s ženskejma u nás doma keramiku, takže babička, sice jí je sedmdesát pět let, tak chodí pořád na plný úvazek do práce a když jede z práce, tak si zajede k nám pro Káju, vezme si ho, má ho až do večera, a protože nám skončí keramika, tak ho zase přiveze...“*. Dědeček chlapce ze strany **Paní O.** s chlapcem také pomáhá. **Paní O.** uvedla: *„...děda se s ním mazlí, protože Kája miluje, když mu děda zpívá do ucha...“*. Babička chlapce ze strany otce se o chlapce také stará a dochází s ním do jedné z místních organizací a snaží se **Paní O.** ulehčit péči o syna: *„...tchýně zase, ta dojíždí s Kájou do (místní organizace) a dělá mu asistentku, takže ta si zase ve středu bere Káju a takhle se mi prostě snaží pomáhat jakoby mi to ulehčit a hlavně, abych si odpočinula od něho, protože je to náročný.“*. V této organizaci společně s ostatními klienty chodí na procházky, jezdí na výlety nebo podnikají různé jiné aktivity. V dané organizaci působí osobní asistenti, kteří v případě potřeby také této babičce s chlapcem pomáhají. **Paní O.** sdělila: *„...ono je to s Kájou takový jako, jak bych to řekla, namáhavý, těžký, takže zase ty ostatní asistentky, který tam jsou, tak ty babičce se to snaží jako ulehčit...“*.

Po narození chlapce chodila babička chlapce ze strany **Paní O.** pomáhat s domácností, s chlapcem i s jeho starším bratrem. **Paní O.** sdělila: *„...mamka mi s ním chodila pomáhat domů, jak s ním, tak s domácností, s druhým synem...“*. O chlapcova staršího bratra se tato babička společně s dědečkem chlapce ze strany **Paní O.** také starali v případech, kdy **Paní O.** pobývala s chlapcem v lázních a otec pracoval. **Paní O.** uvedla: *„...my jsme třeba odjeli do lázní a on byl v první třídě, takže se potřebovalo o něho postarat, manžel měl práci, odjížděl pryč, takže prostě se starala babička s dědou o toho staršího...“*. Babička chlapce ze strany **Paní O.** také pomáhala **Paní O.** s chlapcem v případech jeho nepříznivého stavu: *„Kája trpěl na zápalý plic, tak babička spala kolikrát u nás a v noci jsme se střídali a chovali ho, protože on plakal hodně, špatně spal, teď já už jsem byla utahaná, takže nastoupila babička, chovala babička, pak jsem zase chovala já a takhle*

jsme se s babičkou střídali.“. Paní O. také uvedla, že opora ze strany prarodičů chlapce byla pro ni dostačující.

Prarodiče chlapce se také zapojovali při setkávání s odborníky, a to konkrétně s poradkyní rané péče.

Paní O. uvedla, že s prarodiči chlapce měla velmi dobrý vztah a že narození chlapce a daná skutečnost chlapcova postižení vztahy spíše zlepšila. **Paní O.** konkrétně sdělila: *„...naopak bych řekla, že nás ještě víc sblížil...“.*

Podle **Paní O.** má chlapec k prarodičům silné citové pouto a konkrétně uvedla: *„Já bych řekla, že je tam silný citový pouto, že je úplně jako zbožňuje a vždycky si říkám, že až jednou nebudou, tak Kájovi budou hrozně chybět.“.*

Prarodičům sdělují o chlapci veškeré informace.

Paní O. od prarodičů chlapce nejvíce potřebuje pomoc s jeho hlídáním. Tuto pomoc potřebuje dvakrát nebo častěji během týdne: *„Řekla bych, že určitě tak dvakrát týdně, někdy i víckrát, podle toho, co zrovna je, já dost trpím na migrény...“.* Tato pomoc je jí v případě potřeby poskytnuta: *„...že když mě to prostě chytne, tak mamka s tatškou si ho prostě vezmou, abych si mohla odpočinout...“*

Prarodiče se do výchovy chlapce zapojují v rovině běžných prarodičů. **Paní O.** sdělila: *„Myslím si, že jsou dědeček s babičkou ty rozmazlovací.“.*

Chlapec navštěvuje základní školu speciální a po škole navštěvuje školní družinu ve škole hlavního vzdělávacího proudu s podporou asistenta, kde je velmi spokojený. K těmto skutečnostem se prarodiče chlapce nijak nevyjadřovali a rozhodnutí nechali na rodičích: *„Nechali to na nás, myslím si, že to je vždycky naše rozhodnutí.“.*

9.1.6 Případová studie 6 – Paní S.

Paní S. má dva syny ve věku osm a devět let. Oba chlapci mají diagnostikovanou Duchennovu svalovou dystrofii. Diagnóza byla staršímu chlapci stanovena ve čtyřech letech a mladšímu chlapci ve třech letech.

S vyrovnáváním se s touto skutečností jí nejvíce pomohl manžel. **Paní S.** také pomohli v nemocnici, kde byla se starším chlapcem. Zde ji odkázali na patientskou organizaci, která jim velmi pomohla. Konkrétně uvedla: „...v nemocnici, kde jsem byla s tím starším synem, tak tam mi řekli o jedné patientské organizaci a ty jsou vlastně přímo na...ty se vlastně přímo zabývají těmi svalovými dystrofiemi...“. Následně jim také pomohla raná péče.

Prarodičům chlapců diagnózu sdělili osobně. **Paní S.** sdělila, že prarodičům chlapců ze strany otce bylo sdělování skutečnosti jednodušší a že informaci přijali: „*Tak tam to bylo asi jednodušší, oni jsou i mladší, nějak to přijali jako, tu informaci přijali...*“. Prarodičům chlapců z její strany skutečnost sdělovala s obavami: „...*spíš jsem se bála, jak to zpracují, no spíš takhle, spíš jsem se bála, jak to vezmou.*“. Dále také uvedla, že se tito prarodiče s danou skutečností vyrovnávají velmi těžce: „...*vlastně rodiče to jako vyslechli, ale jako vyrovnávají se s tím hodně těžce, jo, že o tom nekomunikují vlastně, o té nemoci vůbec, dá se říct...*“. Tito prarodiče reagovali na sdělení dané diagnózy šokem. **Paní S.** konkrétně uvedla: „*Šokem, teda jako nejdřív, a nepochopením, jak je to vůbec možný, protože v rodině nikdo nikdy nic neměl, žádné vlastně horší onemocnění tohohle charakteru...*“. Prarodiče chlapců ze strany otce na sdělení reagovali také šokem, ovšem **Paní S.** uvedla, že tuto skutečnost však lépe zpracovali a o danou diagnózu se zajímají. Konkrétně sdělila: „*No to taky, to určitě, že z toho byli nějak tak smutní nebo tak, ale tam zase to zpracují, že se nás ptají, oni jsou teda rozvedení, takže každý trošku jinak se nás ptají, že je to zajímavá...*“.

Prarodiče chlapců ze strany **Paní S.** naplňují očekávání a potřeby pomoci. Tito prarodiče pomáhají zejména tím, že se o chlapce dokáží postarat. **Paní S.** uvedla: „*No, ono je to pravda, že moji rodiče, i přesto že o tom nemluví...tak oni opravdu jsou schopný třeba vzít si kluky i na týden o prázdninách a vím, že přesně co jim napíšu, kdy, jak mají brát za*

léky, kolik léků, tak prostě jim věřím, že opravdu, i když z toho mají asi stres, ale chtějí mi pomoc aspoň takhle, takže tam to opravdu, hodně nám pomáhají takhle no.“.

Paní S. také uvedla, že se o dané diagnóze s prarodiči chlapců z její strany příliš nebaví, jelikož je daná skutečnost zraňuje, konkrétně sdělila: *„No, ono je to těžký, já jsem spíš v té pozici, že ty rodiče jakoby, ne že bych je chránila, tím, že vidím, že je to jakoby zraňuje, tak to vlastně ani nějak nevynáším to téma...“.* Pro tyto prarodiče je také velmi těžké, když musí chlapci na vyšetření či jsou hospitalizováni: *„...třeba, když vědí, že jdeme na nějaké horší vyšetření nebo vyšetření, teď mladší syn musel být i hospitalizován, tak to jako s velkou...jako vždycky jim to řeknu, ale vím, že moje mamka třeba nespí nebo bere to hrozně špatně, i když vlastně mu nic nehrozí, bylo to jenom čistě vlastně podání nějakého léku.“.*

Prarodiče chlapců se nezapojovali při setkávání s odborníky. **Paní S.** uvedla, že o setkávání s odborníky prarodiče chlapců ani příliš neinformovali: *„No, my jsme vlastně jim to ani nějak...vlastně nás ani nenapadlo jim to nějak říct nebo s kým spolupracujeme nebo věděli, že jezdíme i na pobyty nějaký nebo dřív jsme jezdili, to jako věděli, ale jinak ne, že by nějak spolupracovali, to asi ne.“.*

Paní S. měla vztah se všemi prarodiči chlapců před jejich narozením výborný. Nyní má s prarodiči chlapců z její strany vztah výborný až chvalitebný a s prarodiči chlapců ze strany otce dobrý až dostatečný. Důvodem mírného zhoršení vztahů s prarodiči chlapců z její strany jsou obavy: *„...asi oboustranně se bojíme, jak na tom jsou vlastně...“.* Důvodem zhoršení vztahu s prarodiči chlapců ze strany otce je nedostatečný zájem o chlapce z jejich strany: *„No, že tam možná...nějak kdyby víc se o ty kluky nějak zajímali, no, kromě toho, co má na sobě, co má za známky něco ještě možná víc, dalšího.“.*

Podle **Paní S.** mají chlapci s prarodiči ze strany **Paní S.** vztah bezproblémový, konkrétně uvedla: *„Tak k mým rodičům, tam to je úplně spontánní, tam jsou schopni i naši s nima i blbnout, přizpůsobit se jejich hrám, takže tam si myslím, že to je úplně bez problémů...“.* Vztah chlapců k prarodičům ze strany otce je dle **Paní S.** chladnější, konkrétně sdělila: *„...tam je pravda, že právě u tchýně s tchánem, to ani nemají ochotu se ti kluci ani moc bavit, jo, že už tam asi vycejtili nebo nevím, není to tak...jakože odpovídají 'ano', no a*

vlastně, 'ne', a to je všechno, že by nějak, no, nevím, tam je to takový chladnější i ze strany kluků, jestli jako to vycítili nějak, že s nima moc nejsou, takže asi takhle.“.

Paní S. poskytuje prarodičům chlapců z její strany informace týkající se zejména jejich běžného života. Opatrnější je při sdělování těch informací, které se týkají zdravotního stavu chlapců, konkrétně sdělila: „No asi tak, co se týče jako běžného života, tak asi vědí, myslím si, že všechno, a co se týče nemoci kluků, tak právě u mých rodičů je to složitější, že vím, že to berou špatně, že tak jako to dávkuju, tak říkám jim pravdu, když se zeptají...“. Babičce chlapců ze strany otce poskytuje veškeré informace o zdravotním stavu chlapců, o které se tato babička také zajímá, **Paní S.** uvedla: „...u té tchýně, ta se zase ptá, tak ta zase ví víc možná tchýně než naopak moji rodiče, tím, že se ptá.“. Tato babička se však méně zajímá o to, co chlapce zajímá nebo baví. **Paní S.** sdělila: „No, ale zase tchýně, dobře, ta z té zdravotní stránky ví tak asi všechno, ale jinak vlastně je jako nezná, jako co vlastně je baví mimo, co mají rádi, tak to možná tuší...“.

Paní S. by potřebovala od prarodičů pomoc v oblasti péče o chlapce. **Paní S.** sdělila: „No, spíš jako někdy, aby s nimi byli, že by si je jako vzali k sobě, nevím, jak bych to jako řekla, ale no, věnovat se jim nějak jako víc.“. Tato pomoc je jí ze strany prarodičů chlapců z její strany poskytována, konkrétně uvedla: „No, já si myslím, že ze strany mých rodičů v podstatě ano, pokud nejsou nějaký chřipky nebo tak, takže tam se bojí i o svoje zdraví, ale myslím, že tam to naplňují v podstatě, jak můžou, že víc to asi v podstatě není možný...“. I přesto že se daní prarodiče se skutečností těžce vyrovnávají, jsou ochotni se v případě potřeby o chlapce také adekvátně postarat. **Paní S.** uvedla: „...musím říct teda, že na jednu stranu moji rodiče se o tom se mnou vlastně nebaví, ale jsou ochotni zase se o ty kluky postarat, jo, že jim léky dávají...“.

Od prarodičů chlapců ze strany otce není tato pomoc poskytována: „...tam u té tchýně, u těch druhých prarodičů, tak tam je to horší, tam spíš jako vůbec se nic neděje.“.

Prarodiče chlapců ze strany **Paní S.** se do péče o chlapce zapojují tím, že chlapce berou na výlety nebo se o chlapce starají o víkendech či o prázdninách, a to po celý den: „Určitě, o prázdninách, víkendy, že si je vezmou třeba i společně nebo jsem tam třeba s nimi i já, klidně opravdu i týden tam jsou, že se o ně starají vlastně dvacet čtyři hodin denně.“. Prarodiče chlapců ze strany otce se do péče o chlapce zapojují méně: „...tam vlastně,

jestli by si možná třeba jen na jednu noc a zvlášť ještě, ještě ani vlastně je nechtějí dohromady, protože kluci vlastně to chování s tou diagnózou spojený je trochu složitý s nima, ale tam asi, no, nefunguje to.“

Paní S. uvedla, že s prarodiči chlapců z její strany jsou v kontaktu průměrně jednou za měsíc, konkrétně uvedla: *„Tak se svými rodiči...oni nebydlí úplně tady blízko, takže my...já nevím, tak v průměru jednou za měsíc tam takhle jsme na víc dnů...“* Kontakt s nimi bývá však častější o letních prázdninách: *„...takže třeba o letních prázdninách...tam jsem delší dobu.“* V kontaktu s prarodiči chlapců ze strany otce jsou méně často, **Paní S.** sdělila: *„No, tak tam to...tam málo, tam třeba přijdou na kafe někdy...“*. Sdělila také, že se o chlapce tyto prarodiče příliš nezajímají: *„...ale v podstatě se o ty kluky moc nezajímají.“*

Paní S. sdělila, že se prarodiče chlapců do výchovy zapojují jako běžní prarodiče: *„Když jsme u mých rodičů, když tam trávíme čas, tak asi určitě nějak, to asi ano, to se snaží nějak trochu...tchýně naopak jak je nezná, tak tam u ní by platilo, aby mluvili slušně, seděli slušně u stolu, a to se úplně nedaří, takže ta by tam asi působila tam víc.“*

Dědeček chlapců ze strany **Paní S.** hraje v životě chlapců velkou roli a pro chlapce představuje velkou autoritu: *„Tak z mojí strany, můj táta, z mojí strany děda, tak ten, já si myslím, že velkou, tak ten je pro ně taková jako autorita velká...“*. Tento dědeček má o chlapce velký zájem a tráví s chlapci i celý den: *„...to tam s nimi tráví klidně i celý den s nimi, to si hrajou, kope si s nima, já nevím, cokoliv, co kluky napadne, tak je děda, jako můj táta, ochotnej s nimi dělat.“* Dědeček chlapců ze strany otce se s chlapci příliš nevidá, **Paní S.** konkrétně uvedla: *„...manželův tatínek, tak ten se s nima nevidá skoro vůbec, že tam spíš ta tchýně, jako oni o něm vědí, jo, ale vlastně nevím, jestli vůbec nějakou roli, moc ne asi.“* Důvodem menšího zájmu dědečka chlapců ze strany otce **Paní S.** uvedla: *„No, spíš nemá zájem, nevím, řeší sebe, ale že by jako nějak, vlastně ten se neptá mě vůbec, nevím, jestli se ptá manžela, jako svého syna, vlastně, co on všechno ví, to já vlastně vůbec nevím, takže nevím...ale to je vztah jeho jako k dětem jako obecně, že to asi nebude jako přímo, že by to byli vnuci, ale nějak jako spíš sám o sebe se stará.“*

Chlapci navštěvují školu hlavního vzdělávacího proudu s využitím podpůrného opatření „Asistent pedagoga“. Ke vzdělávání chlapců se prarodiče nevyjadřují. **Paní S.** konkrétně

sdělila: „No, já si myslím, že by je ani nenapadlo, že by mohli chodit nebo že by chodili někam jinam, prostě berou to, že jsou na normální základce.“.

Paní S. uvedla, že by ocenila, kdyby se prarodiče chlapců z její strany s danou skutečností vyrovnali a diagnózu chlapců přijali, konkrétně uvedla: „Já bych spíš byla ráda, kdyby oni se s tím nějak vyrovnali, no, to by mi pomohlo asi nejvíc, kdyby byli schopní se mě přímo ptát, než jako dělat, že to jako je a zároveň, že to jako není...“.

Paní S. na závěr i v průběhu rozhovoru také sdělila, že by ocenila, kdyby prarodičům byla poskytnuta podpora zvenčí: „...kdyby existovalo něco, že by to pomohlo jim, třeba by jim někdo pomohl, kdyby existovala nějaká organizace...“.

9.1.7 Případová studie 7 – Pan M.

Pan M. má syna a dceru ve věku dvanácti let. Syn má diagnostikovanou poruchu autistického spektra, konkrétně středně těžký autismus. Tato diagnóza byla chlapci stanovena ve dvou a půl letech. **Pan M.** konkrétně uvedl: „*My jsme to tak začali ve dvou a půl letech sledovat, že se něco děje jinak, protože máme dvojče, takže jsme viděli, že jedno dítě se vyvíjí jinak, než se vyvíjí druhý, tak jsme začali...kolem těch dvou a půl...*“.

Po zjištění chlapcovy diagnózy si **Pan M.** s manželkou začali o diagnóze hledat informace na internetu. **Pan M.** konkrétně uvedl: „*...my jsme si všechno nastudovali na internetu...*“ Poté **Pan M.** uvedl, že vyhledali pomoc odborníků: „*...potom jsme se samozřejmě svěřili do nějaký odborný péče, jsme navštěvovali různý ty...speciálně pedagogické centrum, ABA, všechny tyhle různý...*“ Vyrovnat se s danou diagnózou se však s manželkou museli sami: „*...ale dodneška furt tvrdím, že jsme se s tím museli porvat sami.*“.

S rozvojem a prací s chlapcem **Panu M.** a jeho manželce pomohlo speciálně pedagogické centrum. Do péče SPC se s chlapcem dostali záhy po zjištění dané diagnózy: „*...já jsem se tam probojoval celkem rychle, protože jsem na paní udělal dojem, takže my jsme po půl roce, co jsme tak nějak začali trochu na něm pozorovat něco jinýho, tak po půl roce už jsme byli v SPC...*“ . Následně se obrátili na tehdejší pobočku pro osoby s PAS, kde s chlapcem zahájili aplikovanou behaviorální analýzu: „*...mezitím jsem samozřejmě řešil ABA...ty dokonce k nám jezdili...takže i tam jsme se dostali po nějaký době...*“.

Danou diagnózu sdělili prarodičům chlapce ihned. **Pan M.** uvedl, že samotní prarodiče chlapce z jeho strany byli první, kdo upozornili na signály chlapcova nestandardního vývoje. **Pan M.** uvedl: „*...dokonce si myslím, že první signál vzešel od rodičů, kteří začali říkat, že se jim něco nezdá, už si taky nevzpomínám úplně přesně, ale více méně, protože matka pracovala ve zdravotnictví, takže taky nějaký ten přehled má o tom, takže jsme tak nějak společně nad tím bádali, že se něco děje.*“.

Pan M. uvedl, že od prarodičů chlapce neměl žádná očekávání ani potřeby psychické pomoci a snažil se s danou situací vyrovnávat sám: „*Nemyslím si, že bych vyhledával, já jsem si dokázal sám celkem dost najít na internetu, takže spíš jsem se snažil sám z toho dostat a sám jsem nikdy nevyhledal žádnou péči...pomoc rodičů, si myslím, že jsme nikdy nepotřebovali.*“.

Pan M. uvedl, že po sdělení diagnózy prarodiče chlapce nereagovali žádnou silnou reakcí, ale snažili se jim poskytnout oporu v dané situaci. **Pan M.** konkrétně uvedl: „...prostě nesli s náma tu situaci, u nás je to třeba ještě daný i tím, že třeba moji rodiče pečují o postiženou dceru vlastně od narození, takže i věděli, co to je péče o někoho, kdo má nějaký postižení, rodiče manželky zas na druhou stranu mají spoustu vnoučat, spoustu dětí, takže zase řekl bych, že taky nebyli upnutý přímo na tohle to, že ta reakce nebyla nějak velká.“ **Pan M.** také uvedl, že zpočátku si prarodiče chlapce nebyli jistí, jak k chlapci přistupovat: „...ze začátku si taky nebyli úplně jistý, jak se k tomu Kubovi postavit...“.

Pan M. také sdělil, že prarodiče chlapce také naplnili a stále naplňují jeho očekávání a potřeby pomoci: „Absolutně to, co jsme potřebovali, prostě jsme vždycky dostali, takže absolutně spokojenost nebo stoprocentní, splnili vše, co jsme požadovali.“.

Pan M. uvedl, že od prarodičů chlapce získal adekvátní oporu: „Standardně ve všem, co jsme potřebovali, tak bylo vždycky možný se na ně spolehnout...“.

Prarodiče chlapce se zapojovali při setkávání s odborníky. **Pan M.** uvedl, že se podíleli na dojíždění se synem na vyšetření do SPC: „...oni nám pomáhali v tom smyslu, že s náma třeba jeli, taky v tom SPC tam několikrát byli, když jsme třeba nemohli dojet tak jsme se střídali...“.

Do jednání s odborníky prarodiče chlapce nezasahovali: „...více méně vždycky tu práci a to jednání nechávali na nás...ale přímo aby se zapojovali do nějaký tý výchovy nebo nějaký tý práce to zase, to ne.“.

S oběma prarodiči před narozením syna a dcery měl **Pan M.** výborný vztah, který se nezměnil ani po jejich narození. **Pan M.** konkrétně uvedl: „Myslím si, že se nic nezměnilo, pořád tam cítím takovou tu morální podporu a pořád je to výborné.“.

