

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI  
PEDAGOGICKÁ FAKULTA  
Ústav speciálněpedagogických studií

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE  
Adéla Rozehnalová

Role otce při výchově dítěte  
s postižením

Olomouc 2015

Vedoucí práce: Mgr. Lucia Pastieriková, Ph.D.

### Prohlášení

Prohlašuji, že předložená práce je mým původním autorským dílem, které jsem vypracovala samostatně. Veškerou literaturu a další zdroje, z nichž jsem při zpracování čerpala, v práci řádně cituji a jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

V Olomouci dne .....

.....

## Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala vedoucí mé bakalářské práce, paní Mgr. Lucii Pastierikové, Ph.D., za její čas, odbornou pomoc, a cenné rady, které mi pomohly při vypracování této práce. Dále děkuji otcům dětí se zdravotním postižením, kteří byli ochotni zodpovědět všechny mé dotazy a podělit se o životní příběh svůj i jejich zdravotně postižených dětí. V neposlední řadě děkuji také své rodině, zejména svým rodičům a sestře, za podporu a shovívavost nejenom v průběhu psaní této práce, ale v průběhu celého studia.

# OBSAH

<b>ÚVOD.....</b>	<b>5</b>
<b>1 TEORETICKÁ VÝCHODISKA ZDRAVOTNÍHO POSTIŽENÍ .....</b>	<b>7</b>
1.1 Terminologie zdravotního postižení .....	7
1.2 Příčiny vzniku postižení u dětí.....	8
1.3 Jednotlivé druhy postižení .....	9
1.3.1 Mentální postižení.....	10
1.3.2 Tělesné postižení.....	11
1.3.3 Zrakové postižení.....	12
1.3.4 Sluchové postižení .....	13
1.3.5 Kombinované postižení .....	14
<b>1 RODINA A ZDRAVOTNĚ POSTIŽENÉ DÍTĚ .....</b>	<b>16</b>
2.1 Definice rodiny .....	16
2.2 Přijetí dítěte s postižením.....	17
2.2.1 Fáze přijetí .....	18
2.3 Psychické potřeby rodičů .....	20
2.4 Výchova dítěte s postižením .....	22
<b>3 ROLE OTCE ZDRAVOTNĚ POSTIŽENÉHO DÍTĚTE.....</b>	<b>26</b>
3.1 Historické aspekty otcovské role .....	26
3.2 Aktivní otcovství.....	27
3.3 Pečující otec .....	30
3.3.1 Syndrom zavrženého rodiče.....	32
3.4 Otcovská autorita .....	33
<b>4 KAZUISTIKY .....</b>	<b>36</b>
4.1 Rodina č. 1 – otec Martin a dcera Petra .....	36
4.1.1 Komentář ke kazuistice rodiny č. 1 .....	38
4.2 Rodina č. 2 – otec Karel a syn Jakub .....	39
4.2.1 Komentář ke kazuistice rodiny č. 2 .....	41
4.3 Komparace kazuistik.....	41
<b>ZÁVĚR .....</b>	<b>44</b>
<b>SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....</b>	<b>46</b>
<b>ANOTACE .....</b>	<b>48</b>

## ÚVOD

Bakalářská práce je věnována roli otce při výchově dítěte se zdravotním postižením. Mojí motivací k výběru tohoto tématu byla zejména má osobní zkušenost s těmito rodinami, s kterými jsem setkala na svých odborných praxích, které jsem absolvovala pravidelně v průběhu celého studia. S některými rodinami jsem i nadále v osobním kontaktu.

Cílem bakalářské práce je poskytnout vhled do tematiky role otce při výchově dětí se zdravotním postižením a poukázat prostřednictvím kazuistik na reálné aspekty vztahu mezi dítětem se zdravotním postižením a jeho rodičem mužského pohlaví. Dle mého názoru mohou být otcové děti v očích veřejnosti opomínáni, jelikož celodenní náročnou péčí o potomka se zdravotním postižením zpravidla zajišťuje jeho matka a otec zpravidla zajišťuje rodinu z hlediska finančního. Situace, kdy se do rodiny narodí dítě se zdravotním postižením je náročná pro všechny její členy, nejen pro rodinu nejbližší – tedy rodiče, sourozence, ale také například prarodiče. To, jak členové rodiny přijmou fakt, že jejich potomek, sourozenec či vnouče se narodilo s určitým typem zdravotního postižení, může mít vliv na budování vztahu právě s tímto dítětem. Pro účely této práce jsem se však rozhodla, jak může napovídát název práce, věnovat zejména vztahu otce s dítětem se zdravotním postižením.

První kapitola bakalářské práce je věnována teoretickým východiskům zdravotního postižení, nejdříve se tedy zabývám terminologií zdravotního postižení, přičemž vycházím z několika českých autorů, například z vymezení zdravotního postižení dle Slowíka (2007), Vágnerové (2003) a dále Matějčka (2001) apod. V této kapitole se také věnuji příčinám vzniku zdravotního postižení a dále jednotlivým druhům zdravotního postižení, tedy postižení mentálnímu, tělesnému, zrakovému, sluchovému a neopomněla jsem ani kombinované vady.

Ve druhé stěžejní kapitole se zabývám rodinou a jejím vymezením, přičemž jsem opět vycházela z několika autorů například z Mlčáka (1996) či Dunovského (1999). Dále se v této kapitole věnuji samotným přijetím dítěte s postižením a jeho fázemi, které se mohou u rodičů dítěte objevit. V této kapitole se také zabývám psychickými potřebami rodičů dítěte s postižením a také specifiky výchovy tohoto dítěte.

Třetí stěžejní kapitola je věnována samotné roli otce v rodině. Rolí otce se v této kapitole zabývám zejména obecně a vysvětluji zejména pojmy týkající se aktivního otcovství či otcovské autority, ale neupomínám ani historické aspekty vývoje otcovské role ani specifika pečujícího otce.

Poslední, čtvrtá kapitola, je tvořena kazuistikami reálných rodin, ve kterých se věnuji aspektům vztahu mezi otcem a dítětem se zdravotním postižením v rodině. Součástí této kapitoly jsou také komentáře ke každé z kazuistiky a také jejich komparace.

# 1 TEORETICKÁ VÝCHODISKA ZDRAVOTNÍHO POSTIŽENÍ

## 1.1 Terminologie zdravotního postižení

Je velice obtížné definovat pojem zdravotní postižení, zabývalo se jím mnoho autorů a jejich definice se velmi liší. Proto není možné vybrat jednotnou definici, která by platila pro všechny typy zdravotního postižení.

*„O lidech s jakýmkoliv druhem postižení se u nás nejčastěji hovoří a píše např. jako o osobách zdravotně postižených (nebo se zdravotním postižením), což je termín eticky možná přijatelnější, ovšem velice zavádějící; postižení nemusí vždy narušovat dobrý zdravotní stav člověka (ve smyslu uvedené definice zdraví podle WHO) a pojem zdravotní postižení evokuje okamžitě spojitost s onemocněním - posiluje tedy mnohdy nesprávné zařazování takových jedinců s postižením právě do kategorie „pacient“.“ (Slowík, 2007 s. 30)*

Dle Slowíka (2007) vždy na prvním místě máme co dočinění s člověkem, a až potom s jeho vadou nebo postižením. Proto je lepší použít označení člověk s postižením než postižený člověk, také je vhodné psát a hovořit o osobách s handicapem. Terminologie zdravotního postižení se mění i v oblasti vzdělávání – místo integrovaných nebo problémových žáků se dnes častěji používá označení děti, žáci a studenti se speciálními vzdělávacími potřebami.

Vymezení zdravotního postižení se věnuje také Vágnerová (2003), která jej charakterizuje z hlediska prožívání jedince jako *„chápaní náročné životní situace, která dlouhodobě působí na jedince zatěžujícím vlivem, zvyšuje stres a zhoršuje jeho každodenní situace“.*

Dle Matějčka (2001, s. 7) uvádí, že *„zdravotním postižením myslíme nejen újmu na zdraví jako následek vrozené nebo získané poruchy struktury a funkce organismu, nýbrž všechna postižení vedoucí k omezení pohybové zdatnosti, funkce smyslových orgánů, mentálních a jiných funkcí a vyúsťující v handicap dotýkající se postavení takového jedince ve společnosti.“*

Podle Pipekové (2010) se za jedince s postižením v pedagogickém smyslu považují mladí lidé, dospělí a všechny děti, kteří jsou v komunikaci a řeči, učení, sociálním chování nebo v psychomotorických schopnostech omezeni tak, že je podstatně snížena jejich spoluúčast na životě ve společnosti.

Již od roku 1980 se způsob uvažování o pojmu postižení vyvíjel, kdy se tímto pojmem zabývala Světová zdravotnická organizace (WHO). (Pipeková,2010)

*„V mezinárodní klasifikaci postižení z roku 1980 jsou uvedeny termíny poškození (impairment), omezení (disability) a postižení (handicap). Výhoda této diferenciacce spočívá především v oddělení těchto tří dílčích procesů. Existující poškození tělesného, smyslového nebo mentálního druhu u jednoho člověka však nemusí nutně vést k omezení jeho schopností a dovedností.“* (Pipeková, 2010, s. 113)

V roce 1997 upravila světová zdravotnická organizace (WHO) vlastní pojmový aparát používaný od roku 1980 a nahradila pojmy *poškození (impairment), omezení (disability) a postižení (handicap)* pojmy *poškození, aktivita, participace.*“ (Pipeková, 2010, s. 113)

## **1.2 Příčiny vzniku postižení u dětí**

Se zdravotním postižením se můžeme setkat v každém věku, momentálně se zaměříme na postižení vznikající u dětí v prenatálním období nebo v raném věku dítěte. Příčin vzniku zdravotního postižení u dětí je mnoho, proto se budeme v této kapitole zaměřovat na ty nejčastější.

V historii byly velice často vrozené vady a poruchy spojovány s metafyzickými, sociálními nebo až tajemnými důvody (zásah nadpřirozených sil, chování rodičů, osudové znamení nebo trest za hříchy apod.). I když máme v dnešní době k dispozici moderní a velmi vyspělé prostředky a možnosti (např. v genetice), není vždy možné zjistit a určit jasnou příčinu vzniku postižení. Některá postižení mají totiž multifaktoriální etiologii, to znamená, že jsou způsobena kombinací několika příčin. (Blažková, 2014)

Faktory jako je např. onemocnění matky v těhotenství, genetika nebo komplikovaný porod, u kterých bylo prokázáno, že způsobují vznik vad a poruch u člověka, mohou vyvolat velice širokou škálu projevů; u každého jedince jsou tedy vady a



poruchy jinak závažné, nebo v průběhu života mohou vznikat v různých obdobích. (Marková a Středová, 1987)

*„Riziko vzniku vývojových vad a poruch bývá většinou vázáno na určité období ontogeneze. Typickým příkladem jsou např. zarděnky (rubeola) – infekční onemocnění mimořádně rizikové pro vývoj dítěte v embryonálním (zárodečném) období (do 9. týdne těhotenství), které může způsobit vážné srdeční vady, postižení sluchu a další komplikace; v období fetálním (tj. plodovém - od 9. týdne těhotenství do porodu) je podobně nebezpečným onemocněním například cukrovka (diabetes melitus), která může být mimo jiné příčinou malformací páteře a dalších ortopedických vad. Vždy tedy hrozí největší riziko poškození těch orgánů a funkcí, jejichž vývoj je právě v aktuálním ontogenetickém období nejvíce dynamický.“ – Machová, in Slowík (2007, str. 46)*

Za velmi rizikové se považuje období perinatální – samotný porod a krátké období před ním a po něm. Dítě, které přichází na svět, absolvuje velmi náročnou změnu prostředí, končí mu ochrana, kterou mělo v těle matky a stává se samostatným jedincem. Pro dítě je ohrožující nejen samotný porod (ať přirozenou cestou nebo císařským řezem), ale i období plné radikálních změn jeho životních podmínek a jeho aklimatizace v nich. V tomto ontogenetickém období patří mezi nejčastější příčiny vzniku postižení drobná nebo závažnější poškození mozku dítěte, která mohou vnikat například omezením přístupu kyslíku, mechanickým pohmožděním hlavičky a dále vážnými poporodními komplikacemi nebo novorozeneckými infekcemi. (Kopecký a Cichá, 2005)

Postižení, která jsou následkem, resp. doprovodným jevem vážných onemocnění nebo úrazů jsou většinou získaná v postnatálním období. Závažná onemocnění s vysokým rizikem trvalých následků, která sem můžeme zařadit, jsou např. klíšťová encefalitida, lymfská borelióza, meningitida nebo cévní mozková příhoda (CMP). (Slowík, 2007)

### **1.3 Jednotlivé druhy postižení**

Z hlediska speciální pedagogiky se budu v dalších podkapitolách zabývat jednotlivými druhy postižení, jejich příčinami vzniku a projevy. Více se budu zabývat mentálním postižením a Downovým syndromem, protože v praktické části se zaměřím na

tyto dvě postižení, poté uvedu zrakové postižení, tělesné postižení, sluchové postižení a kombinované vady.

### 1.3.1 Mentální postižení

Dle Valenty (2003) je pojem mentální retardace (přeloženo jako opoždění duševního vývoje), v současné době vymezován velkým množstvím definic, které mají víceméně společné zaměření na celkové snížení schopnosti adaptace na prostředí a celkové snížení intelektových schopností jedince. Mentální retardaci můžeme definovat jako duševní vývojovou poruchu se sníženou inteligencí, která se projevuje především sníženou schopností adaptace a kognice daného jedince.

