

Pedagogická fakulta Univerzity Karlovy v Praze

Katedra speciální pedagogiky



## **DIPLOMOVÁ PRÁCE**

Být otcem dítěte s mentálním postižením  
To be a mentally handicapped child's father

Autorka diplomové práce: Anežka Vašků

Vedoucí diplomové práce: Doc. PhDr. Iva Strnadová, Ph.D.

Praha 2010

Prohlašuji, že jsem svou práci vykonala samostatně s použitím uvedených zdrojů a literatury.

V Praze dne 29. 3. 2010, Anežka Vašků

.....

Děkuji paní Doc. PhDr. Ivě Strnadové, Ph.D. za odborné vedení práce, podnětné připomínky, vstřícnost a čas, který mi věnovala. Dále bych chtěla poděkovat všem otcům, kteří se se mnou podělili o své názory a zkušenosti. Díky patří v neposlední řadě mým nejbližším. Dávám souhlas k využití této práce ke studijním účelům.

## **ANOTACE**

Diplomová práce se zabývá problematikou role otců v rodinách dospělých osob s mentálním postižením. Teoretická část vychází z přiblížení situace zmíněných rodin, následuje vymezení základních pojmů týkajících se mentální retardace, období dospělosti, rodin dětí s mentálním postižením, popsány jsou i proměny otcovství v historickém kontextu. Zachyceny jsou i vztahy otce k dítěti a matce dítěte, resp. partnerce.

V praktické části jsou uvedeny výsledky kvalitativního šetření, jež bylo provedeno na základě semistrukturovaných rozhovorů s otci dětí s mentálním postižením. Tato část práce tak zachycuje především subjektivní prožitky otců, jež jsou základem pro následné návrhy možností intervence.

Cílem této práce je především zmapovat, jakým nesnázím čelí otcové dětí s mentálním postižením a na základě těchto zjištění pak navrhnout možnosti intervence.

## **KLÍČOVÁ SLOVA**

Mentální retardace

Dospělost

Rodiny dětí s postižením

Otcovství

## **ANNOTATION**

This diploma thesis deals with the problems of the father's role in families of mentally handicapped adults. The theoretical part starts from demonstrating the situation of the families mentioned above, then the definition of the basic concepts relating to mental retardation, adulthood and handicapped children's families follows, as well as the description of fatherhood transformation in historical context. The father's relation to the child and the child's mother (or his partner) are rendered too.

In the practical part, the results of the qualitative survey on the basis of semistructured interviews with handicapped children's fathers are stated. This part of the thesis particularly records the fathers' subjective experience, which is the base for subsequent suggestions for intervention possibilities.

The aim of this thesis is to map the difficulties mentally handicapped children's fathers face, and on the basis of these findings to suggest intervention possibilities.

## **KEY WORDS**

Mental retardation

Adulthood

Handicapped children's families

Fatherhood

## Obsah

1. Úvod.....	8
2. Člověk s mentálním postižením v období dospělosti.....	10
2.1 Jedinec s mentálním postižením.....	10
2.1.1 Mentální retardace - pojmosloví.....	10
2.1.2 Charakteristika střední mentální retardace.....	11
2.1.3 Charakteristika těžké mentální retardace.....	13
2.2 Dospělost z vývojového hlediska.....	13
2.2.1 Pojetí dospělosti.....	13
2.2.2 Dělení dospělosti.....	15
2.2.3 Dospělost u osob s mentálním postižením.....	16
3. Rodiny osob s mentálním postižením.....	19
3.1 Pojem rodina.....	19
3.2 Osoba s mentálním postižením v rodině.....	20
3.2.1 Rodina osob s mentálním postižením – dospělý věk.....	22
3.3 Význam rodiny pro vývoj osobnosti dítěte.....	22
3.4 Role otce v rodině.....	24
3.4.1 Otcovství.....	24
3.4.2 Historie chápání otcovství.....	24
3.4.3 Vztah otce a dítěte.....	27
3.4.4 Vztah otce a matky – manželství, partnerství.....	29
4. Shrnutí teoretické části.....	31
5. Metodologická východiska.....	32
5.1 Cíl výzkumného šetření.....	32
5.2 Volba výzkumné metody a šetření.....	32
5.2.1 Kvalitativní přístup.....	32
5.2.2 Rozhovor.....	34
5.3 Průběh výzkumného šetření.....	38
6. Analýza výzkumného šetření.....	42
6.1 Fenomologická interpretace.....	42
6.2 Charakteristika zkoumaného vzorku.....	43
6.3 Vyhodnocení rozhovoru.....	46
6.3.1 Problémy otců.....	46
6.3.2 Pozitivní aspekty.....	52