Pan M. také uvedl, že chlapec má s oběma prarodiči vynikající vztah. Konkrétně sdělil: „Řekl bych, že vynikající...“.

Dodal také, že v prarodičích má chlapec velkou podporu a že daný vztah mezi prarodiči a chlapcem je lepší než vztah mezi prarodiči a dcerou: „...má v nich jakoby, v mých rodičích má obrovskou podporu, kterou vyžaduje, a i druhý prarodiče prostě...když to porovná s Evou - dvojčetem, který prostě nemá žádný

postižení, tak tam nemá takovej vztah, protože má jiný zájmy, ale on prostě má vztah vynikající.“

Pan M. sdělil, že prarodičům chlapce z jeho strany poskytuje všechny informace. Konkrétně uvedl: *„Kdykoliv když máme nějaký vyšetření, kdy jedeme něco řešit spolu, navštíví ho tady paní z SPC, kdy jednou za rok přijede, tak vždycky rodiče informuju o tom, co je novýho, takže mají informace o tom, jak to postupuje všechno dál...i školní prospěch je zajímavá, takže ano, pořád jsou v obraze.“*

Od prarodičů chlapce potřebuje spíše materiální pomoc, konkrétně uvedl: *„Já, když potřebuju pomoc, tak je to ve smyslu někde něco zařídit, vyřídit...“*. V případě potřeby je mu pomoc poskytována: *„...zatím je na ně spolehnutí, že jsou schopný jakoby spíš materiálně než jakoby morálně nebo nějak radou, tak spíš materiální formou, na to se vždycky můžu spolehnout na všechny...“*. Danou pomoc potřebuje **Pan M.** cca jednou za měsíc: *„Může se stát, že třeba...řekněme třeba jednou za měsíc časově nejsem schopnej nějaký vyšetření nebo někam zajet někde něco vyřídit, takže jsou vždycky jeden z nich ochotný to zařídit za mě.“*

Do výchovy chlapce podle **Pana M.** prarodiče zasahují v pozitivním smyslu: *„V tom pozitivním smyslu, babička a dědeček, který prostě ho rozmazlujou a učí ho věci, na který já nemám čas, ale v pozitivním smyslu.“*. S prarodiči chlapce jsou také často v kontaktu, **Pan M.** konkrétně uvedl: *„Řekněme ob den, denně, ale spíš ob den, tak.“*

Prarodiče se také zapojují do péče o chlapce. Zapojení je ve formě poskytování výše uvedené pomoci. **Pan M.** konkrétně sdělil: *„Tady tou podporu toho, co prostě potřebuju nějaký ten dekořit, když prostě potřebuju, aby mi odvezli kluka tam a tam, tak jsou schopný zařídit to za mě.“*. S prarodiči chlapce jsou v kontaktu každý druhý den.

Chlapec navštěvuje školu hlavního vzdělávacího proudu s využitím podpůrného opatření „Asistent pedagoga“. Do vzdělávání chlapce prarodiče nijak nezasahují: *„Nějak nezasahují, samozřejmě o prospěch se zajímají, vysvědčení jim nosíme ukazovat, ale že by nějak zasahovali do té výuky, to ne.“*

9.2 Polostrukturovaný rozhovor s prarodiči dětí (vnoučat) s postižením

Rozhovor byl veden se šesti prarodiči dětí (vnoučat) s postižením. Výzkumu se zúčastnil jeden dědeček dítěte (vnoučete) s postižením ze strany otce, dvě babičky dětí (vnoučat) s postižením ze strany matky a dvě babičky dětí (vnoučat) s postižením ze strany otce.

Rozhovory trvaly v rozmezí 20 - 63 minut. Dané rozhovory byly zpracovány pomocí otevřeného kódování s následným využitím tzv. techniky tematického kódování. K realizaci tohoto způsobu zpracování dat došlo z důvodu porovnání jednotlivých odpovědí respondentů.

9.2.1 Zpracování dat technikou tematického kódování

Jak již bylo zmíněno výše, pro analýzu dat polostrukturovaného rozhovoru s prarodiči dětí (vnoučat) s postižením bylo využito otevřené kódování. Hendl (2005, str. 247) uvádí: *„Výzkumník provádí otevřené kódování prvním průchodem daty. Přitom lokalizuje témata v textu a přiřazuje jim označení. Pomalu čte terénní poznámky a přepisy rozhovorů a všímá si kritických míst. Otevřené kódování odhaluje v datech určitá témata.“*

Po přepisu polostrukturovaných rozhovorů s prarodiči dětí (vnoučat) s postižením došlo k přidělení kódů k jednotlivým odpovědím. Kódy tvořily slova, která vystihovala danou sekvenci, věty, či tzv. in vivo kódy. Toto také uvádí Švaříček, Šedřová a kol. (2007, str. 211): *„Postupujeme tak, že nejprve analyzovaný text (přepsaný rozhovor, záznam z pozorování, dokument) rozdělíme na jednotky. Jednotkou může být slovo, sekvence slov, věta, odstavec...Každé takto vzniklé jednotce přidělíme nějaký kód, tedy jméno nebo značení.“* Následně byl vytvořen seznam kódů, díky kterému bylo možno začít se systematickou kategorizací.

Na základě tohoto procesu bylo vytvořeno osm kategorií:

Kategorie č. 1: Sdělení diagnózy a vyrovnávání se

Kategorie č. 2: Potřeby pomoci a získávání informací

Kategorie č. 3: Změna života po události

Kategorie č. 4: Vztah a podpora rodičů

Kategorie č. 5: Trávení času s dítětem (vnoučetem) s postižením

Kategorie č. 6: Zkušenosti s odborníky

Kategorie č. 7: Vzdělávání dítěte (vnoučete) s postižením

Kategorie č. 8: Přání, potřeby a obavy

Pro zřehlednění výsledků výzkumu došlo také k přidělení názvů jednotlivým respondentům. Dědeček dítěte (vnoučete) s postižením ze strany otce byl pojmenován „Pan A.“, jedna z babiček dítěte (vnoučete) s postižením ze strany otce byla pojmenována „Paní B.“ a další babička dítěte (vnoučete) s postižením ze strany otce byla pojmenována „Paní M.“. Babička dítěte (vnoučete) s postižením ze strany matky byla pojmenována jako „Paní G.“, další babička dítěte (vnoučete) s postižením ze strany matky jako „Paní L.“ a další babička dítěte (vnoučete) s postižením ze strany matky „Paní K.“

9.2.2 Výsledné kategorie a jejich interpretace

Kategorie č. 1: Sdělení diagnózy a vyrovnávání se

Zpracováním průzkumu bylo zjištěno, že Pan A., Paní B., Paní L., Paní K. i Paní M. se shodují, že si společně s rodiči začali všimnout, že ve vývoji dítěte není něco v pořádku. Paní L. i Paní M. se dále shodly v tom, že si začaly u dítěte s postižením všimnout nerovnoměrností ve vývoji v porovnání s jeho dvojčetem.

Všichni respondenti se shodli, že se o diagnóze jejich vnoučete dozvěděli zprostředkovaně přes rodiče. Po sdělení diagnózy rodiči prožívali prarodiče různé pocity. Pan A., Paní B., Paní G., Paní L. i paní K. se shodují, že měli po sdělení diagnózy negativní pocity. Pan A. i Paní M. se shodují, že po zjištění dané diagnózy ukápaly slzičky. Pan A. měl navíc po sdělení diagnózy nepříjemné pocity a celá situace pro něj byla stresující. Paní B. i Paní M. se shodují, že se danou situací trápily. Paní B. také navíc cítila nespravedlnost a ptala se na otázku: „Proč se to zrovna stalo nám?“ a cítila potřebu dítěti pomoci. Paní M. i paní L. se shodly, že měly obavy do budoucna. Paní M. navíc cítila strach, zklamání, nejistotu a byla vyplašená. Paní G. i Paní L. se shodly, že jim byla celá situace velmi líto. Paní G. i Paní B. se shodly, že danou diagnózu dítěte neznaly, což negativní pocity více prohloubilo. Paní G. si navíc projevy dítěte vysvětlovala jako psychický blok, kdy se domnívala, že se nastalá situace změní v pubertě. Oproti tomu Paní K. celou situaci přijala bez potíží a jako hotovou věc.

Pan A., Paní B. i Paní L. se shodují, že se s diagnózou vyrovnali sami. Pan A. i Paní L. se také shodují v tom, že při vyrovnávání jim pomohlo bavit se o dané diagnóze se známými a blízkými. Paní G. pomohla s vyrovnáváním matka dítěte a oproti tomu Paní M. pomohla podpora kamarádek, podpora sestry, známá s dítětem s postižením a postupné pozorování pokroků dítěte.

Kategorie č. 2: Potřeby pomoci a získávání informací

Průzkumem bylo zjištěno, že Pan A. potřeboval po zjištění diagnózy pomoc v oblasti komunikace s dítětem a při získání informací, jak dítě dále rozvíjet. Oproti tomu Paní B. potřebovala pomoc v získání informací, jak se k dítěti chovat a jak předcházet u dítěte afektům. Dále bylo zjištěno, že Pan A. i Paní B. se shodli, že potřebovali pomoc s tím, jak dítě zklidnit v případě jeho afektu. Oproti tomu Paní K. si zpočátku potřebovala zvyknout na chování dítěte, nicméně pomoc nepotřebovala a k dítěti si cestu našla sama. Paní G., Paní L. i Paní M. neuvedly oblast, ve které by zpočátku potřebovaly pomoc.

V současné době potřebuje Pan. A. pomoc v oblasti komunikace s dítětem, oproti tomu Paní B., Paní G., Paní L., Paní K. i Paní M. v současné době nepotřebují žádnou pomoc.

Na základě průzkumu bylo dále zjištěno, že všichni respondenti zpočátku získávali informace o daném dítěti od rodičů. Pan A., Paní L. a Paní M. se shodují, že zpočátku získávali informace o diagnóze dítěte také z literatury. Pan A. dále získal informace pozorováním dítěte a z televize a Paní L. dále získala informace od své sestry, která pracuje jako lékařka a od příbuzných pediatrů. Oproti tomu Paní M. získala další informace z pozorování daného dítěte. Oproti tomu Paní K. čerpala ze svých zkušeností, které získala při práci s lidmi s postižením a z internetu.

Všichni respondenti se shodují, že v současné době stále získávají informace o daném dítěti od rodičů. Pan A. i Paní L. se shodují v tom, že dále čerpají informace z televize. Pan A. navíc získává pomoc od vnučky studující speciální pedagogiku. Oproti tomu Paní G., Paní L., Paní K. i Paní M. se shodují v tom, že čerpají z vlastní zkušenosti s dítětem. Paní G. také čerpá informace z internetu a oproti tomu Paní K. čerpá informace a inspiraci pro práci s dítětem v organizaci pro osoby s postižením, ve které působí.

Kategorie č. 3: Změna života po události

Paní B. a Paní K. se shodují, že sdělení diagnózy dítěte zásadním způsobem neovlivnilo jejich život. Pan A. uvedl, že došlo k ovlivnění chování k rodičům, oproti tomu Paní G. uvedla, že u ní došlo k větší náklonnosti k dítěti a k větší toleranci určitých projevů dítěte. Paní L. uvedla, že došlo k objevení obav o rodiče v budoucnu a oproti tomu Paní M. uvedla, že u ní došlo k procesu smiřování se s danou situací a k jejímu postupnému přijímání.

Kategorie č. 4: Vztah a podpora rodičů

Z odpovědí respondentů bylo zjištěno, že Pan A. měl s rodiči dítěte před stanovením diagnózy vztah normální. Oproti tomu měla Paní B. s nimi vztah dobrý a Paní G. kamarádský. Paní L. i Paní M. se shodují v tom, že měly s rodiči dítěte před stanovením diagnózy vztah výborný. Oproti tomu měla Paní K. s matkou dítěte před stanovením diagnózy vztah dobrý a s otcem žádný. Pan A., Paní G. i Paní L. se shodují, že mají v současné době s rodiči dítěte vztah stále stejný. U Paní K. došlo ke zlepšení vztahu pouze s matkou. Oproti tomu došlo u Paní B. a Paní M. po této události k tomu, že se vztah zlepšil s oběma rodiči dítěte a došlo také k jeho stmelení.

Dotazováním bylo dále zjištěno, že se Pan A., Paní B a Paní L. shodují v tom, že se zapojují do péče o dítě méně než dříve a že důvodem tohoto menšího zapojení je věk a zdravotní stav jednoho či obou prarodičů. Pan A. a Paní B. se dále shodují v tom, že poskytují rodičům finanční pomoc. Paní L. a Paní M. se shodují v tom, že se zapojovaly a zapojují do péče o sourozence a dále se shodují, že se zapojovaly a zapojují do péče o dítě v případě potřeby, kdy dané dítě hlídají a pečují o něj. Oproti se Paní G. snaží o oporu matky, pomáhá jí s nakupováním, v domácnosti a s hlídáním dítěte pouze po dobu vyřízení matčinych nezbytností.

Kategorie č. 5: Trávení času s dítětem (vnoučetem) s postižením

Pan A. i Paní B. od dítěte (vnoučete) s postižením nachází necelý kilometr. Oproti tomu se Paní G. nachází od dítěte (vnoučete) s postižením sto deset kilometrů, Paní L. čtyři kilometry, Paní K. padesát kilometrů a Paní M. kilometr a půl.

Pan A., Paní B. i Paní L. se shodují, že dříve trávili čas s dítětem (vnoučetem) s postižením častěji. Pan A., Paní B. i Paní G. tráví čas s dítětem (vnoučetem) s postižením jednou za měsíc a Paní L. jednou za čtrnáct dní. Paní K. tráví čas s dítětem (vnoučetem) s postižením jednou za čtrnáct dní a Paní M. každý týden.

Dále bylo zjištěno, že Pan A. s dítětem (vnoučetem) s postižením trávil čas tak, že zkoušel, co všechno umí, dále hraním her, ukazováním značek aut, pozorováním hry dítěte s dětským tabletem, ukazováním písmen, číslic a psaním písmen. Oproti tomu Paní B. dříve trávila čas s dítětem tak, že společně malovali a chodili na hřiště, prohlíželi si knížky a dále tak, že pozorovala hru dítěte s korálky a se šperkovnicí. Oproti tomu Paní G. dříve chodila s dítětem a jeho matkou na procházky do přírody. Paní L., Paní K. i Paní M. se shodují, že chodily na procházky pouze s dítětem bez jeho rodičů. Paní L. dále dříve trávila čas s dítětem (vnoučetem) s postižením tak, že ho zapojovala do domácích prací jako například vynášení odpadků nebo zametání. Oproti tomu se Paní M. dále s dítětem (vnoučetem) s postižením a jeho sourozencem chodila koupat, byla s nimi v zábavném parku, chodila s nimi na dětské hřiště, na písek, pozorovala dítě při stavění garáží, při hře s dalšími hračkami, na skluzavce a při hře s dětmi z ulice.

Následně se zjistilo, že Pan A., Paní L., Paní M. i Paní K. se shodují v tom, že se snaží o spokojenost a klid dítěte (vnoučete) s postižením. Paní K. navíc nechává v současné době dítěti (vnoučeti) volný prostor pro činnost a dítě u ní tráví čas tak, že se například houpe na houpačce, hraje si se psem, povídá si, a to jak sama pro sebe, tak s danou babičkou, maluje, zpívá nebo štípe dříví na podpal a pomáhá s domácími pracemi, při kterých například škrábe brambory. Oproti tomu Paní B. v současné době tráví čas s dítětem (vnoučetem) s postižením tak, že ho pozoruje při hře s krabičkami, procvičuje s ním písmena, čísla a společně si prohlíží věci v domácnosti. Oproti tomu Paní G. tráví čas s dítětem (vnoučetem) s postižením tak, že stále chodí na procházky společně s matkou, hází si s daným dítětem míčky a listují si v knížkách.

Paní L. a Paní M. se dále shodují, že s dítětem (vnoučetem) s postižením se věnují věcem jeho zájmu. Paní L. tedy tráví čas s daným dítětem tak, že si ukazují věci v jeho pokoji, chodí na procházky, pozorují ptáky či rybáře. Oproti tomu si Paní M. s dítětem (vnoučetem) s postižením hraje hry, společně vaří či si povídají.

Kategorie č. 6: Zkušenosti s odborníky

Ze získaných informací se zjistilo, že Pan A. byl jednou přítomen při práci s dítětem v SPC. Paní B. i Paní L. se shodují, že byly přítomny při terénní konzultaci poradkyně rané péče a při její přímé práci s dítětem. Paní B. se dále zúčastnila terapie v CTA s dítětem (vnoučetem) s postižením za přítomnosti matky a setkala se také s pedagogy dítěte z jeho předešlé školy.

Paní G. i Paní M. se shodují, že se s odborníky setkaly pouze jako doprovod primární rodiny bez možnosti vidět práci s dítětem (vnoučetem) s postižením. Oproti tomu Paní G. měla zájem o pozorování odborníka při práci s dítětem, avšak odborník ji tuto možnost neumožnil. Oproti tomu Paní K. se při setkávání s odborníky nezapojovala a ani neměla potřebu se s odborníky setkávat.

Dále se zjistilo, že Pan A., Paní B. i Paní G. se shodují na tom, že mají špatnou zkušenost s odborníky. Pan A. i Paní B. se dále shodují, že jim odborníci nepomohli a že vidí problém v nejednotnosti jejich názorů, jak s dítětem (vnoučetem) s postižením pracovat. Dále se Pan A. i Paní B. shodují, že by od odborníků potřebovali pomoc v rámci metodického vedení, jak s dítětem (vnoučetem) s postižením pracovat. Oproti tomu Paní L. vidí při setkání s odborníkem přínos, jelikož jí odborník poskytl informace, jak s dítětem a s poskytnutými pomůckami pracovat.

Kategorie č. 7: Vzdělávání dítěte (vnoučete) s postižením

Na základě odpovědí bylo zjištěno, že Pan A., Paní L., Paní K. ani Paní M. se shodují, že se nezapojovali při výběru vzdělávací instituce a nechali tuto záležitost na rodičích. Oproti tomu Paní B. podporovala rodiče při výběru vzdělávací instituce. Oproti tomu Paní G. nesouhlasila s výběrem první školy dítěte kvůli její vzdálenosti.

Dále bylo zjištěno, že Pan A. se do vzdělávání vnoučete zapojuje formou hry s magnetickými písmeny, ukazováním písmen a psaní písmen. Oproti tomu Paní G. se zapojuje pouze pozorováním domácí školní práce rodiče s dítětem (vnoučetem) s postižením a během toho se snaží dítě (vnouče) s postižením motivovat. Oproti tomu se Paní L. do vzdělávání dítěte zapojovala pouze dříve, a to tak, že vypracovávala s dítětem domácí úkoly. Oproti tomu Paní M. se do vzdělávání dítěte (vnoučete) s postižením zapojuje tím, že s dítětem čte, počítá a opakuje násobilku. Oproti tomu Paní G. ani Paní K. konkrétně nevedly, jak se zapojují do vzdělávání daného dítěte.

Pan A., Paní L. a Paní K. se shodují v tom, že přisuzují vzdělávání dítěte velký význam.

Pan A., Paní B. a Paní G. se shodují v tom, že přisuzují význam vzdělávání dítěte zejména v oblasti učení se sebeobslužným dovednostem.

Paní L., Paní K. i Paní M. jsou velmi spokojeni se vzdělávací institucí, do které dítě (vnouče) s postižením dochází.

Paní L. navštívila školu, když dítě (vnouče) s postižením vyzvedávala ze školy. Oproti tomu Paní B. a Paní G. se shodují, že navštívily školu při dnech otevřených dveří.

Paní B. i Paní K. se shodují, že navštívily školu při besídkách dítěte.

Kategorie č. 8: Přání, potřeby a obavy

Výzkumem bylo zjištěno, že Pan A. by ocenil, kdyby v televizi dávali častěji pořady o problematice dané diagnózy, aby se zlepšil přístup lékařů k daným jedincům a aby terapie pro jedince s postižením byly placené státem. Oproti tomu Paní G. by ocenila přednášku o dané diagnóze, kde by se dozvěděla něco nového. Oproti tomu si Paní B. přeje, aby docházelo k dřívější a intenzivnější práci s dítětem s danou diagnózou a aby se zlepšil proces diagnostiky. Oproti tomu Paní K. sdělila, že má obavy o budoucnost dítěte. Oproti tomu Paní M. sdělila, že zejména zpočátku po sdělení diagnózy je potřeba trpělivosti, nepodléhat panice, nesrovnávat a přijmout situaci.

10 Kvantitativní výzkum

Kvantitativní výzkum se opírá o kvantifikovatelná data a zjištěná tvrzení zobecňuje, dále se také zabývá statistickými údaji a ověřováním hypotéz (Šafránková 2019).

Kvantitativní výzkum diplomové práce se snaží navázat na předešlý kvalitativní výzkum a snaží se o jeho doplnění. Doplnění a navázání se opírá především o pohled odborníků pracujících v sociálních službách v ČR na poskytování a zapojování prarodičů do procesu vyrovnávání se s narozením dítěte (vnoučete) s postižením v primární rodině a na zjištění jejich zkušeností a názorů ohledně této záležitosti. Dále spočívá v zjištění možností podpory, kterou mohou v rámci daných služeb prarodiče dětí (vnoučat) s postižením využít. Doplnění o pohled těchto odborníků je z důvodu komplexnějšího náhledu na dané téma a také pro zodpovězení jednoho ze stanovených cílů.

Na základě rozhovoru se dvěma prarodiči dítěte (vnoučete) s postižením, na základě zjištění v kvalitativní části výzkumu, na základě analýzy dostupných sociálních služeb v ČR pomocí „*Registru poskytovatelů sociálních služeb*“ na portálu MPSV a na základě studia odborné literatury, byly definovány tři výzkumné předpoklady.

První výzkumný předpoklad se zaměřuje na porovnání četnosti organizací pořádaných vzdělávacích akcí. Daný výzkumný předpoklad byl vytvořen na základě předpokladu, že v regionech, kde je širší nabídka sociálních služeb, je také širší nabídka vzdělávacích akcí, kterých se mohou účastnit i prarodiče dítěte (vnoučete) s postižením. Pro porovnání bylo vybráno hlavní město Praha a Jihočeský kraj.