Valenta (2003) uvádí, že vychází z následující klasifikace poruchy MKN – 10: Lehká mentální retardace (IQ 50-69) dříve debilita, Středně těžká mentální retardace (IQ 35-49) dříve imbecilita, Těžká mentální retardace (IQ 20-35) dříve idioimbecilita nebo prostá idiocie, Hluboká mentální retardace (IQ do 19) dříve idiocie nebo vegetativní idiocie.

*„Příčiny vzniku mentálního postižení jsou velice různorodé, vždy však jde o závažné organické nebo funkční poškození mozku. Tím vyřazujeme jako jedinou a jednoznačnou příčinu např. nepodnětné a patologické sociální prostředí, tj. dysfunkční rodinu, mentální handicap rodičů apod. Starší literatura pojmenovávala opoždění mentálního vývoje způsobené výchovnými a sociálními vlivy termínem pseudooligofrenie; na rozdíl od organicky podmíněného postižení je v tomto případě adekvátním a intenzivním pedagogickým působením možné mentální úroveň jedince někdy i relativně rychle a výrazně zvýšit.“* (Vágnerová in Slowík, 2007, s. 111)

Jednoznačně můžeme určit příčiny mentálního postižení u syndromů, které vyvolávají genetické poruchy (chromozomální odchylky, genové mutace), mezi nejvíce známé chromozomální aberace patří syndrom, který se označuje jako trizomie 21 chromozomu (Downův syndrom), vzniká důsledkem vyššího počtu chromozomů v jádrech buněk člověka s postižením. Podobně můžeme identifikovat příčinu vzniku postižení i u dalších genetických odchylek (Turnerův a Klinefelterův syndrom), stejně jako v případě intoxikací (fetální alkoholový syndrom), metabolických poruch (fenylylketonurie) nebo následků traumat (hypoxie, asfixie). V mnoha dalších případech příčinu ovšem nelze

přesně potvrdit a stanovit, protože ji zatím nedokážeme zjistit, nebo se příčin objevuje více současně, potom se to považuje za multifaktoriální etiologii. (Machová in Slowík, 2007)

Downův syndrom je jako jedno z mála onemocnění provázených mentální retardací lehce diagnostikovat již krátkou dobu po narození. Jak uvádí Selikowitz (2005) Downův syndrom patří do skupiny nejčastějších vrozených syndromů. Je nejčastěji rozpoznatelnou příčinou mentální retardace a patří k nejběžnějším chromozomálním poruchám. Průměrně se vykytuje u jednoho ze 700 narozených dětí. Častěji se s Downovým syndromem rodí chlapci, ale rozdíl je jen nepatrný. Pravděpodobnost narození dítěte s tímto syndromem vzrůstá s věkem matky v okamžiku početí, obzvláště patrný je nárůst výskytu tohoto postižení po dovršení 35. roku ženy. Všechny děti s tímto syndromem mají ve svých buňkách nadbytečné množství 21. chromozomu.

### 1.3.2 Tělesné postižení

Tělesné postižení lze vymezit jako trvalé nebo přetrvávající nárpadnosti v pohybových schopnostech se stálým nebo značným vlivem na emocionální, kognitivní a sociální výkony. (Gruber a Lendl in Fišer a Škoda, 2008)

*„Osoby s tělesným postižením představují velice heterogenní skupinu. Jejich společným znakem je omezení pohybu. Tělesné postižení postihuje člověka v celé jeho osobnosti. Motorika, vnímání, kognice a emoce jsou od sebe neoddělitelné a vzájemně propojené. Tělesná motorika může být postižena jen mírně, při těžším motorickém postižení jsou však pohybové možnosti člověka omezeny podstatně.“* (Valenta, 2003 s. 140)

Dle Novosada (2011) se příčiny vzniku tělesných postižení liší podle toho, jestli se jedná o vady získané v průběhu života nebo o vady vrozené. Jedná-li se o vrozenou poruchu hybnosti tak ta bývá nejčastěji spojována s dětskou mozkovou obrnou (DMO); její příčinou je poškození CNS v prenatálním nebo perinatálním období (nejčastěji komplikace během porodu). Méně častý je výskyt vrozených vývojových vad (chybějící končetiny nebo jejich části, tělesné malformace, rozštěpové vady), které vznikají především v období tzv. teratogenetické kritické periody a to mezi 20. - 40. týdnem těhotenství. (Machová in Slowík, 2007)

Stále častěji se setkáváme s problémy vázanými na špatný životní styl (deformace a vady páteře vlivem nesprávného držení těla, poškození kloubů při nadváze), kde je nejlepším řešením včasná prevence. Mezi jednu z nejčastějších deformit páteře patří

skolióza (zakřivení do strany) nebo patologické lordózy a kyfózy (neúměrné prohnutí páteře), popř. plochá záda. (Novosad, 2011)

Jak uvádí Slowík (2007), velice rozmanitá je také etiologie dlouhodobých onemocnění, včetně jejich vývoje a prognózy, která není vždy optimistická (zhoubné jsou některé typy onkologických onemocnění, progresivní svalová myopatie nebo cystická fibróza). I když v některých případech neexistuje účinná léčba, je možné zkvalitnit život i takto nemocného člověka a poskytnout mu přiměřené příležitosti pro rozvoj osobnosti a smysluplnou seberealizaci v rámci jeho zdravotních možností.

### 1.3.3 Zrakové postižení

*„Za osobu se zrakovým postižením (z pohledu tyflopédie) považujeme toho jedince, který i po optimální korekci (medikamentózní, chirurgické, brýlové apod.) má v běžném životě problémy se získáváním a zpracováváním informací zrakovou cestou (např. čtení černotisku, zraková orientace v prostoru atd.)“ (Vitásková, Ludíková, Suralová in Slowík, 2007 s. 59)*

WHO se ve své definici zabývá pouze zrakovým polem a centrální zrakovou ostrostí, přičemž zůstává mimo pozornost velké množství dalších funkcí. Zrakové postižení se můžou dělit podle různých kritérií. Mezi nejčastější patří doba vzniku, kdy hovoříme a získaných nebo vrozených, dále lze zraková postižení dělit podle prognózy, kdy se může jednat o progresivní, progredující, tedy stav který se postupně zhoršuje nebo stacionární, ustálený stav. (Valenta, 2003)

Etiologie všech zrakových postižení je velice rozmanitá. Mezi ty nejčastější příčiny patří dědičné změny, úrazy, intrauterinní infekce, vaskulární léze, retinopatie, refrakční vady, nádory, záněty, intoxikace, glaukom, odchlípení sítnice, katarakta a degenerace sítnice. (Valenta, 2003)

Podle stupně postižení se do 4 základních kategorií běžně zařazují všichni jedinci se zrakovým postižením: osoby nevidomé, osoby se zbytky zraku, osoby slabozraké a osoby s poruchami binokulárního vidění. S touto klasifikací se nejčastěji setkáváme v pedagogické praxi. (Valenta, 2003)

Jak uvádí Slowík (2007) závažné vrozené vady zraku jsou většinou brzy rozpoznány rodiči a lékařem, kteří si všimnou neobvyklého chování dítěte a závažných

odchylek, zejména v jeho psychomotorickém vývoji. Nevidomé dítě nebo dítě s těžce zrakově postižené standardně nereaguje na běžné podněty, opoždí se v pohybovém vývoji v oblasti motoriky i lokomoce, zasažena je často i komunikace a emocionální rozvoj, tak i navazování sociálních kontaktů.

### 1.3.4 Sluchové postižení

*„Sluchové postižení je následkem organické nebo funkční vady (resp. poruchy) v kterékoli části sluchového analyzátoru, sluchové dráhy a sluchových korových center, příp. funkcionálně percepčních poruch.“ (Slowík, 2007, s. 72)*

Valenta (2003, s. 209) uvádí, že *„jako prenatální příčiny jsou uváděny poruchy sluchu vzniklé ve fetálním období dítěte, kdy matka prodělala různá onemocnění, která měla negativní vliv na plod, např. zarděnky, spalničky, chřipku či toxoplazmózu. Jednou z možných příčin vzniku sluchové vady mohou být také teratogenní účinky léků na plod. Od roku 1967 se v naší republice na doporučení WHO již systematicky testují teratogenní účinky léků, ale i přes tuto péči se stále rodí postižené děti.“*

Značná část příčin postižení sluchu (přibližně 50%) je způsobena vadami, které jsou geneticky podmíněné. Přitom se můžeme setkat se zajímavými fenomény: při autozomálně recesivní dědičnosti hluchoty by se museli setkat dva rodiče s totožnou formou jedné konkrétní alely, aby právě jejich dítě bylo vlivem této kombinace sluchově postižené; pokud by se narodilo dítě dvěma neslyšícím rodičům, kteří mají odlišnou formu uvedených alel, bude s největší pravděpodobností normálně slyšící. (Machová in Slowík, 2007)

Sluchové postižení má značný vliv na rozvoj řeči. Čím je sluchová vada těžší, tím je větší ztráta sluchu a tím více je narušen vývoj řeči. Postižení sluchu se může projevit jen jako neporozumění v nevýhodných akustických podmínkách, při větších ztrátách sluchu narušenou výslovností nebo hluchotou se zvukově deformovanou špatně srozumitelnou řečí vytvořenou pod vedením odborníka na základě hmatového, zrakového a proprioreceptivního vnímání. Pokud se dítě narodí se sluchovou vadou nebo k ní dojde v době, kdy ještě není u konce vývoj řeči, tedy do sedmého roku života dítěte, pak se mluví o prelingvální ztrátě sluchu. Pokud nejsou řečové projevy dostatečně fixované, tak zanikají a řeč se spontánně dál nerozvíjí. Pokud ztratí člověk sluch až v době, kdy je základní vývoj řeči ukončen a mluvená řeč dostatečně upevněna, pak hovoříme postlingvální ztrátě

sluchu. Řeč nezanikne, jen dojde ke změnám artikulace a také ke zvukovým změnám řeči. (Valenta, 2003)

### 1.3.5 Kombinované postižení

Z pohledu speciálně pedagogické teorie i praxe představují osoby s kombinovanými vadami jednu z nejsložitějších skupin, která ale je současně stále ještě nejméně propracovanou oblastí v teorii zdravotního postižení. (Ludíková, 2005)

Sovák (in Ludíková, 2005) chápe kombinované vady jako sdružení několika postižení u jednoho jedince, které se vzájemně ovlivňují a během vývoje daného jedince se kvalitativně mění. Kombinované vady vidí jako složitý komplex různých podmíněných a navzájem se ovlivňujících psychosociálních a psychosomatických nedostatků a deformací, které podléhají vývojovým změnám a jsou vzájemně podmíněné.

*„S obecnější a širší kategorizací přichází ve svých publikacích Vašek, který seskupuje osoby s kombinovanými vadami do tří symptomatologicky příbuzných skupin: mentální postižení s dalšími postiženími, slepohluchota, poruchy chování v kombinaci s dalšími postiženími či narušeními.“* (in Ludíková, 2005 s. 10)

Kombinované vady mají vzhledem k heterogenitě této skupiny velice složitou etiologii. Ve všech případech nelze jednoznačně určit příčiny, ale jde konstatovat, že je možné hledat ve všech životních obdobích a nejtěžší případy mají obvykle příčiny v prenatálním období vývoje. Nejčastěji se vyskytující etiologické faktory jsou genetické vlivy, infekce, chromozomální aberace, intoxikace, poškození mozku a CNS, vývojové poruchy, metabolické a nutriční činitele, vlivy sociálního a materiálního prostředí, mechanická poškození, ale i psychické faktory a traumata. Neměly by zůstat opomenuty ani diagnózy, které předpokládají výskyt kombinovaných vad. Patří mezi ně DMO, Wolfův syndrom, Fetální alkoholový syndrom, Edwardsův syndrom, Patauův syndrom, Downův syndrom, CHARGE a řada dalších. (Ludíková, 2005)

Podle Ludíkové (2005) je jedním z nejtěžších postižení vůbec hluchoslepota, ta spadá do kategorie kombinovaných vad a proto se jí budu alespoň krátce věnovat.

Jak uvádí Slowík (2007), velmi „pozoruhodnou kombinací je současný výskyt zrakové a sluchové vady, který je dnes už definován jako samostatně vymezený a zcela specifický druh postižení zvaný hluchoslepota. Hluchoslepi lidé nebývají zcela nevidomí a

*současně neslyšící, vyskytuje se u nich kombinace zrakového a sluchového postižení různých stupňů.*“ (Slowík, 2007 s. 148 - 149)

Ke konceptu hluchoslepoty Slowík (2007) uvádí, že není zatím ustálený, pohledy na toto postižení se mezinárodně liší a hledá se intenzivně společný konsenzus; v Evropě je obecně přijata definice uvedená v Písemném prohlášení 1/2004 o právech hluchoslepých osob přijatá Evropským parlamentem 1.4.2004 :

*„Hluchoslepota je jedinečné postižení, vzniklé kombinací zrakové a sluchové vady, které způsobuje potíže v přístupu k informacím, komunikaci a mobilitě.“* (Slowík, 2007, s. 149)

Jak uvádí Hlaváčová (in Slowík, 2007) představa těžkého vrozeného postižení, kterou si lidé s hluchoslepotou spojují, zdaleka neodpovídá realitě. Velká část osob s hluchoslepotou se do této kategorie zařazuje až s přibývajícím věkem, když se jejich zrakové a sluchové vnímání postupně zhoršuje – nejčastěji se jedná o získanou hluchoslepotu, způsobenou především procesem fyzického stárnutí.

# 1 RODINA A ZDRAVOTNĚ POSTIŽENÉ DÍTĚ

## 2.1 Definice rodiny

Jak uvádí Matějček (1994), jednou z nejstarších lidských společenských institucí je rodina. Vznikla v dávných dobách, kdy se člověk ani zdaleka nepodobal tomu, jak ho dnes známe. Rodina nevznikla jen z přirozeného pohlavního pudu, ale v první řadě z potřeby chránit, učit, vzdělávat a připravovat pro život své potomstvo.