6.4 Rozbor odpovědí dle dílčích otázek .....	52
6.4.1 Partnerství otců .....	52
6.4.2 Nejhezčí životní chvíle v životech otců .....	54
6.4.3 Nejtěžší životní chvíle v životě otců .....	55
6.4.4 Vyrovnání se s postižením dítěte .....	56
6.4.5 Péče o dítě .....	59
6.4.6 Rozhodování v zásadních věcech ohledně dítěte .....	60
6.4.7 Změna .....	62
6.4.8 Co je nejtěžší pro otce dítěte s postižením .....	62
6.4.9 Podpora .....	63
6.4.10 Přání otců .....	64
6.4.11 Vzkazy otcům, kteří se dostanou do podobné situace .....	65
7. Případová studie .....	66
8. Diskuze .....	76
9. Závěr .....	80
Seznam grafů .....	85
Seznam použité literatury a informačních zdrojů .....	86
Seznam příloh .....	89

# 1. ÚVOD

Problematikou rodin, kterým se narodilo dítě s postižením, se zabývá celá řada publikací z různých úhlů pohledů. Téma je to velice široké a otevřené.

Mít zdravé dítě je bezpochyby přáním všech rodičů, ne všem se však vyplní. Chvilí, kdy se rodiče dozví, že s jejich dítětem není něco v pořádku, začíná dlouhá a dovoluji si říci náročná cesta jejich životem. Situace je to nelehká a nese s sebou celou řadu možných komplikací.

Tato diplomová práce se nezabývá rodinou jako celkem, zaměřuje se konkrétně na otce, kteří se dostali právě do této obtížné situace a stejně tak jako matky se s ní musejí vyrovnávat. Téma otců bývá v současné dostupné literatuře opomíjeno, příp. se mu literatura věnuje spíše okrajově. I přes - či právě pro odlišnost rolí otce a matky je zřetelná důležitost jich obou; každý rodič zastává specifické funkce, jež druhý nemůže plně zastoupit. Roli otců se všemi radostmi i úskalími, jež se objevují ve vztahu k jejich dítěti s postižením, by se tedy mělo dostat zasloužené pozornosti nejen odborné veřejnosti.

Cílem této práce je především zjistit, jakým nesnázím otcové osob s mentálním postižením čelí a na základě tohoto zjištění navrhnout možnosti speciálně pedagogické intervence. Pokusím se zmapovat životy otců, ne však pouze z pozice pozorovatele, ale z jejich vlastního, subjektivního pohledu, díky němuž bude mít čtenář možnost zblízka nahlédnout do způsobů prožívání a strategií zvládání situace konkrétními muži. Díky otevřeným výpovědím dotazovaných otců se dostáváme k velmi cenným informacím, jejichž hodnotnost vychází právě z autentické zkušenosti respondentů.

Diplomová práce je rozdělena na dvě části. Úvodní kapitola **teoretické části** je zaměřena na problematiku dospělého člověka s mentálním postižením, posléze se naše pozornost přesune k rodinám, do nichž se tyto osoby narodily, především pak na roli otců, jejich vztahy k dítěti a matce (resp. partnerce). Dílčí podkapitoly jsou věnovány vymezení pojmu otcovství a proměnám jeho významu v historii.

Část **praktická** se skládá z přepisu rozhovorů s deseti otci a jejich následné analýzy. Pro získání údajů jsem záměrně zvolila skupinu otců, jejichž děti jsou v dospělém věku a mají střední či těžký stupeň mentální retardace. Aplikovala jsem metodu



semistrukturovaného rozhovoru. Rozhovory byly se souhlasem otců nahrávány, písemně zaznamenány a posléze kvalitativním způsobem analyzovány.