Výzkumný předpoklad č. 1 zní: „*Organizace v hlavním městě Praha pořádají vzdělávací akce, které mohou navštívit i prarodiče dětí (vnoučat) s postižením častěji než organizace v Jihočeském kraji.*“.

Druhý výzkumný předpoklad se zaměřuje na porovnání důležitosti zapojování prarodičů dětí (vnoučat) s postižením při odborníky poskytované péči primární rodině. Daný výzkumný předpoklad byl vytvořen na základě prostudování odborné literatury a na základě rozhovoru se dvěma prarodiči dítěte (vnoučete) s mentálním postižením. Těmito postupy byli vybráni odborníci působící v organizaci pro osoby se sluchovým postižením. Důvodem jejich výběru bylo, že v rámci skupiny osob se sluchovým

postižením autoři (např. Slowík 2016, Valenta a kol. 2014) nejčastěji uvádějí komunikační bariéru a omezení sítě sociálních vztahů. Uvádějí také, že pro komunikaci s těmito jedinci je potřeba volit alternativní způsoby komunikace, a proto je potřeba, aby se tyto způsoby naučili všichni členové rodiny, kteří se svým členem chtějí komunikovat a být ve vzájemné interakci. Z toho důvodu mohou odborníci působící v organizaci pro osoby se sluchovým postižením přisuzovat větší význam zapojení prarodičů dětí (vnoučat) s postižením při jimi poskytované péči. Druhá skupina odborníků, tedy odborníci působící v organizaci pro osoby s mentálním postižením, byla vybrána na základě předvýzkumu, který byl realizován se dvěma prarodiči dětí (vnoučat) s mentálním postižením. Na základě toho bylo zjištěno, že odborníci poskytující podporu primární rodině nekladli příliš velký důraz na jejich zapojování při jimi poskytované péči primární rodině.

Výzkumný předpoklad č. 2 zní: *„Odborníci působící v organizaci pro osoby se sluchovým postižením přisuzují větší důležitost zapojení prarodičů dětí (vnoučat) s postižením při jimi poskytované péči primární rodině než odborníci působící v organizaci pro osoby s mentálním postižením.“*.

Třetí výzkumný předpoklad se zaměřuje na zjištění, který z prarodičů dítěte (vnoučete) s postižením se na odborníky častěji obrací.

Výzkumný předpoklad č. 3 zní: *„Babička dítěte (vnoučete) s postižením se na odborníky obrací častěji než dědeček dítěte (vnoučete) s postižením.“*.

10.1 Analýza a interpretace výsledků kvantitativního výzkumu

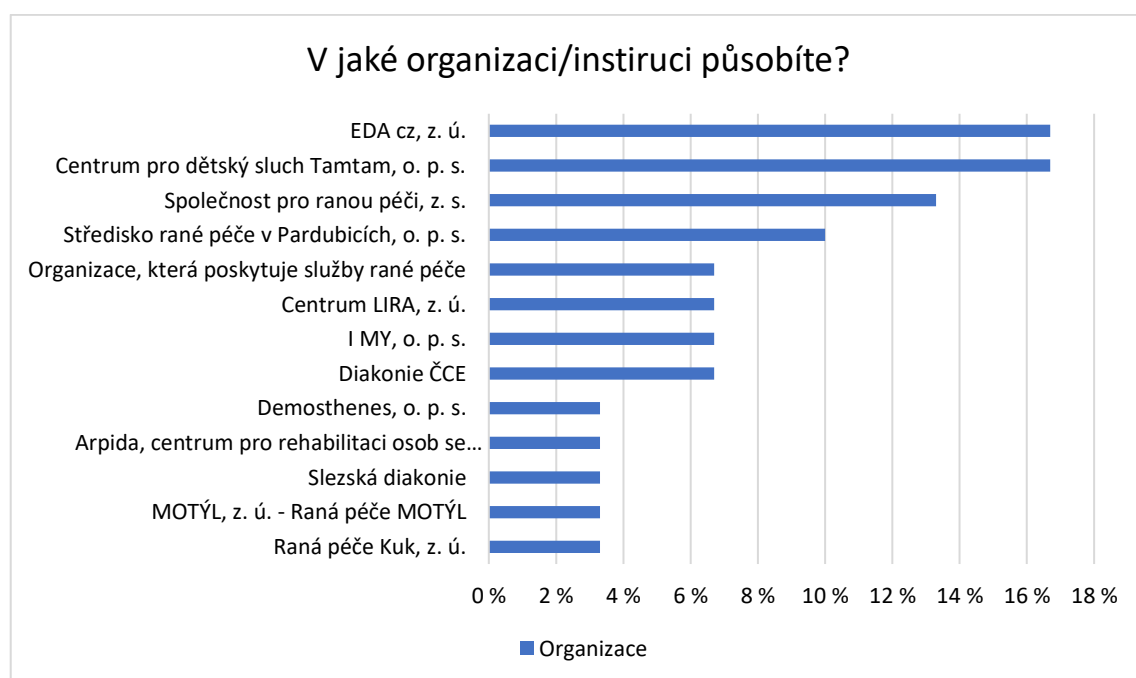
Data pro kvantitativní část výzkumu byla sbírána pomocí dotazníku s názvem „*Role a podpora prarodičů při vyrovnávání se s narozením dítěte (vnoučete) s postižením z pohledu sociálních pracovníků*“. Dotazník se skládal z osmnácti položek. Jedenáct z těchto položek bylo uzavřených, jedna polouzavřená a šest otevřených. Podoba dotazníku se nachází v přílohách práce.

Dotazník a položky v něm obsažené byly také ověřovány na malém počtu respondentů v rámci předvýzkumu. Díky tomu došlo k odstranění nejasností a nedostatků v položkách dotazníku. Celkem bylo vyplněno 30 dotazníků.

V následujících částech práce budou popsány výsledky dotazníkového šetření.

1. V jaké organizaci/instituci působíte?

16,7 % respondentů působí v organizaci EDA cz, z. ú. a dalších 16,7 % respondentů působí v organizaci Centrum pro dětský sluch Tamtam, o. p. s.. V organizaci Společnost pro ranou péči, z. s. působí 13,3 % respondentů a 10 % respondentů působí v organizaci Středisko rané péče v Pardubicích, o. p. s. 6,7 % respondentů uvedlo, že působí v organizaci, které poskytuje služby rané péče, dalších 6,7 % působí v organizaci Centrum LIRA, z. ú., dále 6,7 % uvedlo, že působí v organizaci I MY, o. p. s. a 6,7 % v organizaci Diakonie ČCE. Poté 1 respondent (3,3 %) uvedl, že působí v organizaci Demosthenes, o. p. s. a 1 respondent (3,3 %) v organizaci Arpida, centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, z. ú. Dále 1 respondent (3,3 %) působí v organizaci Slezská diakonie a 1 respondent (3,3 %) v organizaci MOTÝL, z. ú. – Raná péče MOTÝL. Dále také 1 respondent (3,3 %), který se výzkumu zúčastnil uvedl, že působí v Rané péči Kuk, z. ú.



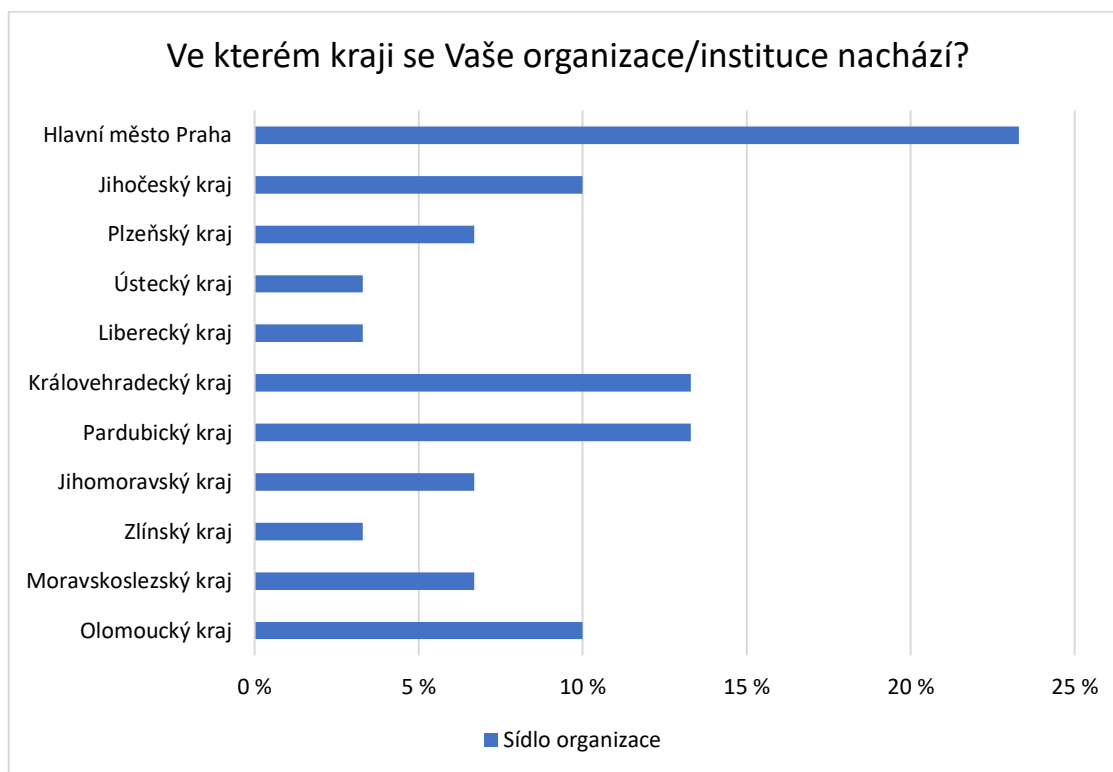
Graf č. 1; Organizace

Zdroj: vlastní výzkum

Na základě výzkumného šetření se zjistilo, že nejvíce respondentů (16,7 %) se zúčastnilo z organizace EDA cz, z. ú. a z organizace Centrum pro dětský sluch Tamtam, o. p. s. Dále se zjistilo, že se výzkumu shodně zúčastnilo respondentů z organizace, která poskytuje služby rané péče, z organizace Centrum LIRA, z. ú., z organizace I MY o. p. s. a z organizace Diakonie ČCE. Z výzkumu také vyplývá, že se výzkumu vždy zúčastnil 1 respondent z organizace Demosthenes, o. p. s., z organizace Arpida, centrum pro

rehabilitaci osob se zdravotním postižením, z. ú., dále z organizace Slezská diakonie, z organizace MOTÝL, z. ú. – Raná péče MOTÝL. a z organizace Rané péče Kuk, z. ú. (viz graf č. 1).

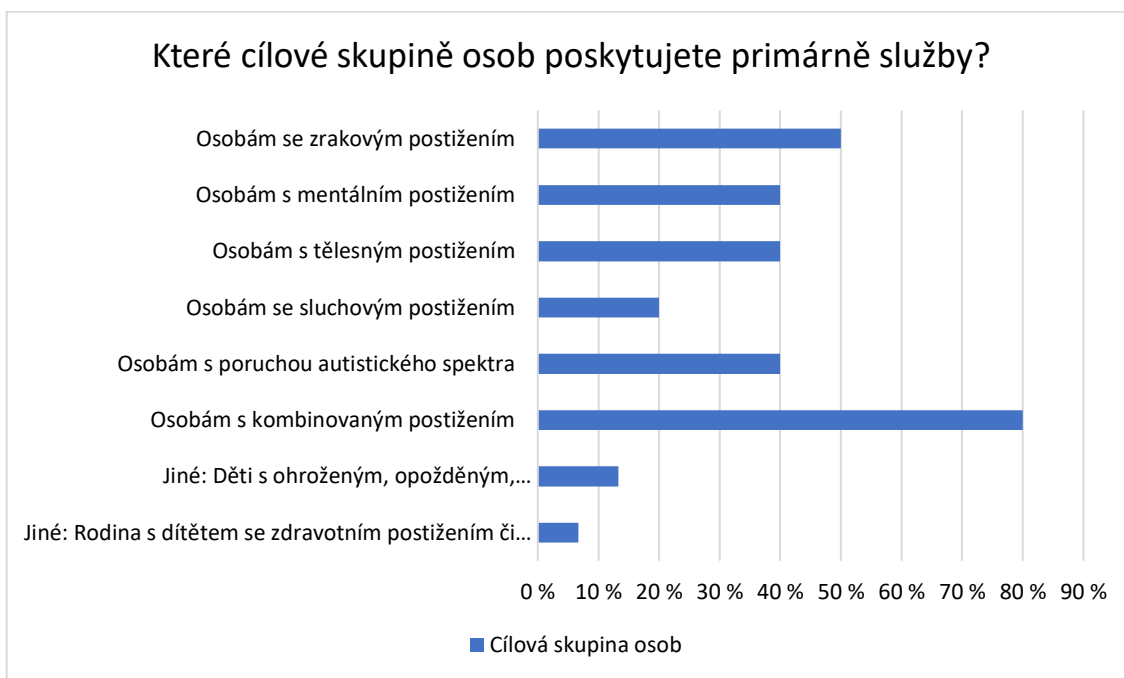
2. Ve kterém kraji se Vaše organizace/instituce nachází?



Graf č. 2; Sídlo organizace
Zdroj: vlastní výzkum

Výzkumné šetření ukázalo, že i přesto že vzorek respondentů nepokryl všechny kraje České republiky, došlo k pokrytí alespoň 78,6 % krajů, v rámci kterých se zúčastnil vždy alespoň 1 respondent z organizace sídlící v příslušném kraji. Z grafu vyplývá, že nejvíce respondentů (23,3 %) se zúčastnilo z organizace/instituce, která se nachází v hlavním městě Praha. Dále z výzkumu vyplývá, že vždy 1 respondent uvedl, že se jeho organizace/instituce nachází v Ústeckém kraji, Libereckém kraji a ve Zlínském kraji. Shodně respondentů (10 %) také uvedlo, že se jejich organizace/instituce nachází v Jihočeském kraji a Olomouckém kraji a shodně respondentů uvedlo, že se jejich organizace/instituce nachází v Plzeňském kraji, Jihomoravském kraji a Moravskoslezském kraji. Následně také shodně 1 respondent uvedl, že se jeho organizace nachází v Ústeckém kraji, Libereckém kraji a Zlínském kraji. (viz graf č. 2)

3. Které cílové skupině osob poskytujete primárně služby?

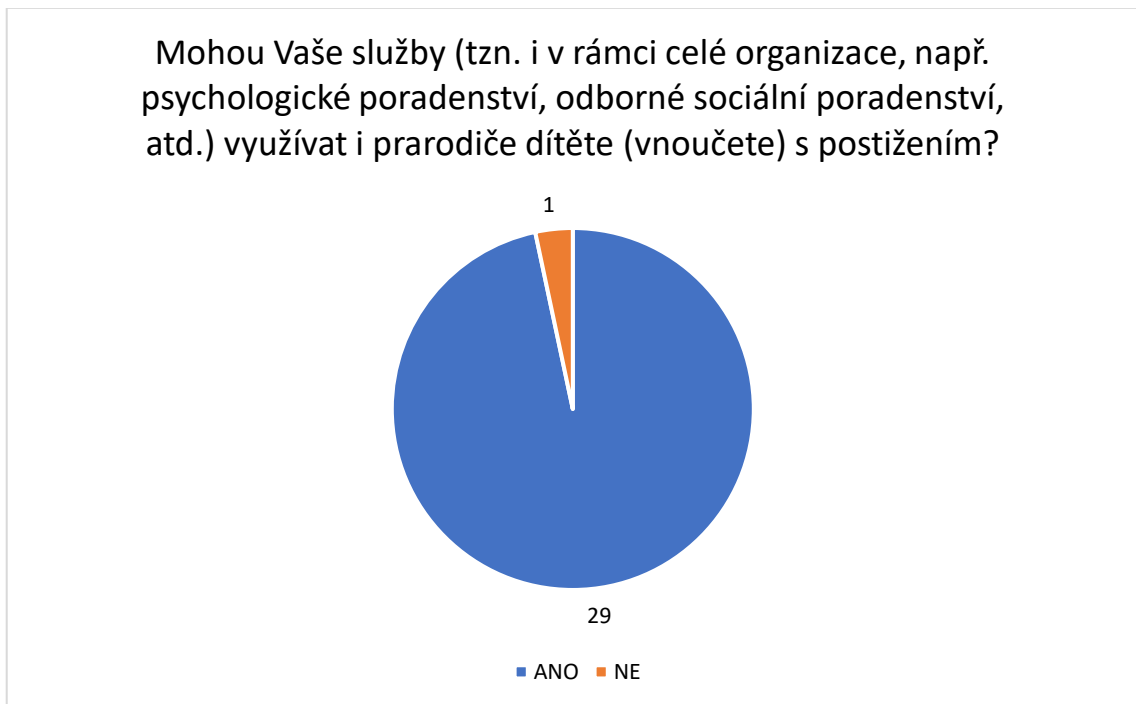


Graf č. 3; Cílová skupina osob

Zdroj: vlastní výzkum

Dotazníkovým šetřením bylo zjištěno, že se do výzkumu zapojil relativně vyrovnaný vzorek respondentů v rámci zastoupení všech cílových skupin. Z grafu je také patrné, že nejvíce respondentů uvedlo, že poskytují primárně služby osobám s kombinovaným postižením. Nejméně respondentů uvedlo, že poskytují služby rodině s dítětem se zdravotním postižením či potížemi ve vývoji. (viz graf č. 3)

4. Mohou Vaše služby využívat (tzn. i v rámci celé organizace, např. psychologické poradenství, odborné sociální poradenství, atd.) i prarodiče dítěte (vnoučete) s postižením?



Graf č. 4; Možnost využívání služeb prarodiči dítěte (vnoučete) s postižením
Zdroj: vlastní výzkum

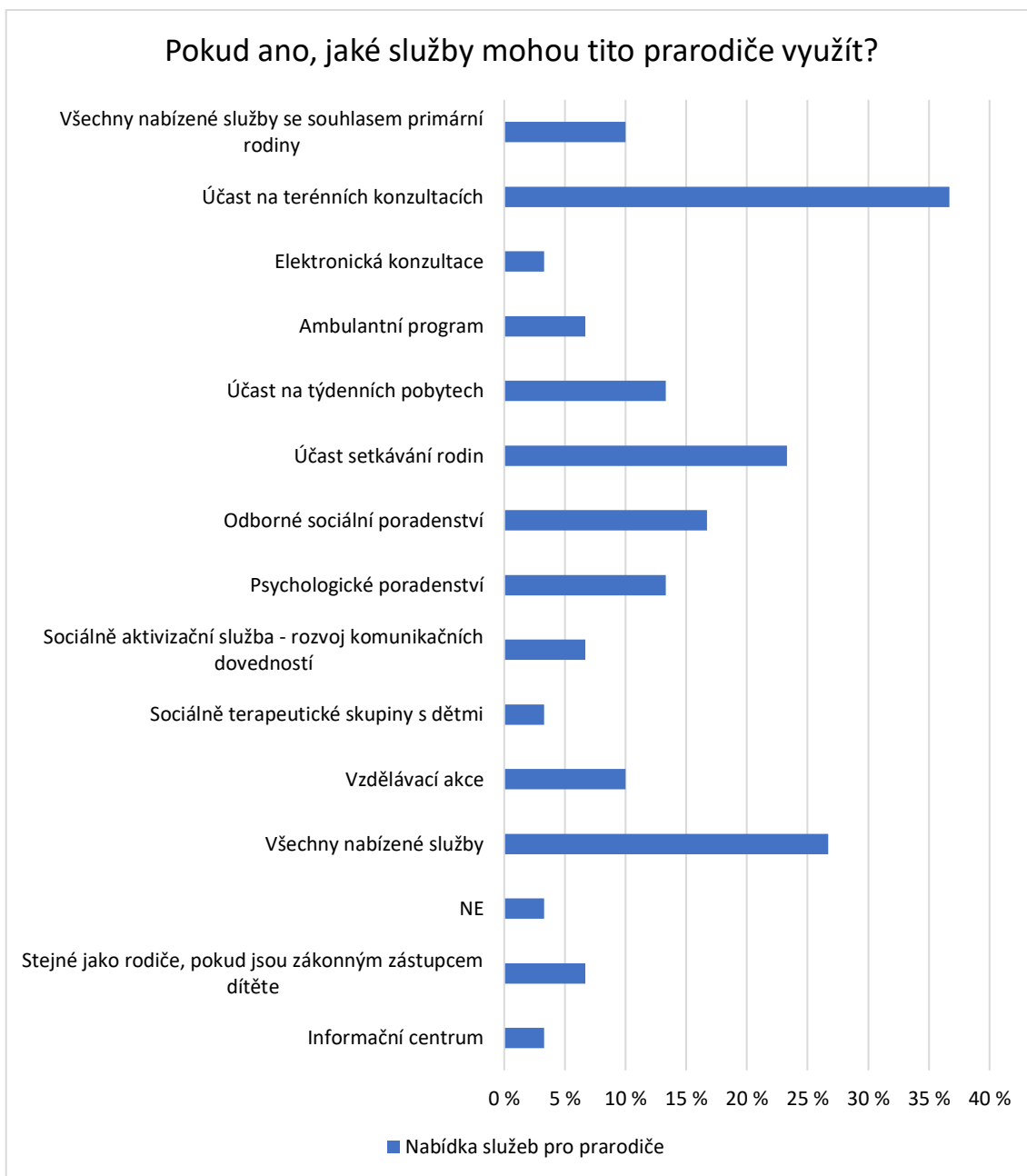
Pro větší názornost jsou uvedeny absolutní čísla odpovědí respondentů. Z grafu je tedy patrné, že pouze jeden respondent uvedl, že jejich služby nemohou využívat i prarodiče dítěte (vnoučete) s postižením. (viz graf č. 4)

5. Pokud ano, jaké služby mohou tito prarodiče využít?

Daná položka byla zpracována metodou otevřeného kódování. V rámci této metody došlo k přidělení kódů jednotlivým odpovědím respondentů. Z nich byly následně vytvořeny kategorie. Důvodem tohoto zpracování bylo větší zpřehlednění a orientace v získaných datech.