V obecné rovině chápe rodinu Máchová (in Mlčák, 1996) jako společensky přijatou formu stálého soužití skupiny osob, které spojují pokrevní, manželské nebo adopční vztahy. Tyto osoby spolu obvykle bydlí, uskutečňují sociálně uznávané rozdělení rolí a úkolů, z nichž ty nejvýznamnější se týkají výživy a výchovy dětí.

Domov pro nás představuje místo, kde jsou „naši“. Místo na kterém jsou naši nejbližší lidé, lidé kteří k nám patří a my patříme k nim. Místo, na kterém nás přijímají takové, jací jsme. Kde se nikdo nepřetvařuje, kde nikdo nic předstírá. Z toho plyne, že jsme přijímáni a máme pak pocit jistoty a bezpečí. Domov je náš přístav, kam se vždy můžeme vrátit z dobrodružných výprav z celého světa. Pokud je domov dobrý, tak má velkou naději předávat se z generace na generaci. (Matějček, 1994)

*„Představa rodiny jakožto systému se zakládá na jednoduchém poznatku: Prvky neboli elementy systému netvoří jednotliví lidé sami o sobě, nýbrž lidé ve vzájemných vztazích a ve vzájemné součinnosti.“ (Matějček, 1994 s. 47)*

Jedno z hlavních poslání rodiny je poskytnout všem jejím členům ochranu a péči, zvláště v obdobích, kdy nejsou schopni se sami o sebe postarat. To umožňuje jejich tělesnou, duševní, duchovní existenci a rozvoj, dává jim pocit bezpečí a jistoty, pocit domova v okruhu svých nejbližších osob. Pokud však rodina neplní své hlavní úkoly, může to pro člověka znamenat závažné nebezpečí. (Dunovský, 1999)

Pokud se hovoří o rodině, má většina z nás sklony představovat si ji jako tzv. úplnou nukleární rodinu – otec, matka a jejich děti. Většina lidí se domnívá, že většina rodin vypadá právě takto. Ale opak je pravdou. Je odhadováno, že naše populace je tvořena úplnými nukleárními rodinami pouze z jedné třetiny a tvoří jen pětinu všech domácností. Zbylá většina populace je tvořena lidmi, kteří žijí sami nebo jen s dítětem bez partnera nebo příslušníci více generací v různých nekompletních konstelacích. (Matoušek, 2003)



Vliv rodiny přes její funkce uvádí také Dunovský (in Koteková a Šimová, 1998). Vychází ze sociologického hlediska, které je základem čtyřech základních funkcí rodiny:

1. emocionální
2. biologicko - reprodukční
3. ekonomicko – zabezpečovací
4. socializačně – výchovná

Dále Matějček (1994) uvádí, že v prostředí své rodiny se přirozeně a velice úspěšně uspokojují základní psychické potřeby dítěte a zároveň by měla rodina být jeho základní lidskou životní jistotou.

Dle Mlčáka (1996) existují čtyři základní úrovně rodinného soužití:

1. Eufunkční rodina – ta zajišťuje optimální duševní i tělesný vývoj dítěte
2. Problémová rodina – u této rodiny nastaly poruchy bazálních funkcí, ale v podstatě neohrožuje zdravý vývoj dítěte ani její samotnou existenci
3. Dysfunkční rodina – je už charakterizována vážnějšími poruchami některých, popřípadě všech funkcí, které narušují vývoj dítěte a celkově poškozují rodinu.
4. Afunkční rodina – vyznačuje se poruchami rodinných funkcí, které ostře narušují smysl a existenci rodinného soužití a závažným způsobem znemožňují dítěti vývoj.

Pokud si má rodina zachovat nesníženou a neporušenou funkčnost, musí vedle zachování své rovnováhy, v tu stejnou dobu být flexibilní v reakci na interní i externí změny. (Koteková a Šimová, 1998)

## **2.2 Přijetí dítěte s postižením**

Pokud se narodí do rodiny dítě s postižením, je rodina vystavena stresorům, které souvisejí se zdravotním stavem dítěte. V této situaci je pro tuto rodinu důležité jak se k ní zachová okolí a profesionálové a co od nich rodina očekává. (Štěrbová, 2013)

Matějček (1987) uvádí, že každé dítě je přijímáno svojí rodinou s určitým očekáváním. Citová hodnota tohoto očekávání ovšem bývá velmi různá, od negativní (nechtěné dítě) až po pozitivní (vymodlené dítě). V každém případě existuje určitá představa, jak má dítě, které očekávají vypadat, jak reagovat a co má dělat. Obvykle je to

ideál zdravého, harmonicky se vyvíjejícího a zdatného dítěte ve všech směrech, které rodiče považují za důležité a imponují jim. Těžkým otřesem veškerých očekávání a ideálů je poznání, že s dítětem není něco v pořádku a pravděpodobně ani nadále nebude. Zhroucení tohoto ideálu většina rodičů prožívá jako beznaděj, tíseň a úzkost.

Rodiny se zdravotně znevýhodněnými dětmi jsou postaveny před skutečnost, která vyžaduje specifickou a dlouhodobou péči. Tato péče zahrnuje pravidelné kontroly, opakovaná vyšetření, aplikování léčebných procedur, užívání léků i následnou rehabilitaci. (Prevendárová, 2012)

Otcové postižených dětí jsou tím, že se jim takové dítě narodí, zasaženi stejně hluboce a opravdově, jako kdokoli jiný v rodině. (Schmitt, 2009)

Plevová (2007) uvádí, že často jsou to právě otcové, kteří se nevyrovnají s narozením postiženého dítěte a rodinu opustí.

Samotné narození dítěte se závažnou poruchou nebo vadou, je velice obtížná událost, která někdy bývá srovnávána s úmrtím člena rodiny. I v téhle situaci totiž musí rodina řešit mnoho důležitých otázek, prochází krizí, mění řadu svých rozhodnutí a představ a zpracovává nemálo nových zážitků. V takových situacích prochází reakce rodiny stejně jako při jiných zátěžových situacích několika fázemi. (Vágnerova in Slowík, 2007)

## **2.2.1 Fáze přijetí**

### **1. Fáze šoku a popření**

První reakcí na novou nepřijatelnou skutečnost, že je dítě trvale postižené představují šok a popření. Popření informace o trvalém postižení svého dítěte je projev vlastní obrany psychické rovnováhy. Rodiče v této době nechtějí slyšet nic o péči o takové dítě, protože se ještě ani nesmířily s jeho existencí. K postupnému přijetí této informace dochází v průběhu času. Takový postoj se udrží delší dobu jen v ojedinělých případech. Změna situace přirozeně vyvolá jiné obranné reakce. Skutečnost, která ovlivňuje reakci rodičů na postižení jejich dítěte, je i to, kdy a jakým způsobem se o něm dozvěděli. Nemalé částí rodičů chyběl osobní přístup zdravotnického personálu v jejich těžké životní situaci. Lékař říká rodičům pravdu, oni rozumově vědí, že ano, ale nechtějí ji slyšet. Proto se pro tuto chvíli stává lékař jako posel špatné zprávy náhradním viníkem. (Vágnerová, 2003)

## 2. Fáze postupné akceptace a vyrovnání se s problémem

Rodiče se v tomto období zajímají o další informace, které se týkají jejich dítěte. Hledají viníka, chtějí být poučení o podstatě a příčině postižení, ale řeší i budoucnost svého dítěte. Logickému zpracování těchto informací mnohdy brání emoční stav rodičů dítěte, který může hodnocení situace zkreslit. V nitru samotných rodičů se obvykle nachází kombinace pocitů viny, bezmoci a hanby. Hledání viníka bývá doprovázeno hněvem, pocity viny a bezmoci bývají kombinovány depresemi. Rodiče se v mnoha případech sami považují za viníky a z toho plynou některé jejich nepochopitelné či nesmyslné reakce. Z osobního hlediska, ale srozumitelné jsou – rodič se pro dítě obětuje, aby odčinil svoji vinu, nebo popírá význam samotného defektu, aby jeho vina byla menší. Nejčastěji je vina přisouzena jen jednomu z rodičů, nejčastěji matce. Pasivní varianta obrany směřuje k úniku ze situace, kterou nelze zvládnout s uspokojením nebo se s ní rodiče ještě nedokážou vyrovnat. Posledním řešením je předat postižené dítě do péče specializované instituci nebo odchod z rodiny. Další únikovou variantou je přetrvávající popírání situace. Za těchto okolností se rodiče chovají tak, jako kdyby jejich dítě bylo úplně zdravé nebo má potíže nevýznamné nebo dočasné. To jakým způsobem se rodiče s postižením vyrovnají, závisí na mnoha faktorech, jako jsou zkušenosti, vlastnosti osobnosti, věk, zdravotní stav, kvalita partnerského vztahu, počet ostatních dětí, na druhu a příčině postižení. (Smýkal, 1986)

## 3. Fáze realismu

Ve většině případu se rodiče postupně smíří se skutečností, že nikdy nebudou mít úplně zdravé dítě a začnou se chovat přiměřeným způsobem. Trvá dlouho adaptovat se na takovou skutečnost a jako přechodná se fáze se často objevuje fáze smlouvání. Je charakteristická snahou získat alespoň malé zlepšení, když nelze dítě úplně uzdravit. Toto období je ve smyslu vyjádření naděje, která není zcela nerealistická. Rozdílnou situaci představují postižení, která se rozvíjejí, projevují nebo vznikají později. Nejistota tohoto období je pro rodinu velkou stresovou zátěží, podněcuje sklon hledat pravdu, ale někdy i podporuje obranné reakce, které ji zároveň zkreslují nebo popírají, aby byla přijatelnější. Pokud dojde ke vzniku defektu či onemocnění později, a dítě bylo do té doby zcela zdravé, jsou reakce rodičů i veřejnosti rozdílné. Defekt, který vznikl později, je v první řadě brán jako neštěstí, které postihlo zcela zdravého člověka. I z hlediska akceptování společností,

je získaný defekt přijatelnější než vrozená vada, protože skutečnost že lidé můžou kdykoliv během života onemocnět nebo se jim stane úraz je obecně známá. (Vágnerová, 2003)

#### 4. Fáze vyrovnání a přijetí skutečnosti

Rodiče se většinou se svojí situací nakonec vyrovnají, přijmou své dítě takové jaké je, a mají snahu je v mezích možností dále rozvíjet. Tohoto vyrovnaného postoje nedosáhnou všichni rodiče, někdy u nich dojde k zafixování obranného postoje, který je zároveň restriktivní, protože udržuje nevypělé chování dítěte i v situacích, když to není nutné. I když by se dítě mohlo naučit víc, rodina mu to nedovolí. V některých případech zase rodiče naopak nerespektují omezení jejich dítěte a mají na něj přehnané požadavky, kterým dítě nedokáže vyhovět, a přetěžují ho. V mnoha případech se může upevnit i odmítnutí postiženého dítěte, rezignace na jeho výchovu a přesunutí do péče další osoby nebo instituce. (Smýkal, 1986)

### 2.3 Psychické potřeby rodičů

Pokud je dítě postižené od narození, rodiče se smiřují se svým údělem od začátku. I tak je hluboce otřesena jejich identita, hodnoty, jejich přání, snahy, ambice a přání vkládaná do rodičovství. I v případě získaného postižení v důsledku onemocnění nebo úrazu musí korigovat svoje očekávání, představy a naděje, změnit zaběhnutý životní styl a rodinné stereotypy. V případě závažného a dlouhodobého onemocnění mají strach, že se nemoc zhorší nebo dítě zemře, mají obavy z medicínských zákroků a bolesti, kterou dítě prožívá. Především matky často trpí chronickou únavou a stresem spojeným s celodenní péčí, někdy také spánkovou deprivací či poruchami spánku. To může narušit intimní manželské soužití a způsobit vzájemné odcizení. Onemocnění nebo postižení dítěte testuje rodiče z různých stran, zkouší jejich psychickou odolnost, pevnost vzájemných rodinných vztahů, organizační schopnosti, pomoc blízkého okolí i schopnost finančně zvládnout zvýšené náklady na rehabilitaci a léčbu. (Prevendárová, 2012)

Jako důsledek narození dítěte s postižením, vzniká vážný rozpor mezi původními většinou optimistickými představami a skutečností. Z něj vyplývá nesnadné uspokojování základním psychických potřeb rodičů, které úzce souvisejí s rodičovskou rolí. (Vágnerová, 2003)

Vychovatelé zdravotně postižených dětí jsou velice ohroženi jednostranným vyčerpáním, proto je prvním požadavkem duševní hygieny volba vhodného odpočinku. Je velice potřebné a, aby alespoň na část dne přebíral celkovou péči o dítě i někdo jiný kromě matky. Dělbá práce v rodině a společenská pomoc je nutná. Pomoc poskytují výchovná a vzdělávací zařízení pro děti s postižením, formou denní, týdenní nebo trvalé péče. Mnoho rodičů si myslí, že jejich zkušenost s postižením je nesrovnatelná se zkušeností druhých lidí. Rodiče by podle toho, jak se k nim chová nejbližší okolí, měli poznat, že v tom nejsou sami. Další z významných duševních potřeb je pocit životní jistoty, který je u vychovatelů postiženého dítěte oslabován přirozeně. Dítě s postižením vyžaduje mnohem více ochrany, pomoci a vedení ze strany rodičů. Mnoho rodičů postižených dětí je neobyčejně citlivých na každý dotaz nebo poznámku, jindy si zase vynucují zcela zbytečná opatření nebo výhody. (Matějček, 1987)

Často jsou také vychovatelé postižených dětí ohroženi v potřebě otevřené budoucnosti a rodičovské identity. Je potřeba, rodičům stejně jako dětem zdůrazňovat, co mohou a co ne. Rodičům velice pomáhá, pokud je jejich výchovná práce oceněna a přijímána společností, jako záslužná a významná věc. (Matějček, 1987)

Velice důležité je také posilovat manželské vztahy a soudržnost rodiny, protože zvýšené zatížení mladé rodiny napětím, úzkostmi a nezvyklými výchovnými a pracovními nároky, které přináší péče o dítě s postižením má čím dál častěji sklon rodinu rozkládat. Pro partnery je důležité zdůrazňovat, že jeden manžel je oporou pro druhého. Znamená to, že matce může citlivě připomenout, její odpovědnost k ostatním dětem v rodině, taky odpovědnost k manželovi a prarodičům. Je dobré zdůraznit, že těžké životní úkoly a zkoušky se zvládají lépe společně. Ale zároveň je třeba chápat, jakým způsobem, jakým se partner či partnerka vyrovnávají s takovým úkolem, může být zcela rozdílný. (Matějček, 1987)

Jak uvádí Matějček (2007) je přirozené, že v rodině s postižením dítěte snadněji dochází k neshodám a napětím mezi jeho prvotními vychovateli. Každý člověk se totiž jinak vyrovnává s psychickou zátěží, jinak snáší nepřízeň osudu, máme jiný systém obrany proti úzkosti a jinak ho využíváme. V případě rodiny dítěte s postižením je nejčastější obranou proti úzkosti agrese. Tato agrese se netýká pouze manžela, manželky, dítěte, tchyně či vlastních rodičů ale kohokoliv dalšího. Nejčastěji se ovšem týká těch nejbližších.