# I. TEORETICKÁ ČÁST

## 2. ČLOVĚK S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM V OBDOBÍ DOSPĚLOSTI

V úvodní kapitole teoretické části nejprve vymezím pojem mentální retardace. Protože se průzkumné šetření v praktické části týká otců, jejichž děti mají střední či těžkou mentální retardaci, budou se následující podkapitoly zabývat charakteristikou právě těchto dvou stupňů postižení. Dalším podstatným kritériem pro výběr výše zmíněných respondentů bylo dosažení hranice dospělosti jejich potomky s mentálním postižením. Vymezením a následným rozdělením pojmu dospělosti obecně i se zaměřením na osoby s mentálním postižením je završena první kapitola.

### 2.1 Jedinec s mentálním postižením

#### 2.1.1 Mentální retardace - pojmosloví

Pojem mentální retardace v současné době vymezuje celá řada definic. Tyto definice mají společné zaměření na celkové snížení intelektových schopností jedince, popř. jeho schopnosti adaptace na prostředí. Volný překlad tohoto termínu je zpoždění duševního vývoje. Předmětem této práce však není zkoumat a srovnávat definice. Proto jsem pro ukázkou vybrala pouze dvě z nich. Jednou z definic je definice dle Mezinárodní klasifikace nemocí, kterou pravidelně vydává Světová zdravotnická organizace (WHO). V současnosti je v platnosti desátá revize této klasifikace (MKN 10) a zní takto: *„Mentální retardace je stav zastaveného nebo neúplného duševního vývoje, který je charakterizován především narušením schopností projevujících se v průběhu vývoje a podílejících se na celkové úrovni inteligence. Jedná se především o poznávací, řečové motorické a sociální dovednosti. Mentální retardace se může vyskytnout s jakoukoliv jinou duševní, tělesnou či smyslovou poruchou anebo bez nich. Jedinci s mentální retardací mohou být postižení celou řadou duševních poruch, jejichž prevalence je třikrát až čtyřikrát častější než v běžné populaci. Adaptivní chování je vždy narušeno, ale v chráněném sociálním prostředí s dostupnou podporou nemusí být toto narušení u jedinců s lehkou mentální retardací nápadné.“*

Tato definice vymezuje stupeň mentálního postižení, který je orientačně dán výškou inteligenčního kvocientu.

**F70 Lehká mentální retardace** (mild mental retardation) – IQ 50-69

**F71 Středně těžká mentální retardace, též střední mentální retardace** (moderate mental retardation) – IQ 35-49

**F72 Těžká mentální retardace** (severe mental retardation) – IQ 20-35

**F73 Hluboká mentální retardace** (profound mental retardation) - do 19 IQ

**F78 Jiná mentální retardace** (other mental retardation)

**F79 Nespecifikovaná mentální retardace** (unspecified mental retardation) – používá se v případech, kdy je bližší diagnóza stupně mentálního postižení obtížná nebo jí není možno stanovit, jedná se často o situace, kdy se mentální postižení vyskytuje v kombinaci s dalšími postiženími, jako je slepota, hluchota apod.

Kromě stupně mentálního postižení MKN-10 rozlišuje v kódu i postižené chování u těchto klientů (afekty vzteku, sebepoškozování, ...), a to přidáním další číslice za tečku s číslicí vyjadřující stupeň postižení: 0 – **žádné či minimálně postižené chování**, 1 – **výrazně postižené chování**. (MKN-10, 1992)

Starší definice mentální retardaci definuje takto: „*Mentální retardaci rozumíme vývojovou poruchu integrace psychických funkcí, která postihuje jedince ve všech složkách jeho osobnosti – duševní, tělesné a sociální. Nejvýraznějším rysem je trvale porušená poznávací schopnost – různá míra snížení rozumových schopností, která se projevuje nejnápadněji v procesu učení. Možnosti výchovy a učení jsou omezeny v závislosti na stupni postižení.*“ (Dolejší 1978 in Pipeková 1998).