10 % respondentů uvedlo, že prarodiče mohou využít všechny nabízené služby se souhlasem primární rodiny. Konkrétně například uvedli: „*O službu musí požádat zákonný zástupce dítěte. Následně ji dle jeho přání může komplexně čerpat i prarodič.*“ 36,7 % respondentů uvedlo, že mohou využít účast na terénních konzultacích, například uvedli: „*...jsou přítomni v rodině v průběhu konzultace.*“ „*Prarodiče mohou být účastníky našich terénních konzultací v bydlišti rodiny.*“ „*Prarodiče se mohou účastnit konzultací v rodině...*“ „*Účastnit se konzultací...*“ „*Mohou být přítomní na konzultaci s poradcem rané péče v domácím prostředí...*“ 1 respondent (3,3 %) uvedl, že se mohou účastnit elektronické konzultace. Dále 6,7 % respondentů uvedlo, že se prarodiče mohou účastnit ambulantního programu. 13,3 % respondentů uvedlo, že se prarodiče mohou účastnit týdenních pobytů a 23,3 % respondentů uvedlo, že se mohou účastnit setkávání rodin. Poté 16,7 % respondentů uvedlo, že prarodiče mohou využít odborné sociální poradenství a 13,3 % respondentů uvedlo, že prarodiče mohou využít psychologické poradenství. 6,7 % respondentů dále uvedlo, že prarodiče mohou využít sociálně aktivizační službu a v rámci ní rozvoj komunikačních dovedností. 1 respondent uvedl, že prarodiče mohou využít informační centrum a 10 % respondentů uvedlo, že mohou využít účast na vzdělávacích akcích. 26,7 % respondentů uvedlo, že prarodiče mohou využít všechny nabízené služby. Tito respondenti například uvedli: „*Prarodiče mohou využít všechny poskytované služby - spolupracujeme s celou rodinou.*“ „*Všechny činnosti dle zákona o SS vztahující se k rané péči.*“ „*Mohou využít téměř stejnou nabídku jako rodiče, pokud mají zájem. Pracujeme s celou rodinu.*“ Dále 1 respondent (3,3 %) uvedl, že prarodiče mohou využít základní sociální poradenství a také 1 respondent (3,3 %) uvedl, že prarodiče nemohou využít žádnou ze služeb. Poté 1 respondent (3,3 %) uvedl, že se prarodiče mohou účastnit sociálně terapeutických skupin s dětmi. Poté 6,7 % respondentů uvedlo, že prarodiče mohou využít stejné služby jako rodiče, pokud

jsou zákonnými zástupci dítěte. 1 respondent (3,3 %) uvedl, že prarodiče mohou využít informační centrum.



Graf č. 5; Nabídka služeb pro prarodiče

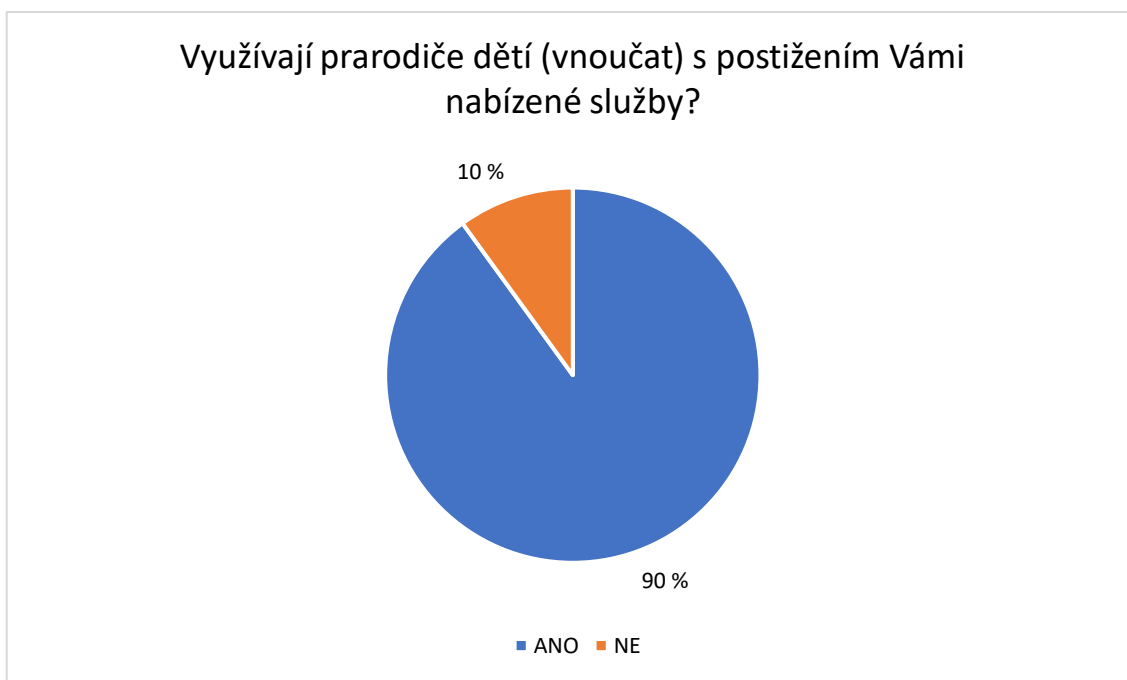
Zdroj: vlastní výzkum

Z výzkumného šetření vyplynulo, že nejvíce respondentů (36,7 %) uvedlo, že prarodiče dítěte (vnoučete) s postižením mohou využít účast na terénních konzultacích. Dále také vyplynulo, že shodně respondentů (10 %) uvedlo, že se prarodiče dítěte (vnoučete) s postižením mohou účastnit všech nabízených služeb se souhlasem primární rodiny a vzdělávacích akcí. Následně se zjistilo, že shodně respondentů (13,3

%) uvedlo, že prarodiče dítěte (vnoučete) s postižením mohou využít účast na týdenních pobytech a psychologické poradenství. Dále se zjistilo, že shodně respondentů (6,7 %) také uvedlo, že tito prarodiče mohou využít sociálně aktivizační služby a v rámci nich rozvoj komunikačních dovedností, dále ambulantní program nebo mohou využít stejné činnosti jako rodiče, pokud jsou zákonným zástupcem dítěte. Dotazníkovým šetřením se dále zjistilo, že vždy 1 respondent uvedl, že prarodiče dítěte (vnoučete) s postižením mohou využít informační centrum, žádnou činnost služby, sociálně terapeutické skupiny s dětmi a elektronické konzultace. (viz graf č. 5)

6. Využívají prarodiče dětí (vnoučat) s postižením tyto Vámi nabízené služby?

Bylo zjištěno, že 90 % respondentů uvedlo, že prarodiče dětí (vnoučat) s postižením využívají organizacemi nabízené služby. 10 % respondentů uvedlo, že prarodiče dětí (vnoučat) s postižením nevyužívají organizacemi nabízené služby.



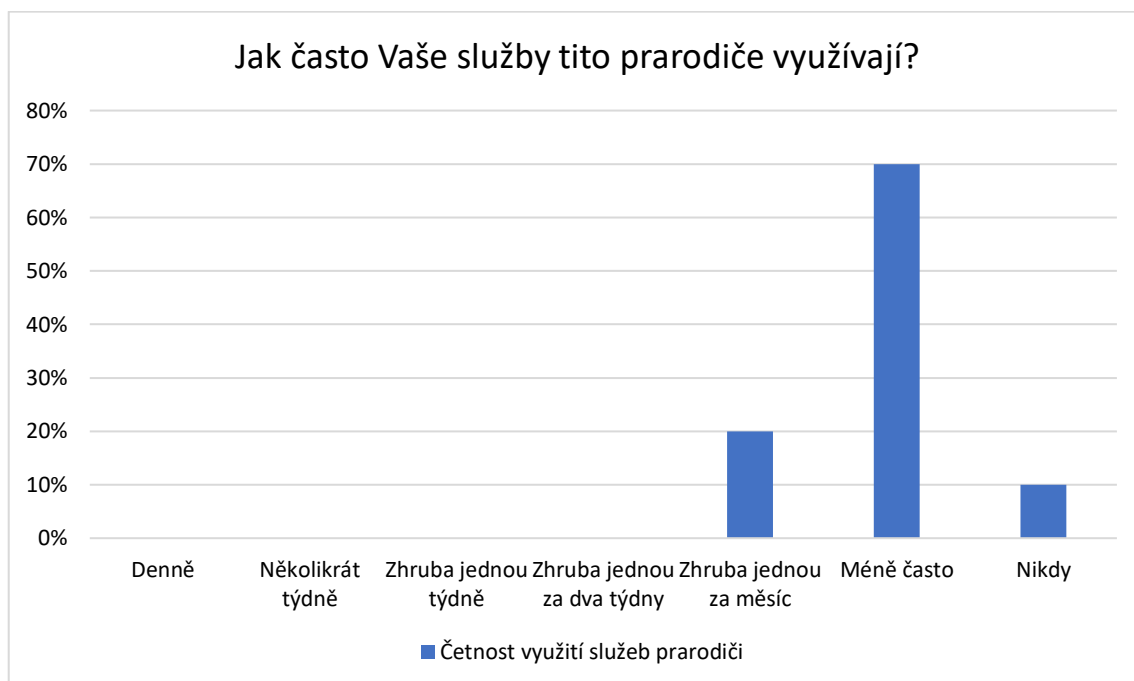
Graf č. 6; Využívání nabízených služeb prarodiči

Zdroj: vlastní výzkum

Z výzkumu vyplynulo, že více respondentů (90 %) uvedlo, že prarodiče dětí (vnoučat) s postižením využívají organizacemi nabízené služby. (viz graf č. 6)

7. Jak často Vaše služby tito prarodiče využívají?

Na základě dotazníkového šetření se zjistilo, že 70 % respondentů uvedlo, že prarodiče využívají služeb méně často. 20 % respondentů uvedlo, že prarodiče využívají služeb zhruba jednou za měsíc a 10 % respondentů uvedlo, že prarodiče nevyužívají služeb nikdy.



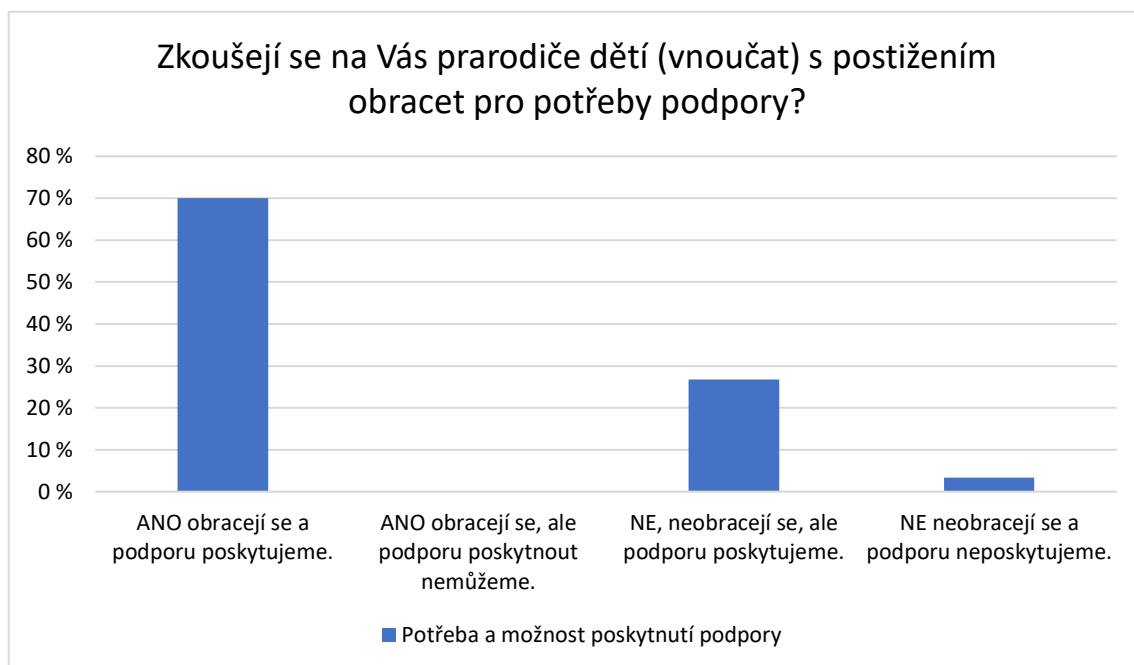
Graf č. 7; Četnost vyžití služeb prarodiči

Zdroj: vlastní výzkum

Výzkumné šetření ukázalo, že nejvíce respondentů (70 %) uvedlo, že prarodiče využívají služeb méně často. Dále také vyplynulo, že žádný z respondentů neuvedl, že prarodiče využívají služeb zhruba jednou za dva týdny, zhruba jednou týdně, několikrát týdně a denně. (viz graf č. 7)

8. Zkoušejí se na Vás prarodiče dětí (vnoučat) s postižením obracet pro potřeby podpory?

Z dotazníkového šetření vyplynulo, že 70 % respondentů uvedlo, že se na ně prarodiče dětí (vnoučat) s postižením zkoušejí obrátit a podporu poskytují. Poté 26,7 % respondentů uvedlo, že se na ně prarodiče dětí (vnoučat) s postižením neobracejí, ale podporu poskytují a 1 respondent (3,3 %) uvedl, že se prarodiče dětí (vnoučat) s postižením na ně neobracejí a že podporu neposkytují.



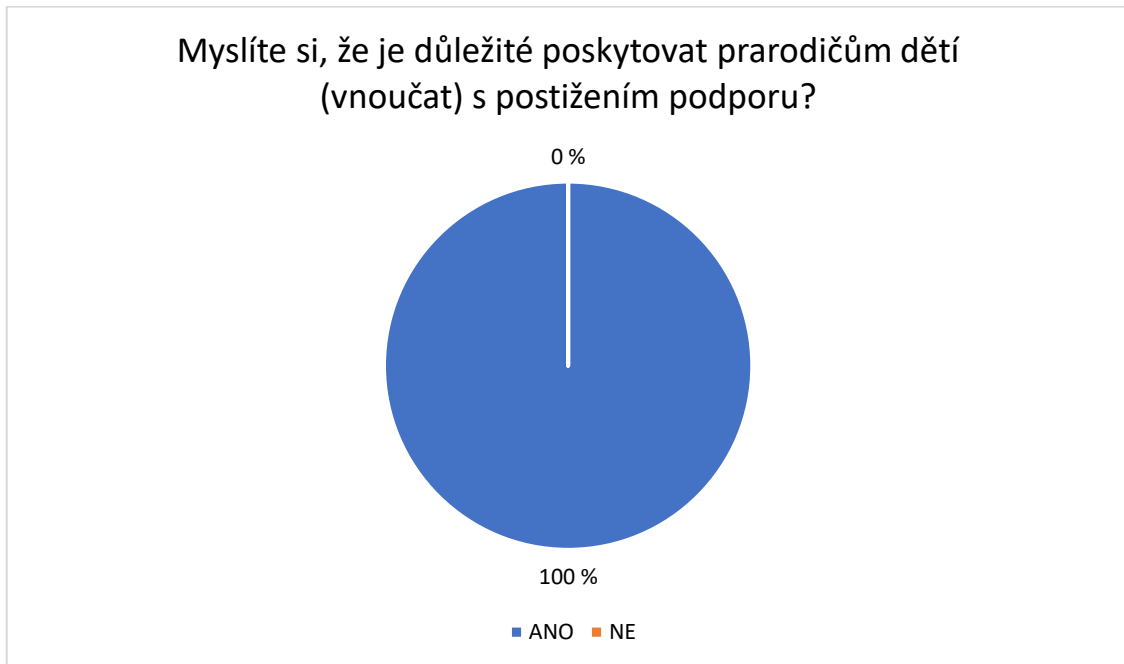
Graf č. 8; **Potřeba a možnost poskytnutí podpory**

Zdroj: vlastní výzkum

Z výzkumu vyplynulo, že nejvíce respondentů (70 %) uvedlo, že se na ně prarodiče dětí (vnoučat) s postižením obracejí a podporu poskytují. Dále také vyplynulo, že pouze jeden respondent uvedl, že se prarodiče dětí (vnoučat) s postižením na něj neobracejí a podporu neposkytuje. (viz graf č. 8)

9. Myslíte si, že je důležité poskytovat prarodičům dětí (vnoučat) s postižením podporu?

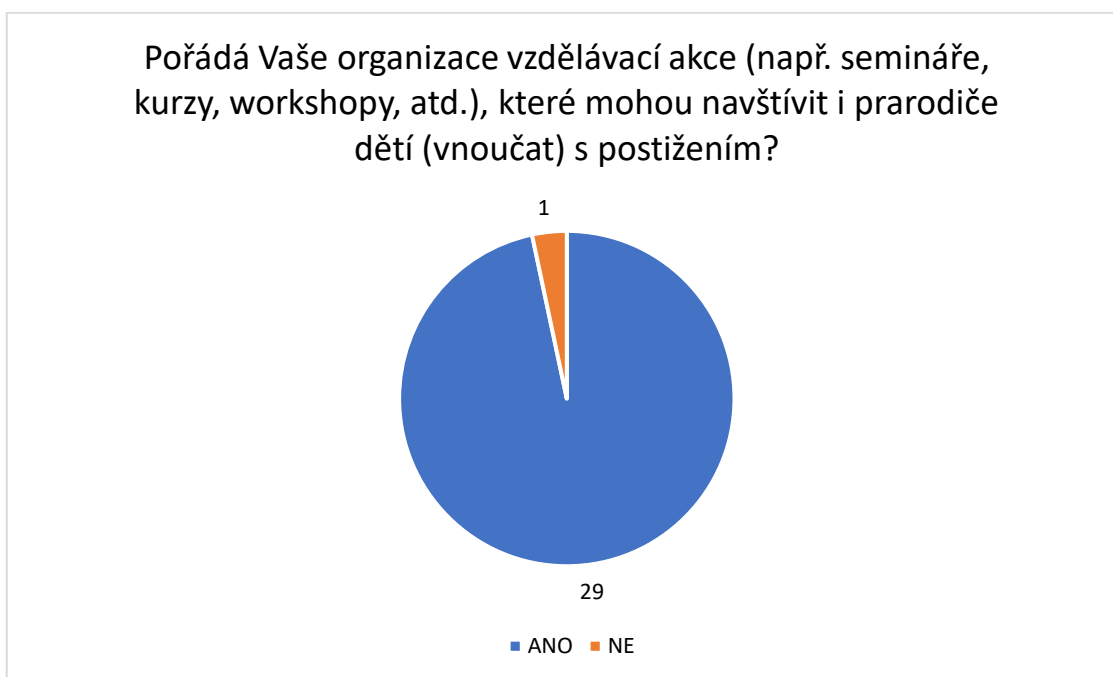
100 % respondentů uvedlo, že si myslí, že je důležité poskytovat prarodičům dětí (vnoučat) s postižením podporu.



Graf č. 9; Důležitost poskytování podpory prarodičům dětí (vnoučat) s postižením
Zdroj: vlastní výzkum

Z výzkumného šetření vyplynulo, že všichni respondenti (100 %) si myslí, že je důležité poskytovat prarodičům dětí (vnoučat) s postižením podporu. (viz graf č. 9)

10. Pořádá Vaše organizace vzdělávací akce (např. semináře, kurzy, workshopy, atd.), které mohou navštívit i prarodiče dětí (vnoučat) s postižením?

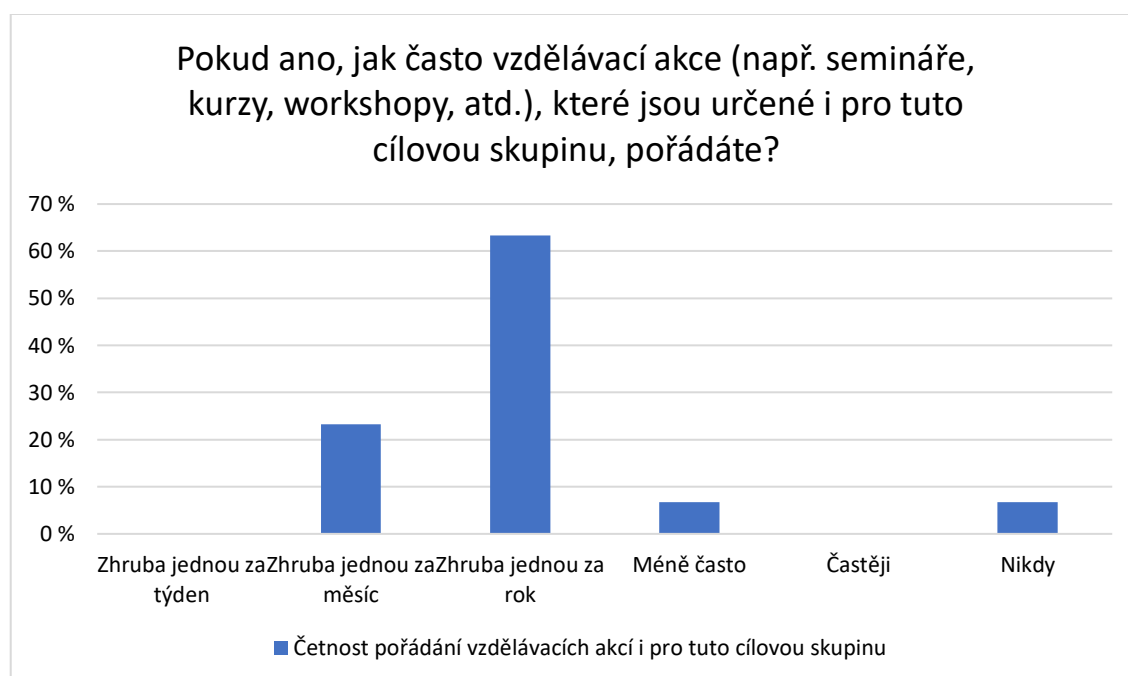


Graf č. 10; Pořádání vzdělávacích akcí i pro prarodiče dětí (vnoučat) s postižením
Zdroj: vlastní výzkum

Pro větší zpřehlednění a názornost jsou opět uvedena absolutní čísla odpovědí respondentů. Z grafu je patrné, že pouze jeden respondent uvedl, že jejich organizace nepořádá vzdělávací akce, které mohou navštívit i prarodiče dětí (vnoučat) s postižením. (viz graf č. 10)

11. Pokud ano, jak často vzdělávací akce (např. semináře, kurzy, workshopy, atd.), které jsou určeny i pro tuto cílovou skupinu, pořádáte?