V úzkém kruhu kolem dítěte pak dochází ke konfliktům, které často končí rozpadem rodiny, což škodí nejen rodičům, ale nejvíce poškodí postižené dítě.

## 2.4 Výchova dítěte s postižením

Poznatky z novodobé psychologie se snaží poukazovat na to, že úloha výchovy v prvních letech života dítěte je velice důležitá. O této době se většinou mluví jako o období, kdy dítě „ještě nemá rozum“ a na výchovu je ještě dost času. Ale opak je pravdou. V této době se vytváří pro život nezbytné základy, na kterých bude celá další osobnost dítěte vyrůstat. Z tohoto pohledu připadá největší důležitost a odpovědnost právě rodině, která je nenahraditelným a nejpřirozenějším prostředím této výchovy. (Matějček, 2001)

Podle Prevendárové (2012) existuje specifický otcovský a mateřský přístup k dětem ovlivněný i pohlavím dítěte. Jde o tendence, které není možné zevšeobecnit, protože každý rodič je jiný a vytváří svůj osobitý přístup k dítěti. Matky mají tendenci vytvářet s dítětem nemocným nebo postiženým dítětem úzké uzavřené vztahy. Prožívají dané situace více intenzivněji než otcové, i když nesou převážnou část toho břemene oni. Vztah otců k dítěti je zdrženlivější, city spíše skrývají, víc je znepokojuje budoucnost dětí a obavy, že nedokážou rodinu finančně zabezpečit. Někdy se hůř než matky smiřují vnějším vzhledem dítěte – s deformitami, pooperační amputací apod. V případě nemoci nebo postižení, které není na první pohled viditelné, mají někdy na dítě a jeho výkon přehnané nároky. Můžou mít také problém zastoupit matku v domácnosti a přebrat její povinnosti vůči ostatním dětem po dobu její nepřítomnosti.

Podle Matějčka (2001) se na postižené dítě se dá nahlížet jako na výchovný úkol. Velmi často je tento úkol náročný, ale skoro vždy nějakým způsobem zvládnutelný. Dítě s nějakým tělesným nebo smyslovým postižením, se může vyvíjet podle stejných psychologických zákonitostí jako zdravé dítě. Objevuje se však něco, co způsobí, že životní situace těchto dětí je částečně složitější. Už samotné postižení často způsobí, že se dítěti nedostává rovnoměrného přísunu podnětů s jeho prostředí, takže některými podněty je dítě přesyceno, zatímco těmi ostatními je zásobováno velmi chudě. Také společenská situace často přispívá k posílení jeho vývojových nerovnoměrností. Už svojí pouhou existencí dítě s postižením totiž vnáší do rodinného prostředí určitou zátěž a napětí, která někdy trvá i velmi dlouho dobu. Proto se rodiče postižených dětí stávají citlivějšími a

úzkostnějšími k neopatrnému zájmu, nešetrným slovům a netaktnímu jednání ostatních lidí.

To na čem se zakládá citové pouto dnešních manželství, je velmi křehké a může to znamenat, že při větší zátěži se snáze zhroutí. Takovou zátěží je mnohdy právě dítě, které potřebuje zvláštní péči, nespĺňuje očekávání rodičů a vzbuzuje v nich více úzkosti a napětí. V dnešní době je běžné, že rodiny s postiženým dítětem se snadněji rozpadají, a dítě, pro které je obzvláště důležité vyrovnané výchovné vedení, se dostává do situace, kdy je ochuzeno o jednoho z rodičů. (Matějček, 1987)

Postižené dítě klade zvýšené nároky na tělesnou námahu, čas rodičů i jejich finanční zátěž. Toto zatížení, ale nezůstává omezeno jen na okruh nejbližší rodiny. Rodiče i ostatní vychovatelé jsou zároveň členy jiných společenských skupin, takže se jejich současný vyrovnaný nebo nevyrovnaný psychický stav promítá i do dalších společenských vztahů, do okruhu známých a přátel nebo se přenáší i na jejich pracoviště. Odtamtud se potom rodině dostává nových hodnocení a kritiky, podnětů a požadavků, předsudků i povzbuzení a to všechno má vliv na vyváření postoje rodiny k tomu, kdo je původce všech těchto komplikací - postižené dítě. Je pochopitelné, že za těchto okolností se na straně rodičů často objevuje tendence k nevhodným výchovným postojům, které místo aby správný vývoj dítěte usnadňovaly, mu spíše překázejí. S takovým postojem rodičů se můžeme setkat i u dětí zcela zdravých, ale ve vztahu k postiženým dětem jsou častějšími, ale i výchovně nebezpečnějšími. (Matějček, 2001)

Příliš úzkostná výchova se projevuje tím, že rodiče na svém dítěti ze strachu, aby si neublížilo, až nezdravě lpí. Snaží se dítě příliš ochraňovat, brání mu v běžných činnostech, protože je to „příliš nebezpečné“. Často se s tímto postojem můžeme setkat u vychovatelů dětí, jejichž defekt nebo onemocnění se projevuje navenek dramaticky např. epileptický nebo astmatický záchvat. Podle temperamentu takového dítěte, pak vidíme buďto vzpouru, nebo aktivní protest proti přehnanému omezování, nebo naopak útlum a ztrátu iniciativy. (Prevendárová, 2012)

Rozmazlující výchova je typická nejen tím, že rodiče jsou na dítěte až přehnaně citově upnutí, ale přehnaně oceňují každý jeho přirozený projev a pokrok, jako by to byl zázrak. Ze strachu, aby jejich dítěti nebylo nějak ublíženo, snaží se rodiče udržet si dítě jen pro sebe a být na nich citově závislým. Brání dítěti, aby se společensky osamostatnilo, podřizují se jeho náladám a přáním. Brzy ztrácejí u dítěte autoritu, což je přirozené, a

nemohou dítěti poskytnout dost sebedůvěry a jistoty, kterou by dítě mohlo později uplatnit při nápravě svého postižení. (Matějček, 2001)

Perfekcionistická výchova vypadá tak, že se rodiče bez ohledu na reálné možnosti svého dítěte snaží, aby bylo ve všem první a mělo úspěch. V případě dítěte s postižením jej neúměrně přepínají svými nároky, ženou dítě do nepřiměřené soutěže s ostatními a do nepřiměřených výkonů, a netrpělivě čekají na výsledky své snahy. Neustálé přetěžování dítěte způsobuje, že je neustále pod tlakem, který dítě dohání k obranným postojům a je překážkou zdravého vývoje jeho osobnosti. (Prevendárová, 2012)

Protekční výchova vychází z toho, že rodiče se snaží, aby jejich dítě dosáhlo hodnot, které jsou podle nich významné pro život. Nezáleží jim na tom jakým způsobem, ale hlavně aby jich dítě dosáhlo. Dítěti pomáhají, pracují za něj, všechno mu vyřizují a zařizují tak, aby se dostalo co nejvíce kupředu a vyhnulo se nepříjemnostem. Pro své dítě vyžadují až přehnané úlevy a ohledy. Nedovolují tak dítěti osamostatnit se a povahově vyspět. Navíc dítě uvádějí do nepříjemných společenských situací. (Matějček, 2001)

Zavrhující výchova se vyskytuje spíše ve skryté formě, dochází k ní v rodinách, kde dítě svým postižením neustále vzbuzuje ve svých vychovatelích pocit neštěstí. (Matějček, 2001)

Rodiče dítě vychovávají vším, co s ním dělají i tím jak na něj mluví a pečují o něj. Dítěti nestačí pouze správná výživa a dokonalá hygiena. I dítě, které nemá žádný handicap, se vyvíjí pomaleji, pokud ho jeho matka pouze přebalí, nakrmí a uloží do postýlky. Dítě neustále potřebuje slyšet laskavý a něžný hlas matky, otce a prarodičů, potřebuje vnímat fyzickou blízkost své rodiny, když jej chovají v náručí. Vývoj u dítěte s handicapem může být obtížnější a pomalejší, ale bude postupovat dopředu jako u dítěte zdravého. Kromě krmení, společné hry a hygieny je vhodné do denního programu zařadit i nějakou formu cvičení. Po každé činnosti, která dítěti způsobuje námahu, je dobré ho nechat, aby si odpočinulo a relaxovalo. Dítě s postižením se unaví mnohem rychleji než dítě zcela zdravé, proto je důležité to respektovat. (Fitznerová, 2010)

Jak uvádí Fitznerová (2010) hlavní směr výchovy dítěte s postižením by měl vést k dodržování určitých pravidel jako je třeba pravidelný rytmus dne, smysluplnost našeho jednání a důslednost ve slovech a činech. Blahodárně na děti působí i různé umělecké činnosti, ať už je to hudba, ruční práce, malování nebo různé pohybové hry a aktivity.



Je všeobecné známo, že se člověk se nejrychleji vyvíjí a přizpůsobuje změnám v raném dětství. Neurobiologické výzkumy potvrzují, že od narození v nervové soustavě probíhá rozvoj, ve kterém hrají důležitou roli právě první tři roky života dítěte. Právě v tomto období jsou kompenzační možnosti mozku obrovské. Umožňují velmi dobře rozvinout náhradní mechanismy i u dětí, které mají v některých oblastech velmi vážná postižení. (Hradilková in Vančová, 2014)

Raná péče o děti s mentálním postižením spočívá v rodině, která je pro život a výchovu dítěte nejpřirozenějším prostředím. Vzdělávání dětí s mentálním postižením při plnění svých cílů respektuje jedinečnost a možnosti každého dítěte. (Vančová, 2014)

Dítě s Downovým syndromem se vyvíjí po celý svůj život. Od narození bude na svých rodičích závislé veškerými svými potřebami, bude se vyvíjet intelektuálně, tělesně i emociálně a rok od roku bude zdatnější. Vývoj u dětí s tímto syndromem probíhá nepřetržitě, ale pomaleji než u ostatních dětí. Cílem výchovy dětí s Downovým syndromem je stejné jako u intaktních dětí dosažení samostatnosti. Pro dospělého člověka je samostatnost relativní pojem, protože každý člověk je na ostatních lidech do jisté míry závislý. Vývoj dětí s Downovým syndromem je nejen pomalejší, ale také méně kompletní, a dítě bude potřebovat větší oporu než jiný průměrný člověk. (Selikowitz, 2005)

### 3 ROLE OTCE ZDRAVOTNĚ POSTIŽENÉHO DÍTĚTE

Význam otce pro rodinu, dítě i společnost je stále nedoceňován a někdy i opomíjen. Knih, které by se věnovaly přímo otcům a jejich roli je velice málo a většina z nich je od zahraničních autorů.