23,3 % respondentů uvedlo, že jejich organizace pořádá vzdělávací akce určené i pro tuto cílovou skupinu zhruba jednou za měsíc. Dále 63,3 % respondentů uvedlo, že jejich organizace pořádá vzdělávací akce určené i pro tuto cílovou skupinu zhruba jednou za rok a 6,7 % respondentů uvedlo, že jejich organizace pořádá vzdělávací akce určené i pro tuto cílovou skupinu méně často. Poté 6,7 % respondentů uvedlo, že vzdělávací akce, které jsou určeny i pro tuto cílovou skupinu nepořádá nikdy.



Graf č. 11; Četnost pořádání vzdělávacích akcí i pro tuto cílovou skupinu

Zdroj: vlastní výzkum

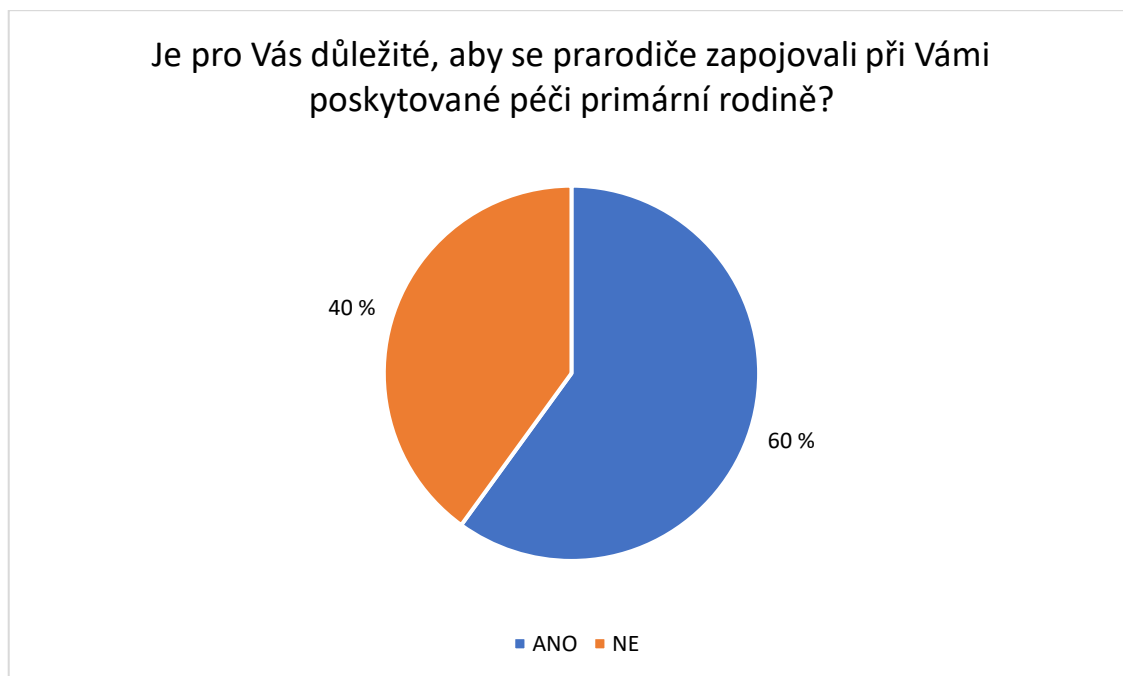
Z výzkumného šetření se zjistilo, že nejvíce respondentů (63,3 %) uvedlo, že jejich organizace pořádá vzdělávací akce určené i pro tuto cílovou skupinu zhruba jednou za rok. Poté se také zjistilo, že shodně respondentů (6,7 %) uvedlo, že jejich organizace pořádá vzdělávací akce určené i pro tuto cílovou skupinu méně často a nikdy. (viz graf č. 11)

Pro účely výzkumu došlo ke sloučení položky č. 2 a položky č. 10. a položky č. 11. V rámci tohoto sloučení došlo také k výběru relevantních odpovědí, které mají v rámci výzkumu vypovídající hodnotu. Na základě toho se došlo k závěru, že respondenti působící v organizaci/instituci v hlavním městě Praha, v Jihočeském kraji, v Jihomoravském kraji

a ve Zlínském kraji nejčastěji uvedli, že pořádají vzdělávací akce, které jsou určeny i pro tuto cílovou skupinu zhruba jednou za rok.

12. Je pro Vás důležité, aby se prarodiče zapojovali při Vámi poskytované péči primární rodině?

60 % respondentů uvedlo, že je pro ně důležité, aby se prarodiče zapojovali při jimi poskytované péči primární rodině. Dále 40 % respondentů uvedlo, že pro ně není důležité, aby se prarodiče zapojovali při jimi poskytované péči primární rodině.



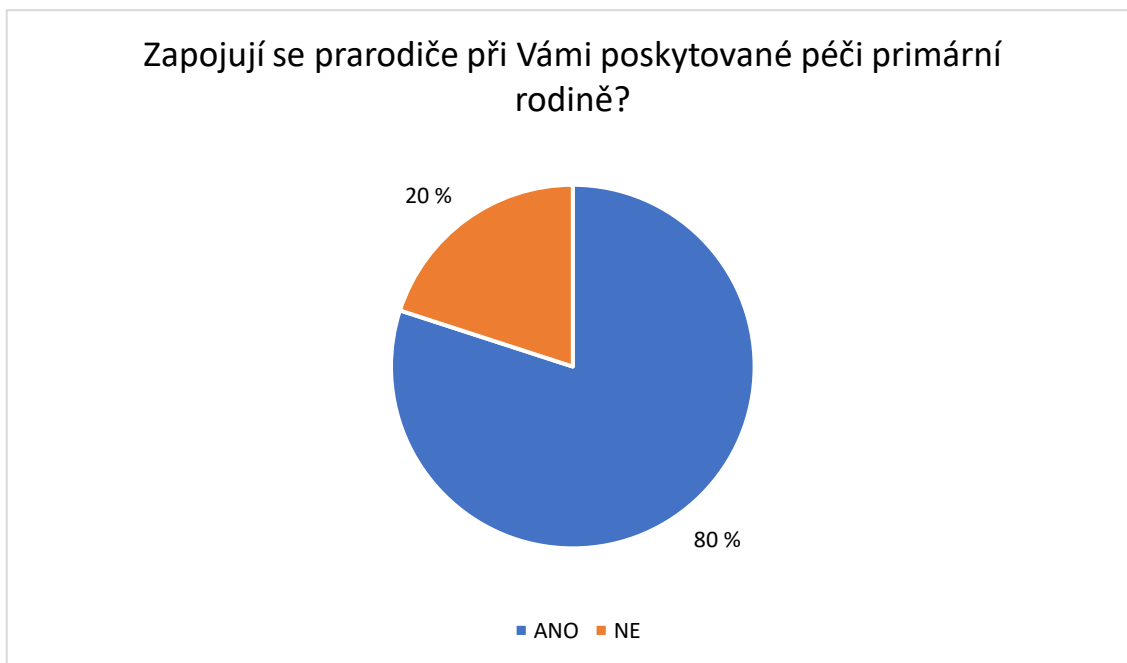
Graf č. 12; Důležitost zapojení prarodičů při odborníky poskytované péči primární rodině
Zdroj: vlastní výzkum

Z výzkumu vyplynulo, že pro více respondentů (60 %) je důležité, aby se prarodiče zapojovali při jimi poskytované péči primární rodině. (viz graf č. 12)

Pro účely výzkumu došlo ke sloučení položky č. 3 a položky č. 12. Na základě tohoto sloučení došlo k výběru pouze pro výzkum vypovídajících odpovědí. Vybrány byly kladné odpovědi respondentů působících v organizaci pro osoby se sluchovým postižením a odpovědi respondentů působících v organizaci pro osoby s mentálním postižením. Na základě toho bylo zjištěno, že více respondentů (66,7 %) působících v organizaci pro osoby se sluchovým postižením uvedlo, že je pro ně důležité, aby se prarodiče zapojovali při jimi poskytované péči primární rodině. Dále bylo zjištěno, že o něco méně respondentů (58,3) působících v organizaci pro osoby s mentálním postižením uvedlo, že je pro ně důležité, aby se prarodiče zapojovali při jimi poskytované péči primární rodině.

13. Zapojují se prarodiče při Vámi poskytované péči primární rodině?

80 % respondentů uvedlo, že se prarodiče zapojují při jimi poskytované péči primární rodině a 20 % respondentů uvedlo, že se prarodiče nezapojují při jimi poskytované péči primární rodině.



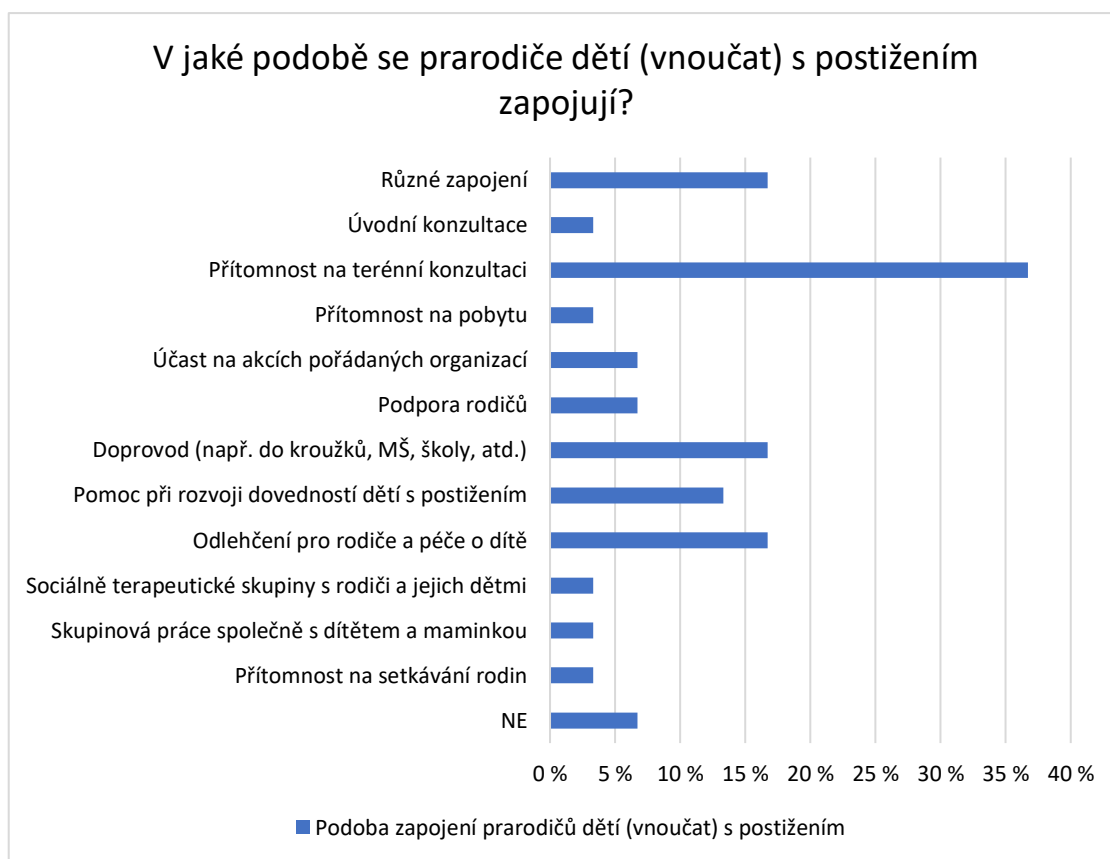
Graf č. 13; Zapojování prarodičů při odborníky poskytované péči primární rodině
Zdroj: vlastní výzkum

Z dotazníkového šetření vyplynulo, že více (80 %) respondentů uvedlo, že se prarodiče zapojují při jimi poskytované péči primární rodině. (viz graf č. 13)

14. V jaké podobě se prarodiče dětí (vnoučat) s postižením zapojují?

Daná položka byla zpracována pomocí otevřeného kódování, při kterém došlo na základě přidělení kódů k odpovědím k vytvoření jednotlivých kategorií. Důvodem byla lepší orientace a zpřehlednění získaných dat.

Na základě šetření se zjistilo, že 16,7 % respondentů uvedlo, že prarodiče dětí (vnoučat) s postižením se zapojují různě. Konkrétně například uvedli: *„Situace v rodinách jsou různé. Někde se prarodiče zapojují různou měrou, jinde vůbec...“* *„Je to velmi individuální a záleží na zájmu prarodičů...“* 1 respondent (3,3 %) uvedl, že se prarodiče dětí (vnoučat) s postižením zapojují při úvodní konzultaci a 36,7 % respondentů uvedlo, že prarodiče dětí (vnoučat) bývají přítomni na terénní konzultaci. Zde například uvedli: *„...bývají přítomni i na běžných konzultacích...“* *„...spolupráce při individuální terénní práci (společně s dítětem a maminkou)“* *„Účast na konzultacích, aby získali především informace, jak podpořit vnouče ve vývoji.“* *„Viz výše - jsou přítomni na konzultacích v rodinách...“* 1 respondent (3,3 %) uvedl, že prarodiče dětí (vnoučat) s postižením bývají přítomni na pobytu a 6,7 % respondentů uvedlo, že se prarodiče dětí (vnoučat) s postižením účastní akcí, které jsou pořádány organizací. Následně 6,7 % respondentů uvedlo, že prarodiče dětí (vnoučat) s postižením se zapojují při podpoře rodičů a 16,7 % respondentů uvedlo, že se zapojují jako doprovod např. do kroužků, MŠ, školy, atd. Dále se výzkumným šetřením zjistilo, že 13,3 % respondentů uvedlo, že prarodiče dětí (vnoučat) s postižením pomáhají při rozvoji dovedností dětí s postižením a 16,7 % respondentů uvedlo, že se zapojují při odlehčení pro rodiče a péči o dítě. Následně 1 respondent (3,3 %) uvedl, že prarodiče dětí (vnoučat) s postižením se účastní sociálně terapeutických skupin s rodiči a jejich dětmi. Poté 1 respondent (3,3 %) uvedl, že se prarodiče zapojují při skupinové práci společně s dítětem a maminkou. Dále 1 respondent (3,3 %) uvedl, že se prarodiče dětí (vnoučat) s postižením bývají přítomni na setkávání rodin a 6,7 % respondentů uvedlo, že se prarodiče nezapojují v žádné podobě.



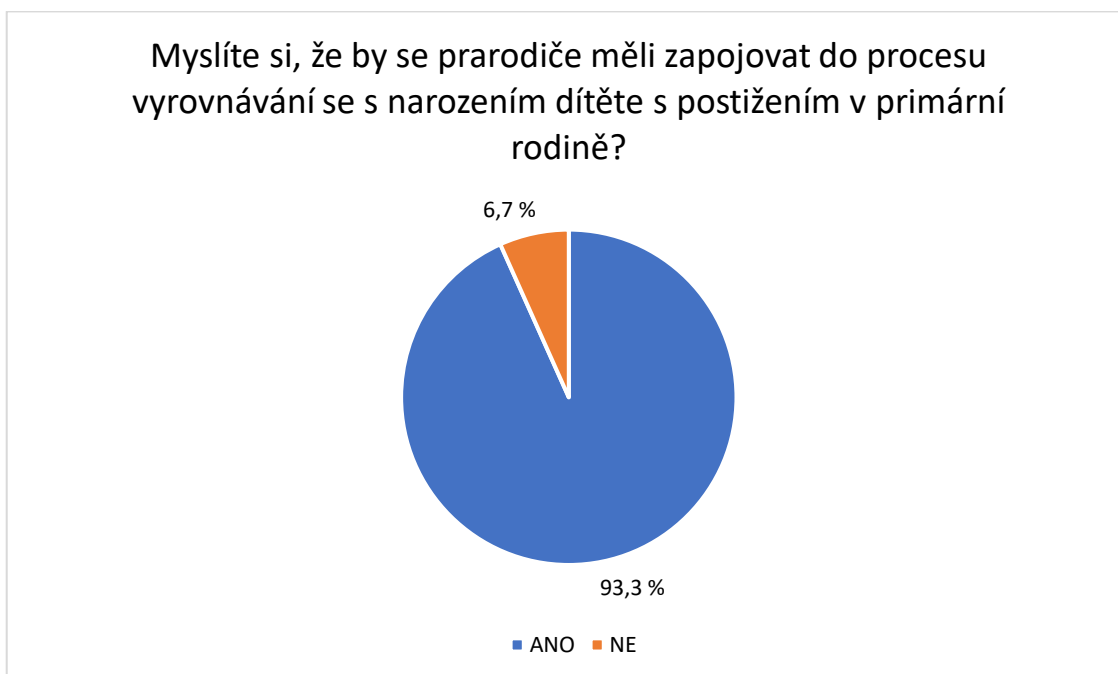
Graf č. 14; Podoba zapojení prarodičů dětí (vnoučat) s postižením

Zdroj: vlastní výzkum

Z výzkumného šetření je patrné, že nejvíce respondentů (36,7 %) uvedlo, že prarodiče dětí (vnoučat) s postižením jsou přítomni na terénní konzultaci. Dále se zjistilo, že vždy 1 respondent uvedl, že se prarodiče účastní úvodní konzultace, jsou přítomni na pobytu, účastní se sociálně terapeutických skupin s rodiči a jejich dětmi, skupinové práce společně s dítětem a maminkou a že jsou přítomni na setkávání rodin. (viz graf č. 14)

15. Myslíte si, že by se prarodiče měli zapojovat do procesu vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením v primární rodině?

93,3 % respondentů uvedlo, že si myslí, že by se se prarodiče osob s postižením měli zapojovat do procesu vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením v primární rodině. 6,7 % respondentů dále uvedlo, že by se prarodiče osob s postižením neměli zapojovat do procesu vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením v primární rodině.

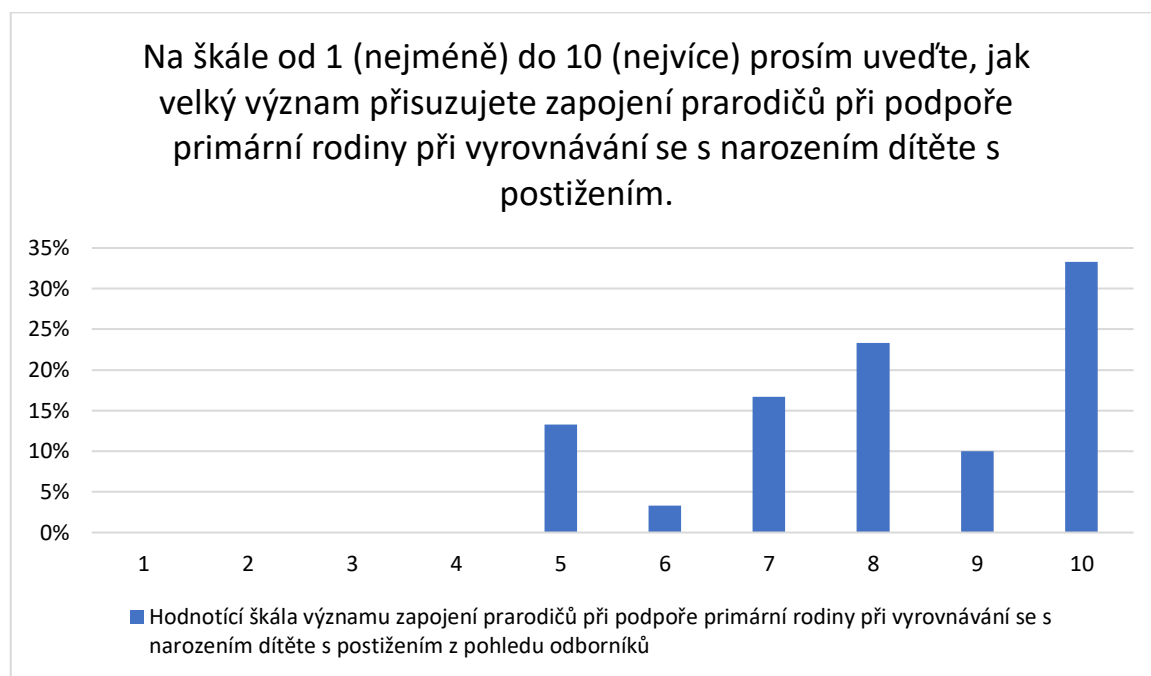


Graf č. 15; Zapojování prarodičů do procesu vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením v primární rodině
Zdroj: vlastní výzkum

Z výzkumu vyplynulo, že více respondentů (93,3 %) si myslí, že by se prarodiče osob s postižením měli zapojovat do procesu vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením. (viz graf č. 15)

16. Na škále od 1 (nejméně) do 10 (nejvíce) prosím uveďte, jak velký význam přisuzujete zapojení prarodičů při podpoře primární rodiny při vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením.

13,3 % respondentů na škále zvolilo číslo 5. 1 respondent (3,3 %) zvolil číslo 6 a 16,7 % respondentů zvolilo číslo 7. Následně 23,3 % respondentů zvolilo číslo 8 a 10 % respondentů číslo 9. 33,3 % respondentů zvolilo číslo 10.