Otec je definován jako rodič mužského pohlaví. Rozlišujeme roli sociální (otec je ten kdo se o dítě dlouhodobě stará a vychovává je), biologickou (otec je ten, kdo dítě zplodil) a právní (ten komu náleží rodičovská odpovědnost, práva a povinnosti). Všechny role jsou ve většině případů v naší společnosti spojeny. (Bakalář, 2002)

#### 3.1 Historické aspekty otcovské role

Postavení otce a jeho význam v rodině, stejně jako normy a očekávání kolem dobrého otcovství, se vyvíjely v historii spolu s proměnami společností, uvnitř kterých zaujali otcové své postavení v rodinách. Otcovská role podobně jako každá jiná, byla vždy formulována mnoha různými kulturními a společenskými faktory, které měly vliv na statut otců v rodině a ve společnosti, včetně jejich povinností a práv, které z role otce vyplývaly. (Chmelařová in Sedláček a Plesková (ed.), 2008)

Jako první odvodil z filosofického hlediska otcovskou a manželskou autoritu muže Aristoteles, který ji považoval za oprávněnou, protože se opírá o přirozené rozdíly mezi lidmi. V antickém Římě fungovala tradice otcovské nadřazenosti a muži měli nad svými dětmi absolutní moc. Měli právo prodat své dítě do otroctví nebo zabít. Práva matek téměř neexistovala. Od dob antiky v průběhu mnoha století přetrvávala tradice otcovské nadřazenosti a k jejímu oslabování docházelo jen pomalu. Osobou, která rozhodovala téměř o všem, co se týkalo dětí byl otec. Avšak i s těmito právy mu ukládaly zákony v mnoha zemích povinnost hradit životní náklady a o děti se starat. (Chmelařová in Sedláček a Plesková (ed.), 2008)

*„Až zhruba do konce 18. století se rodiny v Evropě řídily posvátným principem otcovské autority. Poté začala být otcovská pozice oslabována pod vlivem historických, kulturních a sociálních proměn v evropské společnosti. Ještě v 17. a 18. století pracoval muž po boku své ženy v hospodářství, na trhu, nebo v obchodě, kde byly vždy přítomny i jejich děti, které pomáhaly a přebíraly poté hospodaření svých rodičů.“* (Chmelařová in Sedláček a Plesková (ed.), 2008, s. 26)

Otcové byli hlavami svých rodin. V době před začátkem průmyslové revoluce byli otcové všeobecně považováni za důležitější pro vzdělání a vývoj dítěte, jeho růst a výživu, pro péči o něj než matky. U starších dětí otec odpovídal za morální a náboženské poučení a připravoval je na povinnosti, které budou mít v dospělosti. (Chmelařová in Sedláček a Plesková (ed.), 2008)

Změny v rodinném uspořádání přetrvávaly ještě nějakou dobu i ve 20. století. Rodičovství bylo přisuzováno jen ženám. Muži se častěji starali o finanční zabezpečení rodiny než by splňovali funkci rodiče. Pouze v situacích kdy byla potřeba zasvětit syna do mužských aktivit, zjevil se otec jako rodič. (Chmelařová in Sedláček a Plesková (ed.), 2008)

Trend mateřství se zakládá na dvou základních předpokladech, jednak že matky jsou pro dítě důležitější než tátové a také, že ženy jsou lepšími rodiči než muži. Tento mýtus si udržel značný vliv velkou část dvacátého století a dodnes je ve společnosti zakořeněn a odráží se ve veřejném mínění, ačkoliv nemá žádné rozumné opodstatnění. Trvalo dlouho, než tyto názory byly vyvráceny seriózními výzkumy, které dokázaly, že otec má svůj velký význam i v rané fázi života dítěte a má předpoklady a schopnosti poskytnout stejně dobrou péči jako matka. (Chmelařová in Sedláček a Plesková (ed.), 2008)

Typ nových rodin na konci 20. století nabízí nové způsoby, jak prožívat a přizpůsobovat se rodičovství. Objevily se nové vzory otcovství, které odpovídají současným společenským a kulturním trendům a postupně se snaží opouštět překonaná tabu historických období. Hovoří se o jiném muži, popřípadě novém či jiném otci, který se liší od toho starého tím, že nemá potřebu vymezovat svoji mužskou identitu, v opozici k ženské a bez jakýchkoliv obtíží přijímá pečovatelské úlohy, které patří k rodičovství. (Chmelařová in Sedláček a Plesková (ed.), 2008)

### **3.2 Aktivní otcovství**

V České republice je péče o malé děti, podobně ve většině zemí světa, tradičně ženskou záležitostí. V naší republice se otcové podílejí na péči výrazně méně než matky. V mnoha oblastech se projevuje to, že péče o děti je tradičně doménou žen. Je to tím, že ženy věnují mnohem více času péči o děti než muži, přizpůsobí své mateřské roli svoji

kariéru nebo ji úplně přeruší. Z toho vyplývá nerovné postavení žen a mužů na trhu práce. (Kundra, 2009)

Muži zase z druhé strany vidí zdroj svého uplatnění v zaměstnání, čas strávený v práci často vnímají jako čas věnovaný své rodině formou finančního přínosu a jejich zapojení do péče o domácnost a děti je minimální. (Kundra, 2009)

Jako hlavní pečující osoba je otec v českém právu relativně nový pojem. V 90. letech směl jít otec na rodičovskou dovolenou pouze ve výjimečném případě, když roli rodiče nemohla zastat žena. Od té doby se toho hodně změnilo a povinnosti a práva žen a mužů v péči o děti postupně vyrovnaly. Naštěstí v současnosti netrvá diskriminace mužů v oblasti finanční podpory během péče o malé dítě, protože i otec může pobírat rodičovský příspěvek. (Valouchová in Sedláček a Plesková (ed.), 2008)

Nový typ muže je představován především jako otec, který se aktivně podílí nejen na péči o své děti, ale vychovává je, účastní se aktivně při domácích pracích a činnostech, které jsou spojené s rodinou, ale nepatří k těm zábavným. V naší zemi, se v souvislosti s aktivním otcovstvím objevují hnutí, které se zabývají právem otců na děti. (Šmídová in Sedláček a Plesková (ed.), 2008)

Existují i takoví muži, kteří s láskou pečují o svoje děti, přebalují je, koupají, krmí a uspávají. Sedávají u jejich postýlek a utěšují, vozí v kočárku, když jsou nemocné. Se suverenitou, se kterou, tradiční jiný muž vymění rozbitou žárovku, tihle tátové vykoupou či přebalí svoje dítě. Není to záležitost, která by se děla jen o víkendech nebo po večerech, jsou se svými dětmi od rána do večera každý den. Tátové na plný úvazek, jsou muži, kteří dobrovolně opustili zaměstnání a nastoupili na rodičovskou dovolenou místo své ženy. (Šmídová in Sedláček a Plesková (ed.), 2008)

*„Tradiční předpoklad, že děti potřebují otce, aby se vyvíjeli normálně, začal být vědecky ověřován až po té, co začal narůstat počet rodin s jedním rodičem (obvykle s matkou). Výzkumy dosud neprokázaly přímé souvislosti mezi absencí otce ve výchově a možnými negativními jevy ve vývoji dítěte.“ (Sobotková, 2001, s. 133)*

Pokud chybí v rodině otec, nejvíce se poukazuje na roli, kterou má otec ve sféře socializační a disciplinární, diskutuje se o delikvenci, nebo dokonce o častějších poruchách chování u dětí s absentujícím otcem. Předpokládá se, i když nepodloženě, že otcové jsou zodpovědní za socializaci dětí. V rodinách kde je otec přítomen, se liší míra jeho zapojení socializace dítěte, často jsou to právě matky, které na sebe berou zodpovědnost za vedení

domácnosti i výchovu dětí. Přítomnost otce tedy není zárukou zdravého vývoje dětí a úvahy, které nehodnotí kvalitu rodinného prostředí, nemají velký smysl. (Sobotková, 2001)

Zájem odborníků se začíná soustřeďovat i na skupinu osamělých otců s dětmi. Většinou je důvodem to, když matka dětí zemře, opustí rodinu nebo je kvůli závažnému onemocnění vyřazena z péče o rodinu. Počet osamělých otců, kterým jsou po rozvodu svěřeny děti do péče, postupně stoupá. (Sobotková, 2001)

Na cestě v tom, aby se otcové co nejvíce angažovali v péči o své děti, stojí stereotypní přesvědčení, které v naší společnosti převládají. Mýtus mateřské nadvlády nad otcovstvím se rozšířil díky vývojové psychologii. Dlouhou dobu se poukazovalo na fakt, že muži nemohou pečovat o děti tak dobře jako ženy, neboť k tomu nejsou od přírody vybaveni. Důležitou roli v tomto názoru hrála teorie attachmentové vazby Johna Bowlbyho z 50. let 20. stol. Tato teorie uvádí, že se postupně mezi dítětem a matkou vytváří několik fází připoutání, přičemž jedna z těchto fází je tzv. symbolická vazba, kdy dítě ze svého pohledu vnímá sebe i matku jako jednu bytost. Mezi opakované argumenty této doby, patřilo vysvětlení, že takové pouto může vzniknout jen mezi dítětem a matkou, protože je logickým pokračováním prenatální vazby. (Sedláček in Sedláček a Plesková (ed.), 2008)

Existují novější psychologické studie, které tyto zastaralé teorie místy vyvracejí nebo alespoň upravují. Psycholožka Brenda Geiger pocházející z Ameriky v polovině 90. let prováděla výzkum, ve kterém se zabývala rodinami, kde byly na rodičovské dovolené ženy, stejně tak rodinami kde na ní byli muži. Bylo prokázáno, že pokud je dítě vystaveno stresové situaci, tak nepřisuzuje žádnou důležitost pohlaví pečující osoby. Děti se zachovaly stejně v situacích, kdy byl pečující osobou otec jako k matkám. V případě kdy se děti cítily ohrožené zvenčí, taky děti hledaly bezpečí u otce a preferovaly je před matkami. Obdobné výzkumy vedly k tomu, že vývojová psychologie v současnosti poukazuje na starší poznatky. Pouto mezi rodičem a dítětem v raném věku, je velmi důležité pro další vývoj dítěte, avšak stále větší počet psycholožek a psychologů se přidává k názoru, že tato vazba je pouze výsledkem praktické péče a ne prostým pokračováním vazby prenatální. (Sedláček in Sedláček a Plesková (ed.), 2008)

Bez stručné zmínky o mateřství by nebyl obraz otcovství úplný. V naší společnosti existuje obecně přijatý model péče o dítě. Ten má mnoho charakteristik, které jsou přirozené. V posledních letech vznikají a rozvolňují se nové alternativní možnosti uspořádání rodičovství. Stále existuje něco jako „klasický model rodičovství“. V České

republiky je tento model reprezentován na jedné straně mužem, který se v tomto období stává hlavním živitelem rodiny a na straně druhé ženou, která po dobu rodičovské dovolené přerušuje svůj pracovní poměr a celodenně se stará o dítě. (Janoušková in Sedláček a Plesková (ed.), 2008)

Různé změny v oblasti rovných příležitostí nemusí muži blokovat svojí neochotou o děti pečovat, ale neochota jejich žen jim dítě svěřit. Tato neochota nevzniká tím, že by ženy svému muži nedůvěřovaly, ale jednoduše se chtějí vyhnout společenskému odsouzení. (Janoušková in Sedláček a Plesková (ed.), 2008)

Mateřství je velmi často spojováno velkou touhou žen být matkou. To, že ženy chtějí být více matkami než muži otci, je značně rozšířené. Vládne i představa, že pokud muž touží po dítěti, nehledají v něm osobu blízkou, nefascinuje je dětství jako takové, ale touží po něm jako po pokračovateli rodu a dědici. (Jarkovská in Šmídová (ed.), 2008)

### **3.3 Pečující otec**

Pojmem primární rodič se z pohledu vývojové psychologie rozumí ta osoba, která nejenom uspokojuje základní potřeby dítěte, zároveň je nutná zpětná vazba dítěte, které vztah opětuje. V různých krizových situacích se obrací k primární pečovatelské osobě a vyhledává její pomoc, sdílí s ní emoce a hledá u ní vysvětlení otázek, které se týkají okolního světa, kterému nerozumí. (Sedláček in Šmídová (ed.), 2008)

Přepokládá se, že v párech kde zůstane muž na rodičovské dovolené, panuje shoda názoru, že muž může být stejně dobře pečující osobou jako matka. Ale není tomu tak. V některých párech vládne přesvědčení o výlučnosti vztahu s matkou. Objevují se následující vysvětlení: matka má dané přírodou, že má k dětem blíže a mateřská vazba je jiná než otcovská; otec neprožil těhotenství ani nerodil, nemůže kojit a to jsou základy blízkého vztahu dítěte s matkou; otec je autorita; otec nastupuje na rodičovskou dovolenou až po matce a nemůže už dohnat to, co si matka vybudovala s dítětem v prvních měsících života. (Janoušková in Šmídová (ed.), 2008)

To jak roli pečujícího rodiče otcové zvládají, je většinou oceněno pochvalou a uznáním ze strany partnerek, příbuzných a známých. Otcové, kteří zůstanou s dětmi doma, jsou vnímáni jako hrdinové. Toto pozitivní vnímání je ale způsobeno i tím, že neexistuje určitá představa, jak má vypadat ideální otec v domácnosti, tak jako v případě matek. Otec

na rodičovské dovolené udělal vstřícný krok už tím, že zůstal s dítětem doma. Zatím neexistují pevně stanovené vzorce, pro podobu jeho péče o děti. Pokud se někomu zdá, že v péči o své dítě něco zanedbává, není to proto, že by byl špatný otec, ale prostě proto, že je to muž. (Janoušková in Šmídová (ed.), 2008)

Pocit, že se dítěti něco může stát, mohou zažívat rodiče nezávisle na pohlaví. Vyplývá to ze skutečnosti, že poprvé v životě zažívají pocit, že je jiný živý lidský tvor závislý na jejich důkladné péči. Tato nejistota se objevuje i u matek a nemění to ani fakt, že dítě porodily. Otcové většinou popisují, jak nejistotu postupně ztratili v různých každodenních maličkostech (co je dítě zvyklé jíst, přehled o jeho hračkách a oblečení), při kterých se zvyšovaly jejich kompetence. (Sedláček in Šmídová (ed.), 2008)

Harris (2007) zmiňuje, že role otců je velice významná při rozvoji komunikačních schopností a řeči u dětí s mentálním postižením. Otcovo zapojení do péče o postižené dítě, je proto potřeba už od raného věku dítěte. U dětí s mentálním postižením může být otec, který se aktivně zapojuje do péče podporou pro celou rodinu.