Graf č. 16; Hodnotící škála významu zapojení prarodičů při podpoře primární rodiny při vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením z pohledu odborníků

Zdroj: vlastní výzkum

Na základě dotazníkového šetření se zjistilo, že největší význam (10) zapojení prarodičů při podpoře primární rodiny při vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením přisuzuje 33,3 % respondentů. Dále se zjistilo, že 66,6 % respondentů hodnotí význam zapojení prarodičů při podpoře primární rodiny v rozmezí od 5 do 9. (viz graf č. 16)

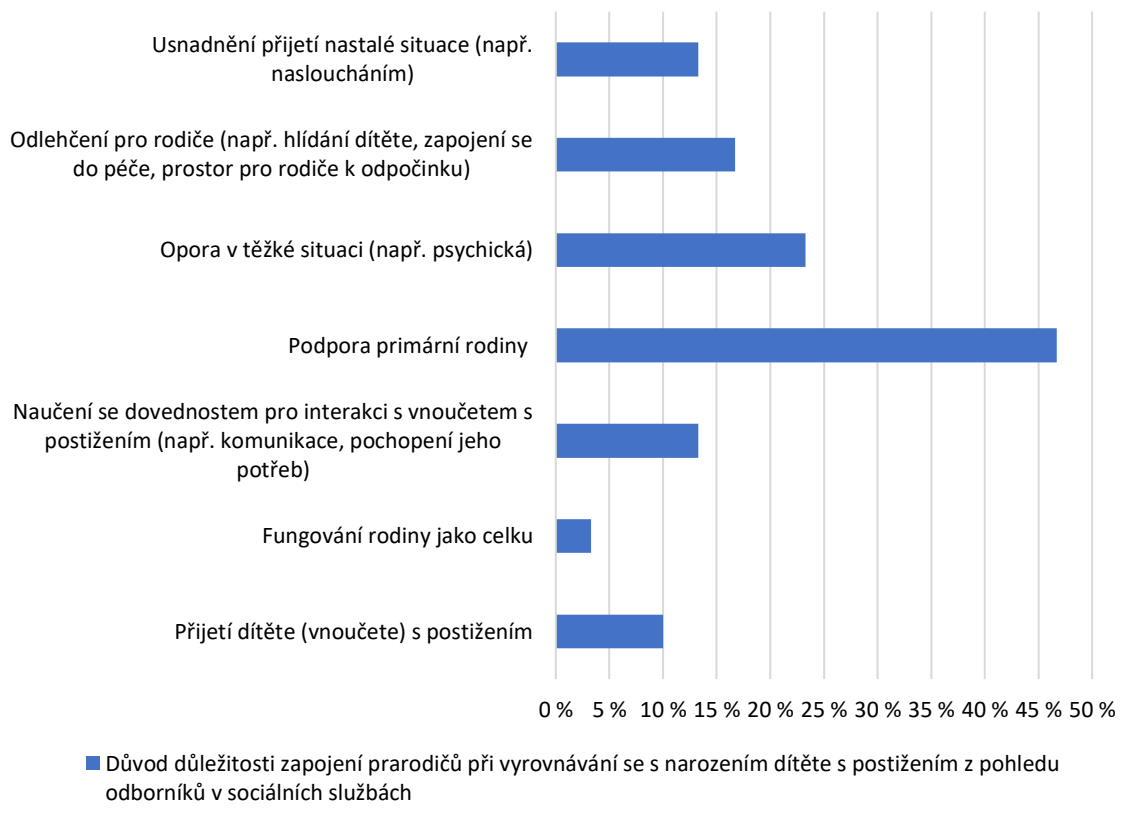
17. Uvedte, prosím, proč si myslíte/nemyslíte, že je/není důležité zapojení prarodičů při vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením.

Pro zpracování položky v rámci šetření byla znovu využita metoda otevřeného kódování, během které došlo k vytvoření kódů u jednotlivých odpovědí a následnému vytvoření a zařazení do kategorií.

V rámci výzkumu se zjistilo, že 13,3 % respondentů uvedlo, že důvodem, proč si myslí, že je důležité zapojení prarodičů při vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením, je usnadnění přijetí nastalé situace (např. nasloucháním). Konkrétně například uvedli: *„Rodiče těch, komu se narodí dítě s postižením (prarodiče) jsou důležitou součástí vyrovnávání se samotné primární rodiny s novou situací a jejich přístup usnadňuje klientům přijetí této skutečnosti.“*. *„Pokud se jedná o "zapojení" ve smyslu pomoci s akceptací diagnózy, naslouchání rodičům, respektování odlišností jejich dítěte, pak je tato forma "zapojení" určitě žádoucí...“*. *„Pro rodiče dítěte je podporou, když prarodiče akceptují jeho reálný stav...“*. *„...naslouchání...bezvýhradné přijetí dítěte - v ideálním případě.“* Dále 16,7 % respondentů uvedlo, že důvodem, proč si myslí, že je důležité zapojení prarodičů při vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením, je odlehčení pro rodiče například formou hlídání dítěte, zapojení se do péče a celkové dávání prostoru pro odpočinek. V tomto případě respondenti například uvedli: *„Často jsou jediní, kteří jsou schopni hlídat dítě nebo jsou jediní, kterým rodiče jsou ochotni dítě s postižením svěřit. Kde není v rodinách tato možnost, tak bývá velké vyčerpání především maminky nebo obou rodičů...“*. *„... poskytují i praktickou pomoc při péči o dítě, dávají prostor rodičům k odpočinku.“* 23,3 % respondentů uvedlo, že důvodem, proč si myslí, že je důležité zapojení prarodičů při vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením, je že poskytují oporu v těžké situaci (např. psychickou), zde například uvedli: *„...Prarodiče jsou také prvními, se kterými se partneři mohou poradit, sdílet těžkosti situace apod.“* *„Podle mého názoru je velmi důležité citlivé zapojení prarodičů při vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením jako opora rodičů v této náročné situaci...“*. Poté 46,7 % respondentů uvedlo, že důvodem, proč si myslí, že je důležité zapojení prarodičů při vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením, je podpora primární rodiny, zde například uvedli: *„Snazší přijetí handicapu dítěte je u rodin, kde jsou prarodiče podporující, pomáhají...“* *„Myslíme si, že to důležité je pro podporu rodičů, kterým se*

narodí dítě/děti s postižením.“ „Celková podpora rodiny, do níž prarodiče neoddělitelně patří.“ 13,3 % respondentů uvedlo, že důvodem, proč si myslí, že je důležité zapojení prarodičů při vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením, je pro naučení se dovednostem interakce s vnoučetem s postižením (např. komunikace, pochopení potřeb) a 1 respondent (3,3 %) uvedl, že důvodem, proč si myslí, že je důležité zapojení prarodičů při vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením, je fungování rodiny jako celku. 10 % respondentů uvedlo, že důvodem, proč si myslí, že je důležité zapojení prarodičů při vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením, je přijetí dítěte (vnoučete) s postižením. Konkrétně například uvedli: „Jejich zapojení je důležité, jelikož je potřeba, aby též přijali diagnózu dítěte...“. „...tím, že budou zapojeni a budou mít více informací o problematice, mohou více dítěte pochopit, lépe se na něho naladit a být více součástí jeho života a také to pro ně samotné může být lepší, pro přijetí postižení jejich vnoučete.“

Uvedte, prosím, proč si myslíte/nemyslíte, že je/není důležité zapojení prarodičů při vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením.



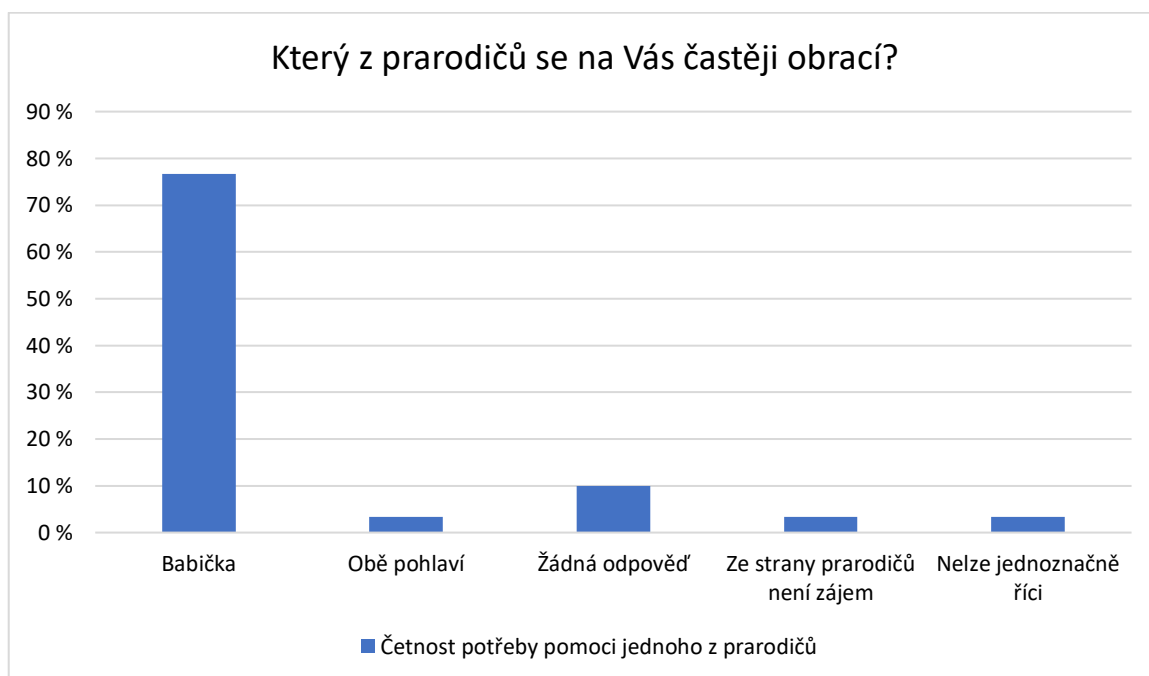
Graf č. 17; Důvod důležitosti zapojení prarodičů při vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením z pohledu odborníků v sociálních službách

Zdroj: vlastní výzkum

Výzkumným šetřením bylo zjištěno, že nejvíce respondentů (46,7 %) si myslí, že důvodem, proč je důležité zapojení prarodičů při vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením, je podpora primární rodiny. Dále se zjistilo, že shodně respondentů (13,3 %) uvedlo, že si myslí, že důvodem, proč je důležité zapojení prarodičů při vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením, je usnadnění přijetí nastalé situace (např. nasloucháním) a naučení se dovednostem pro interakci s vnoučetem s postižením (např. komunikace, pochopení jeho potřeb). (viz graf č. 17)

18. Který z prarodičů dítěte (vnučete) s postižením se na Vás častěji obrací?

76,7 % respondentů uvedlo, že se na ně častěji obrací babička. 1 respondent (3,3 %) uvedl, že nelze jednoznačně říci, který z prarodičů se na ně častěji obrací a 1 respondent (3,3 %) uvedl, že obě pohlaví. 1 respondent (3,3 %) uvedl, že ze strany prarodičů není zájem a 1 respondent (3,3 %) uvedl, že se na ně prarodiče neobrací. 10 % respondentů nevedlo žádnou odpověď.



Graf č. 18; Četnost potřeby pomoci jednoho z prarodičů

Zdroj: vlastní výzkum

Z výzkumu je patrné, že nejvíce respondentů (76,7 %) uvedlo, že se na ně častěji obrací babička. (viz graf č. 18)

Dílčí závěry

Z výzkumné položky č. 1 vyplývá, že se výzkumu nejvíce zúčastnilo respondentů z organizace EDA cz, z. ú. a z organizace Centrum pro dětský sluch Tamtam, o. p. s.

Vyhodnocením položky č. 2 bylo zjištěno, že nejvíce respondentů uvedlo, že se jejich organizace/instituce nachází v hlavním městě Praha.

Na základě vyhodnocení položky č. 3 vyplynulo, že nejvíce respondentů uvedlo, že poskytují primárně služby osobám s kombinovaným postižením.

Vyhodnocením položky č. 4 se zjistilo, že nejvíce respondentů uvedlo, že jejich služby mohou využívat i prarodiče dítěte (vnoučete) s postižením.

Zpracováním položky č. 5 vyplynulo, že nejvíce respondentů uvedlo, že prarodiče dítěte (vnoučete) s postižením mohou využít účast na terénních konzultacích.

Výzkumná položka č. 6 ukázala, že více respondentů uvedlo, že prarodiče dětí (vnoučat) s postižením využívají organizacemi poskytované služby.

Na základě vyhodnocení položky č. 7 bylo zjištěno, že nejvíce respondentů uvedlo, že prarodiče využívají služeb méně často.

Vyhodnocením položky č. 8 vyplynulo, že nejvíce respondentů uvedlo, že se na ně prarodiče dětí (vnoučat) s postižením obracejí a podporu poskytují.

Vyhodnocením položky č. 9 bylo zjištěno, že všichni respondenti si myslí, že je důležité poskytovat prarodičům dětí (vnoučat) s postižením podporu.

Na základě vyhodnocení položky č. 10 se zjistilo, že nejvíce respondentů uvedlo, že jejich organizace pořádá vzdělávací akce, které mohou navštívit i prarodiče dětí (vnoučat) s postižením.

Vyhodnocením položky č. 11 se došlo k závěru, že nejvíce respondentů uvedlo, že jejich organizace pořádá vzdělávací akce určené i pro prarodiče dětí (vnoučat) s postižením zhruba jednou za rok.

Na základě sloučení položky č. 2, 10 a 11 se zjistilo, že respondenti působící v organizaci/instituci v hlavním městě Praha, v Jihočeském kraji, v Jihomoravském kraji a ve Zlínském kraji nejčastěji uvedli, že pořádají vzdělávací akce, které jsou určené i pro prarodiče dětí (vnoučat) s postižením zhruba jednou za rok.

Vyhodnocením položky č. 12 se došlo k závěru, že nejvíce respondentů uvedlo, že pro více z nich je důležité, aby se prarodiče zapojovali při jimi poskytované péči primární rodině.

Na základě sloučení položky č. 3 a položky č. 12 se zjistilo, že více respondentů působících v organizaci pro osoby se sluchovým postižením uvedlo, že je pro ně důležité, aby se prarodiče zapojovali při jimi poskytované péči primární rodině a že o něco méně respondentů působících v organizaci pro osoby s mentálním postižením uvedlo, že je pro ně důležité, aby se prarodiče zapojovali při jimi poskytované péči primární rodině.

Vyhodnocením položky č. 13 se zjistilo, že více respondentů uvedlo, že se prarodiče zapojují při jimi poskytované péči primární rodině.

Zpracováním položky č. 14 se zjistilo, že nejvíce respondentů uvedlo, že prarodiče dětí (vnoučat) s postižením jsou přítomni na terénní konzultaci.

Na základě vyhodnocení položky č. 15 vyplynulo, že více respondentů si myslí, že by se prarodiče osob s postižením měli zapojovat do procesu vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením.

Vyhodnocením položky č. 16 se dospělo k závěru, že nejvíce respondentů přisuzuje na škále význam zapojení prarodičů při podpoře primární rodiny při vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením v rozmezí od 5 do 9.

Zpracováním položky č. 17 se dospělo k závěru, že nejvíce respondentů si myslí, že důvodem, proč je důležité zapojení prarodičů při vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením, je podpora primární rodiny.

Vyhodnocením položky č. 18 se zjistilo, že nejvíce respondentů uvedlo, že se na ně častěji obrací babička.

Dotazníkovým šetřením se **nepotvrdil výzkumný předpoklad č. 1**, že organizace v hlavním městě Praha pořádají vzdělávací akce, které mohou navštívit i prarodiče dětí (vnoučat) s postižením častěji než organizace v Jihočeském kraji. Výzkumný předpoklad nebyl potvrzen na základě vyhodnocení položky č. 2, 10 a 11.

Dotazníkovým šetřením lze **potvrdit výzkumný předpoklad č. 2**, že odborníci působící v organizaci pro osoby se sluchovým postižením přisuzují větší důležitost zapojení prarodičů dětí (vnoučat) s postižením při jimi poskytované péči primární rodině než odborníci působící v organizaci pro osoby s mentálním postižením. Výzkumný předpoklad je možné potvrdit na základě vyhodnocení položek č. 3 a 12.

Dotazníkovým šetřením lze **potvrdit výzkumný předpoklad č. 3**, že babička dítěte (vnoučete) s postižením se na odborníky obrací častěji než dědeček dítěte (vnoučete) s postižením. Výzkumný předpoklad lze potvrdit na základě vyhodnocení položky č. 18.

11 Diskuze

Výzkumné šetření se zaměřilo na zjištění, jak se prarodiče vyrovnávají s narozením dítěte (vnoučete) s postižením, jak se zapojují do péče a podpory primární rodiny a zda je také jim dostupná adekvátní podpora ze strany odborníků v ČR. Prarodiče mnohdy hrají důležitou roli v životě každé rodiny, a to i rodiny, do které se narodilo dítě s postižením. Z toho důvodu je nezbytné zaměřit se na adekvátní podporu i této cílové skupiny, která svými postoji i chováním ovlivňuje fungování celé rodiny. Výzkumná část diplomové práce se tedy zaměřila na komplexní zkoumání vytyčených cílů z pohledu rodičů dětí s postižením, z pohledu samotné cílové skupiny, tedy prarodičů dětí (vnoučat) s postižením a z pohledu odborníků poskytující podporu a péči rodině a osobám s postižením v rámci ČR.

Kvalitativní část výzkumné práce se zúčastnilo třináct respondentů. Sedm z těchto respondentů tvořili rodiče dětí s postižením. Šest z těchto respondentů tvořili prarodiče dětí (vnoučat) s postižením.

V rámci kvantitativního výzkumu byly definovány tři výzkumné předpoklady, které byly ověřovány pomocí dotazníku určeného pro odborníky pracující v sociálních službách v ČR. Tyto výzkumné předpoklady byly definovány na základě rozhovoru se dvěma prarodiči dětí (vnoučat) s postižením, na základě provedené analýzy dostupných sociálních služeb v ČR pomocí „*Registru poskytovatelů sociálních služeb*“ na portálu MPSV a na základě studia odborné literatury. Z těchto výzkumných předpokladů byly dvě potvrzeny a jedna nepotvrzena. Autor práce si uvědomuje limitů, které z těchto definovaných výzkumných předpokladů vyplývají, nicméně v rámci práce šlo zejména o explorativní popis a zjištění toho, na kolik je s prarodiči dětí (vnoučat) s postižením počítáno v rámci přímé podpory ze strany odborníků pracujících v sociálních službách v ČR a také o zjištění, jaký význam daní odborníci přisuzují jejich podpoře a zapojování do procesu podpory primární rodiny. Získaná data dotazníkového šetření byla zpracována do podoby grafů a doplněna o komentář, který shrnoval výzkumem zjištěnou situaci.

První výzkumný předpoklad se zaměřoval na porovnání četnosti organizacemi pořádaných vzdělávacích akcí. Tento výzkumný předpoklad zněl: „*Organizace v hlavním*

město Praha pořádají vzdělávací akce, které mohou navštívit i prarodiče dětí (vnoučat) s postižením častěji než organizace v Jihočeském kraji.“ Tento výzkumný předpoklad nebyl potvrzen na základě vyhodnocení položky č. 2, 10 a 11. Toto zjištění je také v rozporu s původním předpokladem, který vznikl na základě analýzy dostupných sociálních služeb v ČR pomocí „Registru poskytovatelů sociálních služeb“ na portálu MPSV, že v regionech, kde je širší nabídka sociálních služeb, je také širší nabídka vzdělávacích akcí, kterých se mohou účastnit i prarodič dítěte (vnoučete) s postižením.

Druhý výzkumný předpoklad se zaměřoval na porovnání důležitosti zapojování prarodičů dětí (vnoučat) s postižením při odborníky poskytované péči primární rodině. Tento výzkumný předpoklad zněl: *„Odborníci působící v organizaci pro osoby se sluchovým postižením přisuzují větší důležitost zapojení prarodičů dětí (vnoučat) s postižením při jimi poskytované péči primární rodině než odborníci působící v organizaci pro osoby s mentálním postižením.*“ Výzkumný předpoklad byl potvrzen na základě sloučení a vyhodnocení položek č. 3 a 16 z dotazníku. Toto zjištění se shoduje se zjištěním v kvalitativní části práce, kdy tři rodiče dětí s mentálním postižením uvedli, že se prarodiče do setkávání s odborníky nezapojují. Dále se zjištění shoduje se zjištěním z předvýzkumu, který byl realizován se dvěma prarodiči dítěte (vnoučete) s mentálním postižením, kde se zjistilo, že odborníci poskytující podporu primární rodině nekladli příliš velký důraz na jejich zapojování při jimi poskytované péči primární rodině.

Třetí výzkumný předpoklad se zaměřoval na zjištění, který z prarodičů dítěte (vnoučete) s postižením se na odborníky častěji obrací. Tento výzkumný předpoklad zněl: *„Babička dítěte (vnoučete) s postižením se na odborníky obrací častěji než dědeček dítěte (vnoučete) s postižením.*“ Tento výzkumný předpoklad byl potvrzen vyhodnocením položky č. 18. Daný předpoklad se také shoduje se zjištěním v kvalitativní části výzkumu, kde rodiče v případě, že se prarodiče zúčastnili setkání s odborníky, uváděli ve většině případů účast babičky dítěte.

Na základě výpovědi rodičů bylo zjištěno, že s vyrovnáváním se s narozením dítěte s postižením jim nejčastěji pomohla raná péče, což koresponduje s výpovědí rodičů uvedených v Hradilkové (2018, s. 34-35), že jim raná péče velmi pomohla, byla pro ně velkou motivací a dala jim pozitivní pohled od budoucna.

Dále bylo zjištěno, že ve čtyřech případech rodiče uvedli, že celý proces všímání si nerovnoměrností ve vývoji dítěte prožívali společně s prarodiči. Toto zjištění se shoduje se zjištěním vyplývajícím z polostrukturovaných rozhovorů vedených s prarodiči, ze kterých vyplynulo, že v šesti případech si prarodiče společně s rodiči začali všimnout, že ve vývoji dítěte není něco v pořádku.