Rodiny ve kterých je otec více angažovaný v přímé péči o dítě, jsou spokojenější a rodiče patří ke šťastným párům. Role otce při výchově mentálně postiženého dítěte bývá také často nedoceňována. (Strnadová, 2008)

*„Některé studie ukazují, že otcové dětí s postižením tráví více času neverbálními interakcemi, jako například chováním a šimráním dětí, než otcové zdravých dětí. Mají také sklon více se strachovat o dlouhodobou perspektivu dítěte a jeho schopnosti dosáhnout v budoucnu finanční nezávislosti.“* (Schmitt, 2009, s. 17)

Proces, při kterém se otcové postupně stávají primárním pečovatelem, díky různým pečovatelským povinnostem, jim pomáhá nabýt pocit nezastupitelnosti ve vztahu k dítěti. To se jistým způsobem odráží v uspořádání páru. Matka si uvědomuje, že je jako pečující osoba až druhá v pořadí a není pro ni lehké to přijmout. (Sedláček in Šmídová (ed.), 2008)

Může se zdát, že každodenní maličkosti hrají důležitou roli v hodnocení vztahu k dítěti. Pokud si je muž jistý, že má o dítěti přehled, získá sebevědomí, což kladně působí v hodnocení vztahu. Je možné, že se vytváří specifické pouto mezi otcem a dítětem, ve kterém spolu sdílí určité věci, které jsou vyhrazené pouze jim. Tedy něco, co je jen mezi nimi a matka je ta kdo ví a zná méně. (Sedláček in Šmídová (ed.), 2008)

Jak uvádí Bakalář (2002) otec se častěji dostává do nevýhodného, zranitelnějšího postavení, neboť tráví s dítětem méně času; jeho dovednosti v přesvědčování a ovlivňování jsou slabší; pokud otec vyžaduje kázeň, pořádek a plnění úkolů, může právě matka být ta, co prohřešky toleruje a promíjí povinnosti. V 80. letech bylo zjištěno, že otcové, kteří se svými dětmi trávili více času a věnovali se jim, k tomu nebyli povzbuzováni svými manželkami a 60 -80 % manželek to nevívalo. Svůj postoj vysvětlili tím, že poukázaly na neschopnost jejich mužů, kteří jim svojí aktivitou více práce přidělávají, než ušetří. Vnitřně ale prožívají své postavení matky jako mocenské, o které se nechtějí dělit, i za cenu fyzického a psychického vyčerpání.

Existují různé typy otců. Manažerský otec se zaměřuje především na úspěch v profesi a peníze pro svoji rodinu. I pokud by to bylo nutné zůstat s dítětem doma kvůli jeho nemoci, odmítl by to kvůli tomu, protože jeho kariéra má přednost. Pomáhající a podporující otec preferuje v rámci možností svoji rodinu před zaměstnáním, ale jen pokud je to nutné a způsobené akutní potřebou rodiny. Nový otec pomáhá v domácnosti, zapojuje se do péče o dítě, zajišťuje podmínky pro odpočinek matky, je přítomný emocionálně i fyzicky, pokud je ho třeba. (Novák, 2013)

### **3.3.1 Syndrom zavrženého rodiče**

Do roku 1996 byl u nás znám termín „syndrom zavrženého rodiče“ pouze menší skupině odborníků, jako jsou dětské psychologové a psychiatři, kteří sledovali anglickou odbornou literaturu. I u nás byla desítky let zmiňována škodlivost popuzení dítěte jedním rodičem proti druhému jak psychiatry, tak psychology, tak i některými účastníky opatrovnických sporů u soudu. Popuzení dítěte vůči druhému z rodičů je v civilizaci známo dlouhou dobu, ale až začátkem 20. století bylo popsáno. (Bakalář, 2002)

Američan R. A. Gardner, si jako první v 80. letech povšiml a popsal tento jev a jeho důsledky. Pojmenoval je Parental Alienation Syndrome, zkráceně PAS. U nás užíváme výrazu syndrom zavrženého rodiče. Gardner prokázal, že dítě, které je závislé na jednom rodiči a zároveň popouzené proti rodiči druhému, si začne vyvíjet vlastní postoje vůči tomuto rodiči, kterého nakonec zavrhne. Jak uvádí Gardner, který sám od roku 1980 posuzoval mnoho případů, v 85 – 90% byla programujícím rodičem matka a zavrženým rodičem otec. (Bakalář, 2002)



*„O syndromu zavrženého rodiče hovoříme, dojde-li k vypěstování nekompromisně kladného příklonu dítěte k jednomu – tomu hodnému, milovanému – rodiči a současně k nekompromisnímu zavržení rodiče druhého, toho zlého, nenáviděného. Děje se tak v rámci rodičovských sporů o svěřeni dítěte nebo styku s dítětem.“ (Koeppel in Bakalář, 2002, str. 110)*

O tematiku tohoto syndromu postupem času projevilo zájem mnoho dalších odborníků z jiných profesí, třeba psychologové, psychiatři, manželští poradci, soudní znalci, advokáti i soudci. O tomto tématu se přednáší na odborných seminářích a konferencích, dále i studentům psychologie. (Bakalář, 2002)

U dítěte, které už má rozvinutý syndrom zavrženého rodiče, dochází k těmto průvodním důsledkům:

1. Dítě ztratí vše, co souvisí s druhým rodičem – ztráta se týká výchovného a vzdělávacího působení, hmotných statků i praktické pomoci v těžkých životních fázích a situacích i přesto, že zavržený rodič by pomoc svému dítěti rád poskytl.
2. U dítěte se zdeformuje a zabrzdí emocionální vývoj – dítě je naprogramováno k tomu, aby potlačovalo původní pozitivní emoce k zavrženému rodiči. Toto potlačení emocí může vést ke vzniku různých psychopatologických symptomů.
3. U dítěte se zdeformuje a zabrzdí psychosociální vývoj – u dítěte je narušen vztah k autoritám, v dětském věku není vhodné, aby dítě bez důvodu nenávidělo jinou osobu v neutrálním postavení. Mnohem horší je, pokud se to děje vůči osobě, která dítě miluje a současně je jednou z nejdůležitějších osob, které dítě na světě má. (Bakalář, 2002)

### **3.4 Otcovská autorita**

Mít oba rodiče je pro dítě velmi důležité. Otcovo povzbuzování dítěte v různých životních situacích k větší nezávislosti a je vhodnou protiváhou k ochranným tendencím matky. Děti, které jsou zahrnovány velkou mateřskou péčí, pokud není v jejich životě přítomen muž, mají jen málo prostoru k tomu, aby prozkoumaly svět. Matky mají většinou tendence nadměrně dítě ochraňovat, zejména to prvorozené, zatímco otcové předčasně očekávají až nemožný stupeň samostatnosti a nezávislosti, a to zejména u chlapů. Pokud se na výchově dítěte podílí oba rodiče, pak je jejich kombinovaná výchova

v konečné fázi realističtější a méně extrémní. Rodiče, se totiž navzájem přiučí něco od toho druhého. (Biller in Bakalář, 2002)

Částí pojednání o psychologické podstatě otcovství, kterou nemůžeme opomenout, je téma otcovské autority. Často dominantní role otce se uplatňuje v rodině, v celém příbuzenstvu a do jisté míry i ve strukturách některých společenských skupin. (Bakalář, 2002)

*„Osoba otce představuje mužem vytvořený zákon a pořádek, sociální normy a povinnosti; otec je ten, kdo trestá nebo odměňuje. Jeho láska je podmíněná a dá se získat tím, že se dělá, co vyžaduje. Proto může osoba vázaná a otce mnohem spíše doufat, že si získá jeho lásku tím, že bude vykonávat jeho vůli.“* (Fromm, 1996, s. 119)

Postavení otce coby nositele autority je usnadněno tradicí. Ještě počátkem minulého století uváděly příručky o výchově do jedné roviny „Boha na zemi, císaře na zemi a otce v rodině.“ Odborníci připouští v této souvislosti vliv hlubokého hlasu, síly nebo mohutné postavy. Problém spočívá zejména v tom, že současná doba stabilním autoritám nepřeje. Zejména otcové, kteří vsadí všechno na jednu kartu, dopadají špatně. (Novák, 2009)

Podle Nováka (2009) by se otcovo osobní kouzlo, nemělo podceňovat. Děti jej umí velice dobře ocenit. Dospělý muž by měl umět s ním zacházet. Mnoho otců uplatňuje kouzlo své osobnosti tím, že např. rozdivočí děti uložené ke spánku, slíbí jim skvělý program na víkend, ale nedorazí včas. Nabízí, ale nesplní. Takový přístup nedopadá dobře. S autoritou souvisí zajímavá směs vlastností otce, a to těch dobrých i špatných.

Pokud chce být otec pro dítě autoritou, je třeba znát, umět, dbát na image, co slíbíme, splnit a neslibovat nemožné. Mluvit sám za sebe a neschovávat se za jinou autoritu. Vyslechnout i druhý názor, v rozdílu nevidět hned zradu a umět popsat vlivy, které působí na naše postoje. Nebrat vše tak vážně a uvědomit si, že každý má právo na omyl, jak dítě, tak i rodič. (Novák, 2009)

Dítě, které vyrůstá bez otce, postrádá důležitý vzor mužskosti, který je, obzvlášť pro straší chlapce důležitý k usměrňování jejich chování. Trpí také většinou kázně, pořádku a autority, které otec za normálních podmínek ztělesňuje. Dítě, kterému chybí především otcovská autorita, bývá často nesociální, neukázněné a agresivní vůči dospělým i dětem. (Langmeier, 2011)

Disciplína, kterou vytváří otec, a hranice jím určené vedou dítě k vnitřní kázni, jestliže se v životě setká s různými omezeními a s potřebami ostatních lidí. Díky tomu si dítě uvědomí, že v životě není to nejdůležitější uspokojovat jen vlastní potřeby. Otcové si velmi často hrají se svými dětmi odvážněji než matky, to způsobí, že se dítě naučí riskovat, zkoumat, dostat se do prance i plakat, s tím že mu zase otrne. Otcové jsou často upřímnější a otevřenější ve věcech, které narušují společenské normy. Děti reagují pozitivně, když mají někoho kdo je k nim upřímný a můžou se na něj spolehnout. Otcové ve věci upřímnosti více riskují, když dítě nebude schopné něčemu rozumět, současně pochopí, že přes neporozumění vede jistá cesta k porozumění. Dívky vychované bez otce mají nenaplněnou touhu po tom, aby je muži akceptovali. To může vést až k nápadnějšímu signalizování sexuality navenek. Jsou zranitelnější vůči mužům, kteří slibují mnoho a dávají málo. Nedostatečný přísun otcovské lásky, může některé dívky vézt k užívání drog, protože hledají zážitek, který by měl vyplnit prázdno po otci. (Bakalář, 2002)

## 4 KAZUISTIKY

Tato část bakalářské práce je věnována dvěma kazuistikám rodin s dětmi se zdravotním postižením. Kazuistiky byly vytvořeny na základě rozhovorů, které proběhly nejdříve s rodiči dítěte a poté pouze samostatně s oběma otci dětí se zdravotním postižením.

### 4.1 Rodina č. 1 – otec Martin a dcera Petra

Martin

Osobní anamnéza: 44 let, majitel a instruktor v autoškole, otec Petry

Petra

Diagnóza:

10 let, středně těžká mentální retardace, Downův syndrom

Osobní anamnéza:

V 17. týdnu těhotenství matka podstoupila amniocentézu, bylo zjištěno vyšší riziko vzniku Downova syndromu. Rodiče se rozhodli, že toto riziko podstoupí. Těhotenství probíhalo bez problémů, při porodu proběhlo vše v pořádku. Po porodu bylo jasné, že se Petra narodila s Downovým syndromem. Během života neprodělala žádné operace, kromě nápadně drobného vzrůstu, který se u ní projevuje už od malička, je Petra na svůj věk velice šikovná a aktivní dítě. Do 3. třídy byla integrována na běžné základní škole. Ráda si hraje s panenkami a chodí s maminkou nakupovat. Petru také baví vymalovávat omalovánky a ve škole chodí do kroužku keramiky. Říká, že jednou chce být instruktorkou v autoškole jako rodiče.

Školní anamnéza:

Petra navštěvuje 4. třídu základní školy praktické pro žáky se specifickými vzdělávacími potřebami v Prostějově. Tato škola poskytuje široké spektrum možností vzdělávání pro

žáky s postižením pro všechny věkové skupiny (od mateřské školy až po střední školu) a pro všechny stupně závažnosti postižení, tedy od intelektového až po těžké kombinované postižení. S Petrou jsem se seznámila u ní ve škole, kde jsem vykonávala souvislou praxi. Spolupracovala jsem s ní nejvíc, ze všech dětí ve třídě. Velice rychle mě přijala a spolupráci se mnou vyhledávala. Učivo a práce, které jsme v daný den spolu absolvovaly, záleželo na jejím aktuálním rozpoložení. Vědomosti si Petra uchovává jen krátkodobě, v právě probíraném učivu se orientuje, ale v opakování často selhává. Po skončení výuky chodí Petra do družiny, jednou týdně i na kroužek zumbly.

Rodinná anamnéza:

Petra se svým otcem Martinem, maminkou a bratrem tvoří úplnou rodinu. Matka, 40 let, vystudovala vysokou školu a pracuje jako instruktorka a také zdravotník v autoškole. Otec, 43 let, má středoškolské vzdělání s maturitou, je majitelem autoškoly, kde také pracuje jako instruktor. Petra má bratra Richarda, který má 16 let, studuje střední odborné učiliště obor kuchař a tráví s Petrou hodně času. Často ji i vyzvedává z družiny. Petra o něm mluví velmi hezky, z čehož usuzuji, že mají s bratrem pěkný sourozenecký vztah. S péčí o Petru často pomáhá i babička z Prostějova, kterou Petra velice ráda navštěvuje a tráví s ní čas. Rodina žije v bytě 3+1 v panelovém domě v Prostějově.

Průběh vztahu mezi Petrou a jejím otcem Martinem:

Když se Petra narodila, nebylo to pro její rodinu lehké období. Diagnóza Downova syndromu si byla jakousi „hrozbou“, ale na jisto s ní rodina nepočítala. Jak popisuje Martin, byl své ženě oporou a od prvního dne co se Petruška narodila, pomáhal jí a ve volných chvílích studoval literaturu, která se věnuje problematice tohoto syndromu. Bratr Richard měl v době narození Petry 6 let. Rodiče mu vysvětlili, že jeho sestřička je jiná než ostatní děti, ale jak říká sám Richard, nikdy to moc nepocíťoval. Pro Martina nebylo těžké svoji dceru přijmout, jen mu trvalo delší dobu, než se naučil o ni vhodně pečovat. Petřina maminka byla s Petrou od malička doma, s péčí jí pomáhala babička Petry a Martin chodil do práce. S Petrou se snažil trávit každou volnou chvíli, pokud viděl, že jeho žena potřebuje na chvíli v péči vystřídat a odpočinout si, tak bez váhání péči přebíral. Z počátku se Martin obával, že kvůli zvýšeným nárokům, které Petra v péči potřebuje, nebudou věnovat dostatek času jejímu bratrovi Richardovi. Jeho obavy však byly zbytečné, jen co

Richard trochu povyrosl a pochopil, v čem je Petra jiná, začal se aktivně zapojovat do péče o ni. Tento přístup mu vydržel až do současnosti, i když ve svém věku teď má jiné zájmy. Pokud je třeba, vyzvedne sestru ze školy nebo ji pohlídá. Naučil Petru hrát hry na počítači a v létě ji bere i na koupaliště. První tři roky školní docházky navštěvovala Petra běžnou základní školu, ale přestala stačit tempu svých vrstevníků, z toho důvodu se Martin s jeho ženou rozhodli požádat o umístění do speciální školy. Tohoto rozhodnutí Martin nelituje, sám vidí jak je jeho dcera teď ve škole spokojená a chodí tam s úsměvem. Martin popisuje vztah s Petrou jako něco unikátního. Má ji rád úplně stejně jako syna Richarda a nedělá mezi nimi žádné rozdíly. Pokud Petra zlobí, odmlouvá nebo dělá hlouposti, napomene ji úplně stejně jako jejího bratra. Otcovská autorita tatínka na Petru, platí, takže vždy poslechne. I když stejně někdy jako každé dítě, se snaží tátovi vzdorovat. Petra odmalička trávila většinu času s maminkou, ale o to víc si chvíli strávených s tatínkem vážila, protože věděla, že tatínek vždycky vymyslí něco zábavného. Byly to zejména časté návštěvy zoologických zahrad, různé rodinné výlety do přírody, do kina a v létě na dovolenou k moři. Jelikož je Martin majitel autoškoly a zároveň i instruktorem a má po celý den se studenty jízdy i hodiny teorie, nemůže si moc dopředu plánovat volný čas, který by s Petrou trávil, nebo ji třeba vyzvedl ze školy. Podle otce čím je jeho dcera starší, začíná mít více v oblibě maminku, protože s ní ráda chodí nakupovat a také ji maminka každodenně vodí do školy. Z malého děvčátka se stává malá slečna, a tak se otec smiřuje s tím, že Petruška je čím dál více samostatná a zvládá všechny základní úkony sama. A i když bude celý život potřebovat dohled a kontrolu, už to není ta malá holčička, co tatínkovi skočí okolo krku kdykoliv ho uvidí.

#### **4.1.1 Komentář ke kazuistice rodiny č. 1**

Rozhovor s Martinem - otcem Petry probíhal naprosto přirozeně. Martin byl velice otevřený a odpovídal na všechny mé otázky. Jde vidět, že mluvit o postižení své dcery mu nevadí, řekla bych, že je to spíš naopak. Je na svoji dceru pyšný, protože ví, že proto, aby byla jejich dcera taková, jaká je, udělali se svojí ženou maximum. Má k ní velice kladný a hezký vztah, vždy odpoví na všechny její otázky, i když se nejedná o nic důležitého. Chtěl by do budoucna trávit s Petrou více času, hlavně o velkých prázdninách kdy, kdy bude mít měsíc volna a bude se jí moci věnovat každý den.

## 4.2 Rodina č. 2 – otec Karel a syn Jakub

Karel

Osobní anamnéza: 45 let, manipulační pracovník u ČD, otec Jakuba

Jakub, 15 let

Diagnóza:

Vrozená vada srdce, plic, střev a konečníku, v důsledku těchto vad přidružená porucha ledvin a močového měchýře. Středně těžká mentální retardace.

Osobní anamnéza:

Průběh těhotenství i porodu byl bezproblémový, Jakub se narodil v termínu. Po narození zjištěno, že není schopen sám dýchat a ihned byl napojen na plicní ventilaci. Dále zjištěna vrozená vada srdce, střev a konečníku – tyto orgány nebyly po narození ještě zcela vyvinuty. Ihned po porodu byl Jakub vrtulníkem dopraven na dětskou kliniku FN Motol, kde mu bylo srdce operováno. Ve svém věku již prodělal více než deset vážných operací a několik let života v důsledku toho strávil v narkóze. Jakub potřebuje neustálou péči matky, je třeba se řádně starat o kolostomii, kterou má Jakub téměř od narození. Navzdory všemu je schopen se samostatně pohybovat a nemusí využívat žádných kompenzačních pomůcek, které jsou určeny ke kompenzaci pohybu. Pomůcky využívá zejména zdravotnické.

Školní anamnéza:

Mateřskou školu Jakub v důsledku svého zdravotního stavu nemohl navštěvovat. V 8 letech začal navštěvovat třídu pro děti se specifickými potřebami na základní škole nedaleko Prostějova, zde však požadavky nezvládal a v 11 letech přestoupil na Základní školu speciální v Prostějově. Nyní navštěvuje 8. ročník a je zde spokojen. S docházkou do školy problém nemá, do FN Motol jezdí dvakrát ročně na kontrolu, pokud nejsou s jeho zdravotním stavem problémy.

Rodinná anamnéza:

Jakub vyrůstal v úplné rodině. První rok života strávil ve FN Motol v Praze, jelikož jeho zdravotní stav vyžadoval mnoho operací a také neustálou péči zdravotních odborníků. Ihned po porodu byl pomocí vrtulníku do FN Motol dopraven a podrobil se prvním závažným operacím srdce, plic, střev a také konečníku. Jeho matka Ilona (43) do doby než otěhotněla, pracovala, průběh těhotenství i porodu byl bezproblémový a teprve po porodu bylo zjištěno, s jak moc závažnými vrozenými vadami se Jakub narodil. Matka jej od porodu viděla až za 10 dní, kdy jí sanitka dopravila do FN Motol. Od narození Jakuba o něj matka neustále pečuje - pečuje tedy o osobu blízkou a Jakubovi je přiznán příspěvek na péči v nejvyšším, tedy čtvrtém stupni. Otec Karel (45) pracuje u správy železnic jako manipulační pracovník, jeho práce je tedy velice časově náročná a dle jeho tvrzení nevěnuje bohužel Jakubovi tolik času péče, jak by chtěl. Ilona strávila s Jakubem ve FN Motol téměř celý první rok jeho života, Karel se snažil dojíždět, vždy když mu to dovolily pracovní povinnosti. Poté, co se Jakub „dostal z nejhoršího“ museli mu rodiče věnovat náročnou celodenní péči zejména ze zdravotního hlediska. Důležitou roli v životě rodině hrají prarodiče, kteří v této době pomáhali například tím, že pro Ilonu a Karla vařili jídlo, aby se mohli neustále věnovat jenom Jakubovi. Rodina žije v družstevním bytě o velikosti 3 + 1, Jakub zde má svůj pokoj.

Průběh vztahu mezi Jakubem a jeho otcem Karlem:

Jakub se narodil, když bylo jeho otci 30 let. Jakub byl pro oba rodiče vytouženým prvním potomkem, a když se ihned po porodu dozvěděli, že Jakub se narodil s těžkými vývojovými vadami, byla to pro ně velká rána. Matka Ilona sice trávila s Jakubem od narození mnohonásobně více času než jeho otec, ale z finančního hlediska bylo potřeba rodinu zajistit, zejména z toho důvodu, že zdravotní péče pro Jakuba byla a stále je velice drahá a pojišťovna se v minulosti rodině zdráhala finančně přispět. Otec Jakuba tedy chodil do zaměstnání a s Jakubem se snažil a neustále i snaží trávit každou volnou chvíli. V době kdy byl Jakub malý a vyžadoval neustálou péči, hodně jeho mamince pomáhali prarodiče. Ti Jakuba naprosto zbožňují a velice rádi ho hlídají, podle Karla je tento kladný vztah vzájemný. Pro Karla bylo velice těžké nechávat veškerou denní péči o Jakuba na manželce, ale bohužel neměl jinou možnost. Tyto pocity u Karla přetrvávaly zejména v době, kdy byl Jakub mladší, ale když věděl, že jeho ženě pomáhají její rodiče i sestra, tak byl klidnější.



V současné době je stav Jakuba stabilní, nemusí poprvé v životě brát žádné léky a umožňuje mu v rámci možností žít téměř běžný život jako ostatní děti. Než se před rokem Jakub a jeho rodiče přestěhovali do nového bytu, bydleli hned u nádraží, kde pracuje Karel. Kuba sedával každý den na parapetu a sledoval za oknem tatínka, jak posunuje vagóny a pracuje. Velice se zajímal o lokomotivy, a dokonce věděl, jak se každá jmenuje. Tato společná záliba Karla s Jakubem velice sblížila, a tráví společný čas stavěním modelů lokomotiv. Jakub má dokonce v pokojíčku koleje a mašinky na elektrické ovládání. Karel taky Kubu naučil lyžovat, takže v zimě vždy vyráží i maminkou na hory. Jak popisuje Karel, Kuba má stejně dobrý vztah s ním i s maminkou. Ráno do školy buď Karel vozí Kubu autem, nebo pokud je v práci, jezdí s maminkou autobusem. S každým z nich má společné záliby a tradice, které se musí dodržovat. Na to si Jakub potrpí. Karel se snaží Kubovi věnovat každou svou volnou chvíli, i když někdy je rád, že si může sám udělat chvilku jen pro sebe a vyjet si někam na kole.

#### **4.2.1 Komentář ke kazuistice rodiny č. 2**

Rozhovor s Karlem, nebyl ani pro jednoho z nás žádný problém. S jeho rodinou se znám již několik let, tak jsme se bez obav mohla se ptát na otázky, které mě zajímaly. Karel na ně stejně otevřeně odpovídal. Jde vidět, že mu vůbec nečiní problém hovořit o postižení svého syna. Mají spolu otevřený a upřímný vztah, který by jim jakýkoli jiný otec zdravého dítěte mohl závidět. Karel je rád, že Jakub už je natolik v pořádku, aby nemusel každý den brát léky a jezdit tak často do Prahy na kontrolu, konečně má pocit, že můžou začít žít jako každá jiná rodina, bez omezení.

### **4.3 Komparace kazuistik**

Už na začátku obou rozhovorů s otci postižených dětí mě překvapilo, že ani jednomu z nich nečinilo problém hovořit o stavu svého dítěte. Otevřeně hovořili o svých pocitech a problémech, které do rodiny postižené dítě přineslo, ale i o všem pozitivním, co s jejich dětmi souvisí.

Oba otcové mi jen potvrdili, že i když doba krátce po narození jejich postiženého dítěte byla velice náročná, jejich rodiny to stmelilo dohromady a jsou teď psychicky i

fyzicky silnější než kdykoliv předtím. U rodiny dvojice č. 1 bylo patrné, že s tím, že u jejich dcery vznikne Downův syndrom, už částečně počítali, proto když se diagnózu dozvěděli, nebyli v takové fázi šoku jako rodina dvojice č. 2, kde byl průběh těhotenství bezproblémový, a žádné z vyšetření během těhotenství vady neprokázalo.

U první dvojice Martina a Petry, je na první pohled patrné, že mají spolu upřímný a pěkný vztah. Martin vnímá Petru jako plnohodnotného partnera na všechny společné aktivity. Martin tvrdí, že k sobě měli blíže, když byla Petra menší. Teď když se pomalu dostává do puberty, začíná mít lepší vztah se svojí maminkou, která s ní chodí nakupovat oblečení, a když je to potřeba asistuje Petře při oblékání, hygieně a dalších činnostech u kterých má dcera v určitém věku u sebe radši maminku. Při návštěvě u Martinové rodiny doma, jsem si všimla, jak skvěle je jejich rodina sehaná, a jak se vzorově o Petrušku starají. I její bratr mě překvapil, jak je k ní pozorný a většinou vyhoví všem jejím požadavkům. Martin uvedl, že si myslí, že jeho vztah s dcerou bude nadále trvat v takovém rozsahu jako do teď, a doufá, že bude možná ještě lepší než doposud. Martin vnímá svoji roli při výchově dcery jako velmi důležitou, protože on i jeho žena hrají při ní každý svoji jedinečnou roli.

U druhé dvojice Karla a Jakuba, jelikož je znám už delší dobu, vím, že spolu žijí v jedinečné symbióze. Karel řekl, že si myslí, že jejich vztah je tak vyvážený z toho důvodu, že se jedná o vztah otec – syn. Uvedl, že kdyby měli dceru, měla by určitě bližší vztah se svojí matkou. U Karla a Jakuba doma se mi velice líbí. Karel spolu se svojí manželkou vytvořili Kubovi útulný a láskyplný domov, má svůj vlastní pokojíček i počítač a je z něj momentálně spokojený a hodné dítě, které i přes svůj věk respektuje a zbožňuje svoje rodiče. Karel by chtěl s Kubou trávit více času, ale jeho zaměstnání mu to v současné době neumožňuje. To, ale znamená, že každou volnou chvíli vymýšlí kam Kubu vzít na výlet a často kupuje nové modely lokomotiv, které spolu potom skládají. Karel je se vztahem, který s Jakubem mezi sebou mají spokojený. Svoji roli při výchově Jakuba bere vážně, ve chvíli kdy Jakub nechce poslechnout a respektovat maminku, zakročí a jeho otcovská autorita zapůsobí, jak by působit měla.