Dalším zpracováním se zjistilo, že rodiče uvedli, že prarodiče po sdělení diagnózy dítěte reagovali ve třech případech šokem a dále vždy v jednom případě popřením, změnou chování k vnoučeti, hledáním viníků a strachem o dítě. Dané záležitosti korespondují se zjištěním vyplývajícím z rozhovorů s prarodiči, kteří v pěti případech uvedli, že po sdělení diagnózy prožívali negativní pocity. V jednom případě byla pro prarodiče celá situace stresující, v jenom případě prarodič cítil strach, zklamání a nejistotu a jeden z prarodičů cítil nespravedlnost a ptal se na otázku: „*Proč se to stalo zrovna nám?*“. Dané záležitosti se také shodují se zjištěním Barnett a kol. (2003) Gardner (1996) Bennett & DeLuc (1996) Cho, Singer a Brenner (2000) Sandler & Mistrett (1998) In Lee, Gardner (2010, s. 482), kteří uvedli, že ztráta pozitivních očekávání může způsobit, že prarodiče prožívají smutek, stres a deprese, tedy podobné prožitky jako zažívají rodiče v počátečních fázích vyrovnávání se s postižením jejich dítěte.

Dále se také zjistilo, že jeden rodič uvedl, že prarodiče reagovali popřením a také jeden rodič uvedl, že prarodiče reagovali bagatelizací a nejistotou v přístupu k dítěti. Dané zjištění se shoduje s Vágnerovou, Strnadovou a Krejčovou (2009, s. 228), které uvádějí, že prarodiče se s touto skutečností leckdy dost těžko vyrovnávají, mohou mít problém vnouče přijmout, nevědí si s ním rady a takové zátěži se různým způsobem brání, nejčastěji popíráním a bagatelizací.

Dalším zpracováním se zjistilo, že ve dvou případech rodiče uvedli, že prarodiče reagovali přijetím a poskytnutím pomoci. Tato záležitost se shoduje s Vágnerovou, Strnadovou a

Krejčovou (2009, s. 229), které uvádějí, že v některých rodinách bylo všechno v pořádku, prarodiče dítě přijali a rodičům pomáhali.

Následně se zjistilo, že v polovině případů rodiče uvedli, že prarodiče poskytli a stále poskytují daným rodičům psychickou podporu, což se shoduje se zjištěním Hornby & Ashworth (1994) In Trindade, Hayashi, Lourenço, Figueiredo, Silva & Martinez (2020, s. 1273), kteří odhalili, že emocionální podporu poskytovala polovina prarodičů, kteří se do studie zapojili.

Z průzkumu dále vyplynulo, že dva z rodičů uvedli, že po sdělení diagnózy, pociťovali větší přijetí a pochopení u prarodičů dětí ze strany otce. Toto zjištění rozporuje s tvrzením Vágnerové, Strnadové a Krejčové (2009, s. 231), že rodiče otce častěji takové dítě nepřijali a měli větší tendenci se od něj distancovat.

Dalším zpracováním se došlo k závěru, že ve třech případech rodiče uvedli, že měli s prarodiči před narozením dítěte vztah výborný a z toho v jednom případě tento vztah zůstal stejný se všemi prarodiči a v jednom případě zůstal stejný s prarodiči ze strany otce a s babičkou ze strany daného rodiče. Zmínění prarodiče také nabídli těmto rodičům adekvátní podporu. Daná záležitost se shoduje s Nybo a kol. (1998) In Lee, Gardner (2010, s. 486), kteří poukazují na to, že vztah rodiče a prarodiče, který existuje před narozením dítěte s postižením je faktorem, který ovlivňuje přizpůsobení rodiny. Pokud oba prarodiče a jejich dospělé dítě mají pevný a láskyplný vztah, dokáží prarodiče nabídnout svému dospělému dítěti podporu bez ohledu na vzniklou skutečnost.

Dále se zjistilo, že v jednom případě rodič uvedl, že po narození dítěte s postižením, příp. po sdělení dané diagnózy, došlo ke zlepšení vztahu s prarodiči ze strany daného rodiče a v jednom případě došlo ke zlepšení vztahů se všemi prarodiči. Toto koresponduje se zjištěním vyplývajícím z rozhovoru s prarodiči, kdy ve dvou případech prarodiče uvedli, že po zjištění diagnózy došlo s rodiči dítěte ke zlepšení vztahu a k jeho stmelení.

Následně bylo zjištěno, že ve dvou případech rodiče uvedli, že v současné době se již prarodiče do péče o dítě s postižením příliš nezapojují a že se na ně ani samotní rodiče pro pomoc neobracejí. Důvodem je věk a ubývání síly prarodičů. Toto tvrzení se shoduje se zjištěním vyplývajícím z rozhovorů se třemi prarodiči, kteří uvedli, že se zapojují do péče

o dítě méně než dříve a že důvodem tohoto menšího zapojení je jejich věk a zdravotní stav. Daná zjištění se shodují se zjištěním Hornby & Ashworth (1994), Baranowski & Schilmoeller, (1999) In Trindade, Hayashi, Lourenço, Figueiredo, Silva & Martinez (2020, s. 1277), kteří uvádějí, že pokud jsou prarodiče starší, nemocní nebo ve špatném zdravotním stavu, rodiče je nejspíš nebudou chtít zatěžovat, což má za následek nízkou míru podpory ze strany prarodičů.

Dále bylo zjištěno, že vzdálenost prarodičů dítěte (vnoučete) s postižením není faktorem, který zásadním způsobem znemožňuje zapojení se těchto prarodičů do podpory primární rodiny. Lze tak usoudit na základě výpovědí tří rodičů, kde první z nich uvedl, že mu babička dítěte z jeho strany poskytla na dálku psychickou podporu. V druhém případě rodič uvedl, že i přes větší vzdálenost babičky dítěte z jeho strany, se mu potřebná pomoc dostává. Ve třetím případě rodič uvedl, že i přesto že prarodiče dítěte ze strany druhého rodiče bydlí ve vedlejší domě, nedostává se jim od nich očekávaná podpora. Toto koresponduje se zjištěním Schilmoeller & Baranowski (1998) In Lee, Gardner (2010, s. 485), kteří zjistili, že když byla geografická vzdálenost použita jako vícenásobná regresní proměnná s citovou náklonností prarodičů k jejich vnoučatům nebo dospělým dětem, neposkytovala žádnou signifikantní vysvětlovací schopnost.

Zpracováním bylo dále zjištěno, že ve čtyřech případech rodiče uvedli, že se prarodiče zapojují nebo se zapojovali do péče o jejich děti tím, že je hlídají, ve dvou případech rodiče uvedli, že si prarodiče děti berou na prázdniny, v jednom případě se také zjistilo, že prarodiče poskytují rodině finanční pomoc a v jednom případě se zjistilo, že prarodiče poskytují rodině materiální pomoc. Zjištění koresponduje se zjištěním vyplývajícím ze zpracování rozhovorů s prarodiči, kteří ve dvou případech uvedli, že rodičům poskytují finanční pomoc a ve dvou případech uvedli, že pomáhají s hlídáním vnoučat, aby si rodiče mohli vyřídit nezbytné záležitosti. Dalším zpracováním bylo také zjištěno, že v jednom případě prarodič uvedl, že se snaží o podporu matky tím, že jí pomáhá s nakupováním a v domácnosti. Daná zjištění se shodují s Vadasy (1987) a Vadasy a kol. (1986) In Lee, Gardner (2010, s. 484), že instrumentální podpora zahrnuje nákupy, vyřizování a hlídání dětí, stejně jako zajištění odlehčení pro jejich dospělé dítě.

Dalším zpracováním se zjistilo, že prarodiče ve dvou případech uvedli, že po sdělení diagnózy měli obavy do budoucna, což koresponduje s Murphy & Della Corte (1990) Scherman, Gardner, Brown a Schutter (1995) Vadasy a kol. (1986) In Lee, Gardner (2010, s. 482), kteří uvádějí, že prarodiče mají obavy o to, jak se jejich vnouče dokáže přizpůsobit společnosti a jak jejich dospělé děti budou řešit celoživotní podporu, kterou potřebují.

Průzkumem bylo zjištěno, že všichni prarodiče, kteří se výzkumu zúčastnili, získávali a stále získávají informace o vnoučeti od rodičů. Daná skutečnost koresponduje s tvrzením např. Gardner (1996), George (1988), Sandler (1998) Shaw (2005) Vadasy (1987) Vadasy a kol. (1986) In Lee, Gardner (2010, s. 487), že prarodiče dětí s postižením většinou nemají mnoho příležitostí setkávání s lékaři, pedagogy, popř. dalšími odborníky, kteří se zaměřují na vývoj či léčbu jejich vnoučat. Prarodiče proto nemají jiné způsoby, jak se dozvědět o postižení jejich vnoučat než přes získání informací z druhé ruky, a to od svých dospělých dětí.

Dále se zjistilo, že tři prarodiče uvedli, že mají špatnou zkušenost s odborníky a dva z nich také uvedli, že jim odborníci nepomohli a že by potřebovali od odborníků pomoc v rámci metodického vedení, jak s dítětem (vnoučetem) pracovat. Tato zjištění se shodují s Gardner a kol. (1994), George (1988), Vadasy (1987), Vadasy a kol. (1986), Sandler (1998) In Lee, Gardner (2010, s. 489), kteří uvádějí, že přístup k přesným informacím o postižení vnoučete je zásadním faktorem pro zlepšení podpory a zapojení prarodičů.

Kvantitativním výzkumem bylo zjištěno, že nejvíce respondentů uvedlo, že poskytují primárně služby osobám s kombinovaným postižením. Zjištění se shoduje se zjištěním „*Analýzy situace rané péče v České republice za rok 2015*“ (2015, s. 47), ve které je uvedeno, že všichni poskytovatelé udávají, že je samozřejmostí, že poskytují služby i dětem, které mají kombinaci (či více kombinací) s hlavním postižením, na něž se specializují.

Z výzkumného šetření kvantitativního výzkumu se dále zjistilo, že nejvíce respondentů uvedlo, že prarodiče mohou využít účast na terénních konzultacích. Zároveň se také zjistilo, že nejvíce respondentů uvedlo, že nejčastěji jsou prarodiče dětí (vnoučat) s postižením přítomni na terénní konzultaci. Toto se také shoduje se zjištěním

v kvalitativní části výzkumu, kde bylo zjištěno, že dva rodiče uvedli, že se prarodiče zapojovali při individuální konzultaci s poradkyní rané péče a že také ve dvou případech prarodiče uvedli, že byli přítomni při terénní konzultaci poradkyně rané péče a při její přímé práci s dítětem.

Dále bylo zjištěno, že organizace pořádají vzdělávací akce (např. semináře, kurzy, workshopy, atd.), které mohou navštívit i prarodiče dětí (vnoučat) s postižením, a to nejčastěji zhruba jednou za rok. Při porovnání s dalším zjištěním výzkumu lze odvodit, že vzdělávací akce, které organizace pořádají nejsou určeny pouze pro tuto cílovou skupinu, ale pro celé spektrum veřejnosti. Toto zjištění se shoduje s Lee, Gardner (2010, s. 491-492), kteří uvádějí, že workshopy pro tyto prarodiče kladou v porovnání s méně formálními podpůrnými skupinami požadavky na vyškolený personál, který by dokázal tyto workshopy navrhovat, koordinovat a realizovat a že v určité geografické poloze nemusí existovat dostatek takových podpůrných skupin.

Dále se zjistilo, že všichni respondenti si myslí, že je důležité poskytovat prarodičům dětí (vnoučat) s postižením podporu. Dané zjištění se shoduje s Hradilkovou (2018, s. 35), která uvádí, že smyslem podpory rodičů je podpořit vlastní síly a zdroje rodiny, pomoci rodině orientovat se v nové situaci a rozšířit okruh možností, znalostí a dovedností všech jejích členů. Jen tak se postupně sama dovede vypořádat jak s krizovými a jedinečnými situacemi, vyplývajícími z ohrožení jejího člena, tak i s každodenními starostmi a fungováním rodiny.

Předešlé zjištění je nicméně v rozporu s dalším zjištěním, ze kterého vyplynulo, že pouze pro některé z respondentů je důležité, aby se zapojovali při jimi poskytované péči primární rodině. Toto je následně v rozporu s dalšími tvrzeními Hradilkové (2018, s. 33, 35), že cílem podpory rodiny je, aby se všichni členové rodiny cítili ve svých rolích jako kompetentní a sebevědomí a mohli je naplňovat s uspokojením a radostí. Být tátou, mámou, dítětem, sourozencem, babičkou, dědou a že úkolem poradkyň při podpoře rodiny je věnovat pozornost a podporu oběma rodičům a sourozencům a případně dalším členům domácnosti nebo členům rodiny, kteří se na péči o dítě s postižením podílí. Z tohoto střetu vyplývá, že pro dané odborníky je podpora prarodičů dětí (vnoučat) s postižením důležitá, avšak na prarodiče dětí (vnoučat) s postižením nejsou

z jejich strany kladeny nároky na jejich fungování, co se týče jejich podpory a zapojování v rámci primární rodiny.

Dále bylo zjištěno, že pro více respondentů je důležité, aby se prarodiče zapojovali při vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením v primární rodině a jako důvod, proč si danou skutečnost myslí, uvedlo nejvíce z nich podporu primární rodiny. Toto zjištění se shoduje s tvrzením Vágnerové, Strnadové a Krejčové (2009, s. 228), že pro rodinu s dítětem s postižením jsou důležitým zdrojem pomoci a emoční opory především prarodiče.

12 Závěr

Hlavním cílem diplomové práce bylo zjistit, jak se prarodiče vyrovnávají s narozením dítěte (vnoučete) s postižením, jak se zapojují do péče a podpory primární rodiny a zda je také jim dostupná adekvátní podpora ze strany odborníků v ČR. Diplomová práce byla rozdělena na dvě části, a to na část teoretickou a praktickou.

Teoretická část práce byla vypracována na základě studia dostupné odborné literatury, kde se zaměřila na vymezení člověka s postižením ve společnosti, v rámci něhož se zaměřila na normu a normalitu, základní terminologii, tedy definováním defektu a defektivy, impairmentu, disability a handicapu a dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami. Dále popisovala práva osob s postižením, v rámci nichž se zaměřila na Úmluvu organizace spojených národů o právech osob se zdravotním postižením a na Národní plán podpory rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2021-2025. Následně se věnovala popisu rodiny a jejích funkcí, rodině dítěte s postižením a fázím vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením. Dále popisovala prarodiče a jejich role a prarodiče dětí (vnoučat) s postižením. Nakonec se zaměřila na popis možností podpory rodiny a jedince s postižením, kde popisovala nestátní neziskové organizace a sociální služby, kde se zaměřila na popis rané péče a sociálně aktivizačních služeb pro rodiny s dětmi, a nakonec popisovala školská poradenská zařízení.

Praktická část diplomové práce se věnovala převážně popisu výzkumného šetření. Cílem praktické části bylo naplnit hlavní cíl diplomové práce a zjistit stanovené záležitosti. Daný cíl byl zjišťován pomocí smíšeného výzkumu, v rámci kterého byl pro naplnění stanoveného cíle zvolen v kvalitativním výzkumu polostrukturovaný rozhovor s rodiči dětí s postižením, který byl zpracován do podoby případových studií pro hlubší porozumění zkoumaného problému. Následně byl také použit polostrukturovaný rozhovor s prarodiči dětí (vnoučat) s postižením, v rámci kterého byly jednotlivé odpovědi daných respondentů porovnány a zpracovány pomocí tematického kódování.

Na základě případových studií a na základě tematického kódování se došlo k závěru, že prarodiče dětí (vnoučat) s postižením zažívají ve většině případů negativní pocity po sdělení diagnózy jejich vnoučete a že u nich probíhá podobný proces vyrovnávání se

s danou událostí jako u rodičů. Dále se zjistilo, že daní prarodiče nedostávají adekvátní podporu ze strany odborníků v ČR. Taková pomoc jim ani často není umožněna, a proto jsou nuceni se s danou skutečností vyrovnávat sami, případně za pomoci jejich dospělých dětí, tedy rodičů dítěte s postižením. Dále se zjistilo, že v případě, pokud jsou daní prarodiče schopni poskytnout primární rodině v určitých oblastech pomoc (např. pomoc s domácností, nákup, hlídání dítěte, hlídání sourozence) a pokud se také zapojují do péče o dítě s postižením nebo o další děti a projevují o ně zároveň adekvátní zájem, představují pro primární rodinu nezbytnou psychickou a materiální podporu a přispívají tím k jejímu snadnějšímu fungování. Dále se také zjistilo, že ochota prarodičů poskytnout pomoc a podporu primární rodině ovlivňuje vztahy mezi nimi a rodiči. Pokud jsou prarodiče takové pomoci a podpory schopni, dochází ke zlepšení a ke stmelování jejich vztahu. Pokud však sami nejsou schopni se s danou skutečností vyrovnat či rodičům neposkytují potřebnou podporu a pomoc, dochází mezi prarodiči a rodiči k napětí a ke zhoršování jejich vztahu.

V případě kvantitativního výzkumu došlo k porovnání možností využívání služeb a dalších aktivit určených i pro prarodiče dětí (vnoučat) s postižením v rámci daných sociálních služeb v ČR a k porovnání dostupnosti těchto záležitostí pro prarodiče dětí (vnoučat) s postižením v rámci většiny krajů ČR. Dále došlo k porovnání přisuzování důležitosti zapojování prarodičů dětí (vnoučat) s postižením do podpory primární rodiny při procesu vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením z pohledu odborníků pracujících v sociálních službách v ČR. V rámci kvantitativního výzkumu byly stanoveny tři výzkumné předpoklady. Dva z těchto výzkumných předpokladů byly potvrzeny. Došlo k potvrzení **výzkumného předpokladu č. 2**, že odborníci působící v organizaci pro osoby se sluchovým postižením přisuzují větší důležitost zapojení prarodičů dětí (vnoučat) s postižením při jimi poskytované péči primární rodině než odborníci působící v organizaci pro osoby s mentálním postižením. Výzkumný předpoklad byl potvrzen na základě vyhodnocení položek č. 3 a 12. Dále byl potvrzen **výzkumný předpoklad č. 3**, že odborníci působící v organizaci pro osoby se sluchovým postižením přisuzují větší význam zapojení prarodičů při podpoře primární rodiny při vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením než odborníci působící v organizaci pro osoby s mentálním postižením. Výzkumný předpoklad byl potvrzen na základě vyhodnocení položek č. 3 a

16. Na základě tohoto výzkumu se také došlo závěru, že podpůrné služby jsou ve většině případů pro prarodiče dětí (vnoučat) s postižením dostupné. Prarodiče dětí (vnoučat) s postižením také mohou využít plně sociální podporu služeb, např. formou účasti na terénních konzultacích, nicméně jsou izolováni na úrovni edukace, která by byla cílená přímo na jejich cílovou skupinu. Pro dané odborníky je podpora prarodičů dětí (vnoučat) s postižením také důležitá, avšak na prarodiče dětí (vnoučat) s postižením nejsou z jejich strany kladeny nároky na jejich fungování, co se týče jejich podpory a zapojování v rámci primární rodiny. Další závěr, který vyplývá z výzkumu je, že nejčastěji se do péče a podpory primární rodiny zapojuje babička dítěte s postižením.

Domníváme se, že výsledky diplomové práce by mohly přispět k uvědomění si, že role a podpora prarodičů při vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením je významná a významným způsobem také ovlivňuje fungování celé rodiny, do které se narodil člen s postižením. Výsledky, které diplomová práce přináší, by tak mohly přispět ke zlepšení situace podpory prarodičů (vnoučete) s postižením ze strany poskytovatelů podpůrných služeb pro rodiny, tím přispět ke zlepšení role a podpory prarodičů dětí (vnoučat) s postižením v primární rodině a následně také přispět k lepšímu fungování celé rodiny, do níž se narodil člen s postižením. Zároveň by mohly přispět samotným prarodičům dětí (vnoučat) s postižením, ale i rodičům dětí s postižením pro vytvoření náhledu do procesu vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením těchto členů rodiny a také pro náhled do úrovně celkové podpory pro prarodiče dětí (vnoučat) s postižením.

Seznam použitých zdrojů

Literární zdroje

BAZALOVÁ, Barbora. Autismus v edukační praxi. Praha: Portál, 2017. ISBN 978- 80-262-1195-2.

BAZALOVÁ, Barbora. Poruchy autistického spektra v kontextu české psychopedie. Brno: muni PRESS, 2012. ISBN 978-80-210-5930-6.

BAZELEY, Patricia. Qualitative data analysis: practical strategies. Los Angeles: Sage, 2013. ISBN 978-1-84920-302-9.

BERNOLDOVÁ, Jana, Iva STRNADOVÁ a Zdeňka ADAMČÍKOVÁ. Ženy s mentálním postižením v roli matek. Praha: Karolinum, 2020. ISBN 978-80-246-4329-8.

BIGGE, June L., Sherwood J. BEST a Kathryn Wolff HELLER. Teaching individuals with physical, health, or multiple disabilities. 4. ed. Upper Saddle River: Prentice Hall, 2001. ISBN 0-13-095306-7.

CESARI LUSSO, Vittoria. Prarodiče, rodiče a vnoučata: O emočních, vztahových a komunikačních úskalích. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-262-0003-1.

FISCHER, Slavomil, Jiří ŠKODA, Zdeněk SVOBODA a Ladislav ZILCHER. Speciální pedagogika: edukace a rozvoj osob se specifickými potřebami v oblasti somatické, psychické a sociální: učebnice pro studenty učitelství. Praha: Triton, 2014. ISBN 978-80-7387-792-7.

GILLERNOVÁ, Ilona a kol. Slovník základních pojmů z psychologie. Praha: Nakladatelství učebnic Fortuna, 2000. ISBN 80-7168-683-2.

GULOVÁ, Lenka. Sociální práce: Pro pedagogické pracovníky. 3. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-802-473-379-1.

HARTL, Pavel a Helena HARTLOVÁ. Psychologický slovník. 3., aktualizované vydání. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0873-0.

HASMANOVÁ MARHÁNKOVÁ, Jaroslava a Martina ŠTÍPKOVÁ. Prarodičovství v současné české společnosti. Praha: SOCIOLOGICKÉ NAKLADATELSTVÍ (SLON), 2018. ISBN 978-80-7419-265-4.

HAUSEROVÁ-SCHÖNEROVÁ, Isabella. Děti potřebují prarodiče. Praha: Portál, 1996. ISBN 80-7178-105-3.

HRADILKOVÁ, Terezie a kol. Praxe a metody rané péče v ČR: průvodce sociálním modelem. Praha: Portál, 2018. ISBN 978-80-262-1386-4.

HENDL, Jan. Kvalitativní výzkum: Základní metody a aplikace. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2.

JANDOUREK, Jan. Úvod do sociologie. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-749-3.

JANKOVSKÝ, Jiří. Etika pro pomáhající profese. 2., doplněné a podstatně přepracované vydání. Praha: TRITON, 2018. ISBN 978-80-7553-414-9.

JANKOVSKÝ, Jiří. Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska. 2. vydání. Praha: TRITON, 2006. ISBN 80-7254-730-5.

KMEC, Miroslav. Úvod do sociológie výchovy: (Učebné texty). Prešov: Vysoká škola medzinárodného podnikania ISM Slovakia v Prešove, 2009. ISBN 978-80-89372-15-7.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. O smrti a umírání: Co by se lidé měli naučit od umírajících. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0911-9.

LANGMEIER, Josef a Dana KŘEJČÍŘOVÁ. Vývojová psychologie. 2., aktualizované vydání. Praha: Grada, 2006. ISBN 978-80-247-1284-0.

LEAVY, Patricia. Research design: quantitative, qualitative, mixed methods, arts-based, and community-based participatory research approaches. New York: The Guilford Press, 2017. ISBN 978-1-4625-1438-0.

LECHTA, Viktor, ed. Základy inkluzivní pedagogiky: Dítě s postižením, narušením a ohrožením ve škole. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-807367-679-7.

MOJŽÍŠOVÁ, Adéla. Sociální práce s osobami se zdravotním postižením. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta, 2019. ISBN 978-80-7394-738-5.

Národní plán podpory rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2021-2025. Praha: Úřad vlády České republiky, 2020. ISBN 978-80-7440-255-5.

Národní rada osob se zdravotním postižením ČR. MKF: Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví. 2. Praha: Grada, 2008. ISBN 978-80-247-1587-2.

PIPEKOVÁ, Jarmila, ed. Kapitoly ze speciální pedagogiky. 2. rozšířené a přepracované vydání. Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315-120-0.

SLOWÍK, Josef. Speciální pedagogika. 2., aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada, 2016. ISBN 978-80-271-0095-8.

SOVÁK, Miloš, Ludvík EDELSBERGER, Tomáš EDELSBERGER a kol. Defektologický slovník. 3. upr. vyd. Jinočany: H & H, 2000. ISBN 80-86022-76-5.

ŠAFRÁNKOVÁ, Dagmar. Pedagogika. 2., aktualizované a rozšířené vydání. Praha: Grada, 2019. ISBN 978-80-247-5511-3.

TASHAKKORI, Abbas a Charles TEDDLIE. SAGE handbook of mixed methods in social & behavioral research. 2nd ed. Thousand Oaks, Calif.: Sage, 2010. ISBN 978-1-4129-7266-6.

THOROVÁ, Kateřina. Poruchy autistického spektra: Rozšířené a přepracované vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0768-9.

VALENTA, Milan a kol. Přehled speciální pedagogiky: Rámcové kompendium oboru. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0602-6.

VALENTA, Milan a kol. Slovník speciální pedagogiky. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0937-9.

VALENTA, Milan, Jan MICHALÍK a Martin LEČBYCH. Mentální postižení. 2., přepracované a aktualizované vydání. Praha: Grada, 2018. ISBN 978-80-271-0378-2.

VÁGNEROVÁ, Marie, Iva STRNADOVÁ a Lenka KREJČOVÁ. Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.

VÁGNEROVÁ, Marie. Psychopatologie pro pomáhající profese. Vyd. 3., rozš. a přeprac. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-802-3.

VÁGNEROVÁ, Marie. Vývojová psychologie II.: dospělost a stáří. Praha: Karolinum, 2007. ISBN 978-80-246-1318-5.

VÁGNEROVÁ, Marie, Zuzana HADJ-MOUSSOVÁ a Stanislav ŠTECH. Psychologie handicapu. Praha: Karolinum, 2001. ISBN 80-7184-929-4.

Elektronické zdroje

Analýza situace rané péče v České republice za rok 2015 [online]. Praha: Nadační fond Avast, 2016 [cit. 2023-04-18]. Dostupné z: https://www.ranapece.cz/wp-content/uploads/analyzaranapece_2015_tisk.pdf

LEE, Misuk a J. Emmett GARDNER. Grandparents' Involvement and Support in Families with Children with Disabilities. *Educational Gerontology*. 2010, 36(6), 467-499. ISSN 0360-1277. Dostupné z: doi:10.1080/03601270903212419

MICHALÍK, Jan, Pavlína BASLEROVÁ, Lenka FELCMANOVÁ a kolektiv. Katalog podpůrných opatření: pro žáky s potřebou podpory ve vzdělávání z důvodu zdravotního nebo sociálního znevýhodnění [online]. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2015 [cit. 2021-04-03]. ISBN 978-80-244-4675-2. Dostupné z: <http://inkluzi.upol.cz/ebooks/katalog-vseobecny/katakata-vseobecny.pdf>

Ministerstvo práce a sociálních věcí. Sociální služby [online]. Praha: MPSV, 2020 [cit. 2022-10-18]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/socialni-sluzby-1>

Ministerstvo práce a sociálních věcí. Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením. [online]. Praha: MPSV, 2020 [cit. 2023-03-08]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/umluva-osn-o-pravech-osob-se-zdravotnim-postizenim>.

Ministerstvo práce a sociálních věcí. Úvodní zpráva České republiky o opatřeních přijatých k plnění závazků podle Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením. [online]. Praha: MPSV, 2020 [cit. 2023-03-08]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/uvodni-zprava-ceske-republiky-o-opatrenich-prijatych-k-plneni-zavazku-podle-umluvy-o-pravech-osob-se-zdravotnim-postizenim>

Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy: Školský zákon ve znění účinném od 1. 2. 2022 [online]. Praha: MŠMT, 2022 [cit. 2022-10-27]. Dostupné z: <https://www.msmt.cz/dokudokum/skolsky-zakon-ve-zneni-ucinnem-ode-dne-1-2-2022>

NRZP ČR z. s. Informace č.: 48 – 2020 (Národní plán na léta 2021 – 2025). [online]. Praha: NRZP ČR, z. s. 2020 [cit. 2023-03-08]. Dostupné z: <https://nrzp.cz/2020/05/20/informace-c-48-2020-narodni-plan-na-leta-2021-2025/>

Společnost pro ranou péči. Co je raná péče [online]. Praha: Společnost pro ranou péči, z. s. 2022 [cit. 2022-10-25]. Dostupné z: <https://www.ranapece.cz/pro-rodice/co-je-rana-pece/>

Společnost pro ranou péči. Co je SAS [online]. Praha: Společnost pro ranou péči, z. s. 2023 [cit. 2023-04-10]. Dostupné z: <https://www.ranapece.cz/pro-rodice/co-je-sas/>

TRINDADE, T. R., M. C. P. I. HAYASHI, G. F. LOURENÇO, M. O. FIGUEIREDO, C. R. SILVA & C. M. S MARTINEZ. Supports and relationships between mothers and grandparents of children with disability: talking about intergenerational family solidarity. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*. 2020, 28(4), 1268-1283. ISSN 2526-8910. Dostupné z: <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAR195>

UN Enable. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. [online]. United Nations: United Nations, 2006 [cit. 2023-03-08]. Dostupné z: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/convtexte.htm>

Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR. Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví. [online]. Praha: ÚZIS, 2022 [cit. 2023-03-11]. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/index.php?pg=registry-sber-dat--klasifikace--mezinarodni-klasifikace-funkcnich-schopnosti#o-klasifikaci>

Vláda České republiky. Národní plán podpory rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2021–2025. [online]. Vláda ČR, 2020, 4. 8. 2020 [cit. 2023-03-05]. Dostupné z: https://www.vlada.cz/cz/ppov/vvozp/dokumenty/narodni-plan-podpory-rovných-prilezitosti-pro-osoby-se-zdravotnim-postizenim-na-obdobi-2021_2025-183042/

Vláda České republiky: Rada vlády pro nestátní neziskové organizace [online]. Praha: Vláda ČR, 2009 - 2022 [cit. 2022- 10 - 21]. Dostupné z: <https://www.vlada.cz/cz/ppov/rnno/zakladni-informace-767/>

Vyhláška č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných, ve znění účinném od 1. 1. 2021. MŠMT [online]. MŠMT, 2022 [cit. 2022-10-27]. Dostupné z: <https://www.msmt.cz/dokumenty/vyhlasky-ke-skolskemu-zakonu>

Vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních. In: Zákony pro lidi.cz [online]. Zlín: AION CS 2010-2022 [cit. 2022-10-25]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2005-72>

World Health Organization. ICD-11 - Mortality and Morbidity Statistics. [online]. 2021 [cit. 2022-10-27]. Dostupné z: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http%3a%2f%2fd.who.int%2fid%2fentity%2f605267007>

Zákon č. 108/2006 Sb.: Zákon o sociálních službách In: Zákony pro lidi.cz [online]. Zlín: AION CS, 2010-2022 [cit. 2022-10-25]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

Zákon č. 328/2021 Sb.: Zákon, kterým se mění zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů. In: Zákony pro lidi.cz [online]. Zlín: AION CS, 2010-2022 [cit. 2022-10-18]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2021-328>

Seznam zkratk

CTA	Centrum terapie autismu
ČCE	Českobratrská církev evangelická
ICD	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health
odst.	odstavec
o. p. s.	obecně prospěšná společnost
OPŠD	odklad povinné školní docházky
PAS	poruchy autistického spektra
Sb.	sbírka
SPC	speciálně pedagogické centrum
ŠPZ	školské poradenské pracoviště
z. ú.	zapsaný ústav

Seznam příloh

Příloha č. 1: Otázky k polostrukturovanému rozhovoru s rodiči dětí s postižením

Příloha č. 2: Otázky k polostrukturovanému rozhovoru s prarodiči dětí (vnoučat) s postižením

Příloha č. 3: Informovaný souhlas

Příloha č. 4: Dotazník – Role a podpora prarodičů při vyrovnávání se s dítěte s postižením z pohledu sociálních pracovníků

Seznam grafů

Polostrukturovaný rozhovor s rodiči dětí s postižením

1. Kolik let je Vašemu dítěti?
2. Kolik máte dětí?
3. Jaká diagnóza byla Vašemu dítěti stanovena? V kolika letech dítěte?
4. Kdo Vám nejvíce pomohl nebo stále pomáhá vyrovnávat se se skutečností, že se Vám narodilo dítě s postižením?
5. Jakým způsobem jste tuto skutečnost sdělili Vaším rodičům/prarodičům dítěte?
Jaké jste měla pocity či očekávání?
6. Jak na sdělení prarodiče reagovali?
7. Jakou Vám poskytli oporu?
8. Jak se zapojovali při setkávání s odborníky?
9. Jak naplnili Vaše očekávání a potřeby pomoci?
10. Jak tato očekávání naplňují nyní?
11. Jaký vztah jste měli s prarodiči dítěte před jeho narozením?
12. Jaký máte vztah s prarodiči dítěte nyní?
13. Dokázali byste říct, jaký vztah má Vaše dítě k prarodičům?
14. Jaké informace o dítěti prarodičům poskytlujete?
15. V jaké oblasti byste potřebovali od prarodičů pomoc? Jak často tuto pomoc potřebujete? Jak často je Vám pomoc poskytována?
16. Jakým způsobem se prarodiče zapojují do péče o Vaše dítě/děti? Jak zasahují do výchovy dítěte s postižením?
17. Jaký je zájem o dítě ze strany prarodičů? Jak často jste s nimi v kontaktu?
18. Jaký typ školy Vaše dítě navštěvuje/navštěvovalo?
19. Jak se ke vzdělávání dítěte vyjadřují/vyjadřovali jeho prarodiče?
20. Chtěla byste ještě něco doplnit?

Polostrukturovaný rozhovor s prarodiči dětí (vnoučat) s postižením

1. Jakým způsobem Vám byla sdělena skutečnost narození vnoučete s postižením?
2. Jak jste reagoval/a a jaké jste měl/a pocity?
3. V čem jste potřeboval/a pomoc po sdělení diagnózy Vašeho vnoučete?
4. Jak se změnil Váš život po této události?
5. Kdo Vám pomohl/pomáhá se s touto skutečností vyrovnávat? (V čem jste našli oporu?)
6. Kde jste získal/a informace o postižení Vašeho vnoučete? Kdo Vám poskytl nejvíce informací?
7. V čem byste potřeboval/a pomoc nyní?
8. Odkud čerpáte informace nyní?
9. Co by Vám pomohlo k tomu, abyste byli lépe informováni o problematice postižení Vašeho vnoučete?
10. Jaký vztah jste měl/a k rodičům dítěte před jeho narozením?
11. Jaký máte vztah k rodičům dítěte nyní?
12. Jak často se na Vás rodiče obracejí, když potřebují pomoc? V jakých oblastech od Vás potřebují rodiče nejčastěji pomoc?
13. Jak se zapojujete do péče o vnouče s postižením?
14. Jak jste se zapojoval/a do setkávání s odborníky z oblasti sociálních služeb, školství, zdravotnictví?
15. Jak Vám tito odborníci pomohli?
16. Co byste potřebovali od odborníků?
17. Jak jste se zapojoval/a při výběru vzdělávací instituce či sociálních služeb pro vnouče?
18. Jak se zapojujete do vzdělávání vnoučete?
19. Jaký význam přisuzujete vzdělávání vnoučete?
20. Jak daleko bydlíte od Vašeho vnoučete s postižením?
21. Jak často trávíte čas se svým vnoučetem s postižením? Jaká je náplň trávení času s vnoučetem s postižením?
22. Jak se trávení času lišilo v průběhu dospívání vnoučete?

23. Jak často se o postižení Vašeho vnoučete bavíte s veřejností (tzn. se známými, příbuznými, atd.)? Jak jim dané postižení vysvětlujete?
24. Chtěl/a byste ještě něco doplnit?

Informovaný souhlas účastníka výzkumu

Vážený pane, vážená paní,

v souladu se zásadami etické realizace výzkumu Vás žádám o souhlas s Vaší účastí ve výzkumném projektu v rámci diplomové práce.

Název práce: Role a podpora prarodičů při vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením

Řešitel práce: Bc. Kristýna Pavčová

e-mail: *

tel. číslo: *

Název pracoviště: Speciální pedagogika (SPn), Katedra speciální pedagogiky Pedagogické fakulty Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích

Vedoucí práce: Mgr. Zuzana Bílková, Ph.D., e-mail: *

Cíl výzkumu: Zjistit, jak se prarodiče vyrovnávají s narozením dítěte (vnoučete) s postižením, jak se zapojují do péče a podpory primární rodiny a zda je také jim dostupná adekvátní podpora ze strany odborníků v ČR.

Popis výzkumu: Cíl bude zjišťován pomocí smíšeného výzkumu v podobě rozhovorů i dotazníku. Tento souhlas se vztahuje pouze k rozhovoru, který bude probíhat na Vámi zvoleném místě cca 40 - 60 minut a jeho průběh bude nahráván na diktafon. Pořízený záznam bude sdílen pouze studentem a Mgr. Zuzanou Bílkovou, Ph.D. Záznam bude následně anonymizován a po komplementaci vymazán. V průběhu rozhovoru je možné, že se Vás zeptám na citlivou otázku, na kterou nemusíte odpovídat. Zapojení do výzkumu je pro Vás dobrovolné a máte možnost kdykoliv bez udání důvodu výzkum opustit. Z účasti na výzkumu pro Vás vyplývají tyto výhody: zpřístupnění výsledků výzkumu a celé závěrečné práce.

.....

datum a podpis řešitele práce

Prohlášení a souhlas účastníků s jejich zapojením do výzkumu:

Prohlašuji a svým níže uvedeným vlastnoručním podpisem potvrzuji, že dobrovolně souhlasím s účastí ve výše uvedeném výzkumu a že jsem měl/a možnost si řádně a v dostatečném čase zvážit všechny relevantní informace o výzkumu, zeptat se na vše podstatné týkající se účasti ve výzkumu a že jsem dostal/a jasné a srozumitelné odpovědi na své dotazy. Byl/a jsem poučen/a o právu odmítnout účast ve výzkumné práci nebo svůj souhlas kdykoli odvolat bez represí.

Tento informovaný souhlas je vyhotoven ve dvou stejnopisech, každý s platností originálu, z nichž jeden obdrží účastník výzkumu a druhý řešitel práce.

Jméno a příjmení účastníka:.....

Datum narození:.....

Adresa trvalého bydliště účastníka:.....

Podpis účastníka:

Příloha č. 4

Dotazník

Vážení respondenti, vážené respondentky,

obracím se na Vás s prosbou o vyplnění dotazníku, který poslouží jako podklad k mé diplomové práci na téma „Role a podpora prarodičů při vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením“.

Dotazník se zaměřuje na zjištění dostupnosti služeb pro prarodiče dětí s postižením a na zjištění jejich zapojení se do procesu vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením v primární rodině.

Dotazník je plně anonymní a jeho vyplnění by Vám nemělo zabrat více jak 10 minut.

Děkuji za Vaše odpovědi a za Váš čas.

Bc. Kristýna Pavčová

Studentka Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích

1. V jaké organizaci/instituci působíte?
2. Ve kterém kraji se Vaše organizace/instituce nachází?
3. Které cílové skupině osob poskytujete primárně služby?
 - a) Osobám se zrakovým postižením
 - b) Osobám se sluchovým postižením
 - c) Osobám s tělesným postižením
 - d) Osobám s mentálním postižením
 - e) Osobám s poruchou autistického spektra
 - f) Osobám s kombinovaným postižením
 - g) Jiné:
4. Mohou Vaše služby (tzn. i v rámci celé organizace, např. psychologické poradenství, odborné sociální poradenství, atd.) využívat i prarodiče dítěte (vnoučete) s postižením?
 - a) ANO
 - b) NE
5. Pokud ano, jaké služby mohou tito prarodiče využít? (Pokud bylo výše uvedeno „NE“, napište prosím do pole „NE“.)

6. Využívají prarodiče dětí (vnoučat) s postižením tyto Vámi nabízené služby?
 - a) ANO
 - b) NE

7. Jak často tyto Vaše služby tyto prarodiče využívají?
 - a) Denně
 - b) Několikrát týdně
 - c) Zhruba jednou týdně
 - d) Zhruba jednou za dva týdny
 - e) Zhruba jednou za měsíc
 - f) Méně často
 - g) Nikdy

8. Zkoušejí se na Vás prarodiče dětí (vnoučat) s postižením obracet pro potřeby podpory?
 - a) ANO obracejí se a podporu poskytujeme.
 - b) ANO obracejí se, ale podporu poskytnout nemůžeme.
 - c) NE neobracejí se, ale podporu poskytujeme.
 - d) NE neobracejí se a podporu neposkytujeme.

9. Myslíte si, že je důležité poskytovat prarodičům dětí (vnoučat) s postižením podporu?
 - a) ANO
 - b) NE

10. Pořádá Vaše organizace vzdělávací akce (např. semináře, kurzy, workshopy, atd.), které mohou navštívit i prarodiče dětí (vnoučat) s postižením?
 - a) ANO
 - b) NE

11. Pokud ano, jak často vzdělávací akce (např. semináře, kurzy, workshopy, atd.), které jsou určeny i pro tuto cílovou skupinu, pořádáte?
 - a) Zhruba jednou za týden
 - b) Zhruba jednou za měsíc
 - c) Zhruba jednou za rok
 - d) Méně často
 - e) Častěji
 - f) Nikdy

12. Je pro Vás důležité, aby se prarodiče zapojovali při Vámi poskytované péči primární rodině (rodiče + děti)?
- a) ANO
 - b) NE
13. Zapojují se prarodiče při Vámi poskytované péči primární rodině (rodiče + děti)?
- a) ANO
 - b) NE
14. V jaké podobě se daní prarodiče zapojují?
15. Myslíte si, že by se prarodiče měli zapojovat do procesu vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením v primární rodině (rodiče + děti)?
- a) ANO
 - b) NE
16. Na škále od 1 (nejméně) do 10 (nejvíce) prosím uveďte, jak velký význam přisuzujete zapojení prarodičů při podpoře primární rodiny při vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením.
- a) 1
 - b) 2
 - c) 3
 - d) 4
 - e) 5
 - f) 6
 - g) 7
 - h) 8
 - i) 9
 - j) 10
17. Uveďte, prosím, proč si myslíte/nemyslíte, že je/není důležité zapojení prarodičů při vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením.
18. Který z prarodičů se na Vás častěji obrací?

Seznam grafů

Graf č. 1; Organizace	104
Graf č. 2; Sídlo organizace.....	106
Graf č. 3; Cílová skupina osob	107
Graf č. 4; Možnost využívání služeb prarodiči dítěte (vnoučete) s postižením	108
Graf č. 5; Nabídka služeb pro prarodiče	110
Graf č. 6; Využívání nabízených služeb prarodiči.....	112
Graf č. 7; Četnost využití služeb prarodiči	113
Graf č. 8; Potřeba a možnost poskytnutí podpory.....	114
Graf č. 9; Důležitost poskytování podpory prarodičům dětí (vnoučat) s postižením... ..	115
Graf č. 10; Pořádání vzdělávacích akcí i pro prarodiče dětí (vnoučat) s postižením	116
Graf č. 11; Četnost pořádání vzdělávacích akcí i pro tuto cílovou skupinu	117
Graf č. 12; Důležitost zapojení prarodičů při odborníky poskytované péči primární rodině.....	119
Graf č. 13; Zapojování prarodičů při odborníky poskytované péči primární rodině	120
Graf č. 14; Podoba zapojení prarodičů dětí (vnoučat) s postižením	122
Graf č. 15; Zapojování prarodičů do procesu vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením v primární rodině.....	123
Graf č. 16; Hodnotící škála významu zapojení prarodičů při podpoře primární rodiny při vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením z pohledu odborníků	124
Graf č. 17; Důvod důležitosti zapojení prarodičů při vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením z pohledu odborníků v sociálních službách	127
Graf č. 18; Četnost potřeby pomoci jednoho z prarodičů	128