Zásadní rozdíl mezi dvojicí č.1 a č.2 vidím v tom, že u dvojice č.1 se jedná o vztah otec – dcera, zatímco u dvojice č. 2 o vztah otec – syn, tím, že dvojice č.2 je stejného pohlaví, má podobné zájmy i myšlení a celkově na první pohled bližší vztah než dvojice č.1. U obou dvojic je stejné, že děti do školy vodí maminky, doprovází je každý den až do

třídy, řeší s učitelkami jejich prospěch a problémy, zatím co tatínkové chodí do práce a tím finančně zabezpečují rodinu. V rodině Martina a Petry je ještě rozdíl v tom, že má Petra sourozence, tudíž se rodiče nemůžou věnovat jen Petře, ale musí zároveň vychovávat i jejího bratra, na rozdíl od druhé rodiny, kde Jakub jediným dítětem. Oba otcové by chtěli se svým dítětem trávit více času, více pomáhat partnerkám s péčí o dítě a o domácnost, ale jejich zaměstnání jim to neumožňuje. Oba otcové také tvrdí, že narození dítěte s postižením neberou v žádném případě jako nějaký trest, ale jako něco, co se prostě stalo, má to tak být a už to nejde změnit.

## ZÁVĚR

V bakalářské práci jsem se zabývala tématem role otce při výchově dítěte se zdravotním postižením. Cílem této práce tedy bylo hlouběji proniknout do této tematiky nejenom objasněním teoretických pojmů, ale také prostřednictvím kazuistik reálných rodin s dítětem se zdravotním postižením poukázat na možné aspekty role otce ve vztahu otec – dítě s postižením.

V teoretické části jsem se tedy nejdříve zabývala teoretickými východisky zdravotního postižení. Prostřednictvím několika autorů jsem se pokusila vymezit zdravotní postižení obecně, zabývala jsem se také příčinami vzniku zdravotního postižení a poté jsem popsala jednotlivé typy zdravotního postižení, přičemž jsem větší část této podkapitoly věnovala Downovu syndromu, jelikož jedna z rodin, které mi umožnily prostřednictvím rozhovorů, ilustrovat v kazuistikách vztah otce a dítěte s postižením, vychovává dceru s Downovým syndromem.

Následující část teoretické části práce je věnována základním pojmům z oblasti rodiny z obecného hlediska a dále jsem se zde věnovala akceptací zdravotního postižení dítěte rodiči a v souvislosti s tím jsem v této kapitole také popsala jednotlivé fáze přijetí zdravotního postižení rodiči, kterými rodiče dítěte s postižením mohou v některých případech procházet. S fázemi akceptace zdravotního postižení dítěte rodiči úzce souvisí psychické potřeby obou rodičů, proto jsem část kapitoly věnovala právě této problematice a neopomněla jsem ani specifika výchovy dítěte se zdravotním postižením.

Třetí kapitola je zaměřena na základní pojmy související s rolí otce v rodině obecně. V této kapitole jsem popsala nejdříve historické aspekty vývoje otcovské role a dále jsem se hlouběji zabývala pojmy „aktivní rodičovství“ a také „pečující otec“, které jsou zejména v rodinách s dětmi se zdravotním postižením dle mého názoru velmi důležité. V této kapitole jsem neopomněla zmínit ani otcovskou autoritu, které mnohdy nemusí být přikládán velký význam, ale v době dospívání dítěte s postižením je dle mého názoru stejně důležitá jako při výchově dítěte zdravého.

Poslední kapitola ilustruje na příkladech dvou reálných rodin s dítětem se zdravotním postižením možné aspekty vztahu mezi dítětem se zdravotním postižením a jeho otcem a dále roli otce při výchově tohoto dítěte. U rodiny č. 1 se jedná o otce a dceru s Downovým syndromem ve věku 10 let a u rodiny č. 2 se jedná u otce a syna ve věku 15

let, který má několik vrozených vad a středně těžké mentální postižení. Z obou rozhovorů i kazuistik, které vznikly následně po provedení obou rozhovorů s otci, je patrné, že oba z otců mají se svými dětmi velmi pěkný a neustále se prohlubující se vztah a ani jeden z otců nebere postižení svého dítěte jako něco negativního či špatného. Z kazuistiky rodiny č. 1 je patrné, že čím je Petra starší, tím více tíhne k matce, i když s otcem Martinem má neustále vřelý a plnohodnotný vztah. Naopak v rodině č. 2 je patrné, že dítě, které je stejného pohlaví jako otec má i v době dospívání výborný vztah se svým otcem, který je ještě utvrzován společnými koníčky, které Jakub a jeho otec Karel mají. Z obou kazuistik také vyplynulo, že oba z otců těchto dětí zajišťují tyto rodiny zejména z finančního hlediska, jelikož péče o děti s postižením je velice finančně náročná pro obě z dotazovaných rodin. Oba otcové souhlasně tvrdí, že svým dětem i rodině celkově nevěnují tolik času, kolik by chtěli, avšak snaží se tento čas svým dětem, pečujícím manželkám i ostatním členům rodiny vynahradiť ve všech volných chvílích. Závěrem bych ještě ráda dodala, že dle mého názoru i zkušeností s těmito rodinami je role otce v rodině dítěte s postižením důležitá nejenom pro samotné dítě s postižením, ale také pro matku dítěte, která mu zpravidla poskytuje péči každý den. Zajímavý by mohl být i pohled matky, prarodičů nebo sourozenců, jak vnímají roli otce oni. Je to pro mě do budoucna námětem na další pokračování v této problematice, třeba v rámci diplomové práce. Dle mého názoru se mi v bakalářské práci přiměřeným způsobem podařilo specifikovat roli otce dítěte s postižením a její důležitost nejenom pro samotné dítě, ale také pro ostatní členy rodiny.

## SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

1. BAKALÁŘ, E. *Průvodce otčovstvím, aneb, Bez otce se nedá (dobře) žít*. Vyd. 1. Praha: Vyšehrad, 2002. 215 s. ISBN 80-7021-605-0
2. BLAŽKOVÁ, V. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Praha: Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta, 2014. 64 s. ISBN 978-80-7290-646-8
3. DUNOVSKÝ, J. *Sociální pediatrie: vybrané kapitoly*. Praha: Grada, 1999. 279 s. ISBN 80-7169-254-9
4. FIŠER, S. ŠKODA, J. *Speciální pedagogika, edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*. Vyd. 1. Praha: Triton, 2008. ISBN 978-80-7387-0140
5. FITZNEROVÁ, I., *Máme dítě s handicapem*. Praha: Portál, 2010. 160 s. ISBN 978-80-7367-663-6
6. FROMM, E. *Lidské srdce*. Praha: Simon and Simon, 1996. 177 s. ISBN 80-85637-29-4
7. HARRIS, James C., Matthew HENDERSON a Rob LEONARD. *Intellectual Disability Understanding Its Development. Causes, Classification, Evaluation, and Treatment: fathers stories of parenting disabled children*. New York: Oxford University Press, 2007. ISBN 978-019-8039785
8. KOPECKÝ, M. CICHÁ, M. *Somatologie pro učitele*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2005. 263 s. ISBN 80-244-1072-9
9. KOTEKOVÁ, R. ŠÍMOVÁ, E. *Psychológia rodiny*, Michalovice: PeGaS s.r.o., 1998. 131 s. ISBN 80-967901-0-2
10. KUNDRA, L. *Legislativní možnosti podpory aktivního otčovství*. Praha: Otevřená společnost - Centrum ProEquality, 2009. 40 s. Analýza. ISBN 978-80-87110-14-0
11. LANGMEIER, J. MATĚJČEK, Z. *Psychická deprivace v dětství*. Vyd. 4., dopl., V nakl. Karolinum 1. Praha: Karolinum, 2011. 399 s. ISBN 978-80-246-1983-5
12. LUDÍKOVÁ, L. *Kombinované vady*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2005. 140 s. ISBN 80-244-1154-7
13. MARKOVÁ, Z. STŘEDOVÁ, L. *Mentálně postižené dítě v rodině*. 1. vyd. Praha: SPN, 1987. 126 s.
14. MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Praha: H & H, 2001. 147 s. ISBN 80-86022-92-7
15. MATĚJČEK, Z. *O rodině vlastní, nevlastní a náhradní*. Praha: Portál, 1994, 98 s. ISBN 80-85282-83-6
16. MATĚJČEK, Z. *Metodické listy, Rodičovství a zdravotně postižené dítě*. Praha: Horizont, 1987. 52 s.
17. MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: Sociologické nakladatelství Slon, 2003. 161 s. ISBN 80-86429-19-9
18. MLČÁK, Z. *Vybrané kapitoly z psychologie manželství a rodiny*. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, 1996. 150 s. ISBN 80-7042-452-4

19. NOVÁK, T. DVORÁČKOVÁ, B. *Vztah otce a dcery*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2009. 125 s. ISBN 978-80-247-2078-4
20. NOVÁK, T. *O otcovské roli: [význam otce v rodině]*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2013. 127 s. Psychologie pro každého. ISBN 978-80-247-4498-8
21. NOVOSAD, L. *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita: diskurzivní pohledy na tělo, tělesnost, pohyb, člověka a tělesné postižení*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2011. 166 s. ISBN 978-80-7367-873-9
22. PIPEKOVÁ, J. et al. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3., přeprac. a rozšířené vydání. Brno: Paido, 2010. 401 s. ISBN 978-80-7315-198-0
23. PLEVOVÁ, M. *Dítě se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním v rodinné terapii: učební text*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2007. 108 s. ISBN 978-80-210-4372-5.
24. PREVENDÁROVÁ, J. *Rodinná terapie v praxi*. Vyd. 1. Brno: Tribun EU, 2012. 284 s. ISBN 978-80-263-0332-9
25. SCHMITT, P. ARMENTA-SCHMITT. *Otcové: společná cesta*. Praha: Společnost pro ranou péči, 2004
26. SEDLÁČEK, L. ed. a PLESKOVÁ, K. ed. *Aktivní otcovství*. Brno: Nesehnutí, 2008. 60 s. ISBN 978-80-903228-9-9
27. SELIKOWITZ, M. *Downův syndrom: definice a příčiny, vývoj dítěte, výchova a vzdělávání, dospělost*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2005. 197 s. ISBN 80-7178-973-9
28. SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika*. Vyd. 1. Praha: Grada Publishing, a. s., 2007. 160 s. ISBN 978-80-247-1733-3.
29. SMÝKAL, J. *Výchova nevidomého dítěte předškolního věku*. Praha: ÚV Svazu invalidů v ČSR, 1986. 105 s.
30. SOBOTKOVÁ, I. *Psychologie rodiny*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2001. 173 s. ISBN 80-7178-559-8
31. STRNADOVÁ, I. *Rodiny osob s mentálním postižením: současné směry ve výzkumu a možnosti speciálněpedagogické intervence*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta, 2008. 122 s. ISBN 978-80-7290-388-7
32. ŠTĚRBOVÁ, D. *Rodiny s postiženými dětmi: „Tak trochu jiné“ rodiny?*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. 279 s. ISBN 978-80-244-3459-9
33. VÁGNEROVÁ, M. HadjMousová, Z. *Psychologie handicapu, 2. část: Rodina a její význam pro rozvoj handicapovaného jedince*. Liberec: Technická univerzita v Liberci, 2003. 71 s. ISBN: 80-7083-764-0
34. VALENTA, M. a kol. *Přehled speciální pedagogiky a školské integrace*. Vyd. 1. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2003. ISBN 80-244-0698-5
35. VANČOVÁ, A. *Inovácie v teórii, metodológii a praxeológii pedagogiky mentálne postihnutých*. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, Pedagogická fakulta, 2014. 200 s. ISBN 978-80-7464-673-7

## ANOTACE

<b>Jméno a příjmení:</b>	Adéla Rozehnalová
<b>Katedra:</b>	Ústav speciálněpedagogických studií
<b>Vedoucí práce:</b>	Mgr. Lucia Pastieriková, Ph. D.
<b>Rok obhajoby:</b>	2015

<b>Název práce:</b>	Role otce při výchově dítěte s postižením
<b>Název v angličtině:</b>	The role of fathers in the education of a child with disability
<b>Anotace práce:</b>	Bakalářská práce se zabývá rolí otce při výchově postiženého dítěte. První kapitola se zabývá terminologií zdravotního postižení obecně. Následující kapitola se věnuje rodinou a přijetím postiženého dítěte. Třetí kapitola popisuje roli otce z teoretického hlediska a čtvrtá kapitola prostřednictvím kazuistik rodin s dětmi se zdravotním postižením ilustruje reálné aspekty role otce při výchově dítěte se zdravotním postižením.
<b>Klíčová slova:</b>	Role, otec, výchova, dítě se zdravotním postižením, rodina
<b>Anotace v angličtině:</b>	Bachelor thesis deals with the role of the father in the education of a child with disability. The first chapter discusses the terminology of disability in general. The following chapter is devoted to family of a disability child. The third chapter describes the role of the father from a theoretical perspective and the fourth chapter, through the case studies of families with children with disabilities illustrates the real aspects of the father's role in the education of children with disabilities.
<b>Klíčová slova v angličtině:</b>	Role, father, education, child with disability, family
<b>Přílohy vázané v práci:</b>	
<b>Rozsah práce:</b>	48 stran
<b>Jazyk práce:</b>	Český