### **2.1.2 Charakteristika střední mentální retardace**

V následující kapitole se podrobněji zaměřím na střední a těžkou mentální retardaci zejména proto, že děti otců, s nimiž jsem prováděla výzkumné šetření, mají právě tento stupeň mentálního postižení.

Každý jedinec, jak zdravý či postižený, má svá specifika. Tento fakt je třeba si uvědomit a na jedince s postižením nahlížet především jako na individualitu.

MKN-10 nám nabízí klinické znaky mentální retardace ve vztahu k jednotlivým stupňům poruchy.

Střední mentální retardace je charakterizována takto: myšlení a řeč jsou výrazně omezené, stejně jako schopnosti sebeobsluhy, klienti vyžadují v tomto směru chráněné prostředí (tj. hlavně chráněné bydlení a zaměstnání) po celý život. Možnosti edukace se omezují na trivium, řeč je jednoduchá a obsahově chudá i v dospělosti, někdy dokonce zůstává na nonverbální úrovni. Vzdělávací programy jsou vhodné k rozvíjení omezeného potenciálu a k získání základních dovedností, především pro pomalé žáky s omezenou výkonností. V dospělosti jsou středně postižení schopni vykonávat jednoduchou manuální práci, pokud jsou úkoly pečlivě strukturovány a jestliže je zajištěn odborný dohled. Samostatný život těchto jedinců v dospělosti je zpravidla nemožný. Středně retardovaní bývají většinou mobilní a většina z nich je schopna navazovat kontakty s okolím, komunikovat s druhými a podílet se na jednoduchých sociálních aktivitách.

IQ se pohybuje v rozmezí 35- 49. Podstatné rozdíly u jedinců v této skupině retardace jsou ve schopnostech. Někteří dosahují vyšší úrovně v dovednostech senzomotorických než ve verbálních schopnostech, zatímco jiní jsou neobratní, ale jsou schopni jednoduché konverzace a interakce s okolím. Úroveň řeči a její rozvoj je variabilní. Jedinci s vysokou úrovní řeči jsou schopni jednoduché konverzace, avšak jedinci s nízkou úrovní řeči se nenaučí mluvit nikdy a používají pouze gestikulaci a dokážou porozumět jednoduchým verbálním instrukcím. U většiny takto postižených jedinců lze zjistit organickou etiologii. U velké části postižených je přítomen dětský autismus nebo jiné pervazivní vývojové poruchy.

Vzhledem k již zmíněné omezené verbální schopnosti pacienta je těžké stanovit diagnózu, která závisí spíše na informacích od lidí, kteří ho dobře znají a jsou s ním v každodenním kontaktu.

Retardace psychického vývoje je často kombinovaná s epilepsií, neurologickými, tělesnými a dalšími duševními poruchami.

Pipeková (1998) uvádí, že některé jedince je nutné zbavit svéprávnosti nebo je omezit v právních úkonech. Výskyt v populaci mentálně retardovaných je asi 12 % . (s. 174)

### **2.1.3 Charakteristika těžké mentální retardace**

Jedinci v tomto pásmu mentální retardace mají podobný klinický obraz jako jedinci středně postižení, ale snížená úroveň schopností je ještě výraznější. IQ je v rozmezí 20-34. (MKN-10, 1992)

U jedinců s těžkou mentální retardací můžeme sledovat výrazné opoždění psychomotorického vývoje, které je patrné již v předškolním věku. Možnosti sebeobsluhy jsou výrazně a trvale limitované, jedinci jí nejsou schopni, jejich potrava musí být speciálně upravena, řečový vývoj stagnuje na předřečové úrovni (vzácně jednotlivá slova). Kombinace s motorickými poruchami a s příznaky celkového poškození CNS. Velmi časté poruchy chování v podobě stereotypních pohybů, hry s fekáliemi, piky, sebepoškozování, afektů a agrese. (MKN-10, 1992)

Pipeková (1998) uvádí, že tito jedinci s těžkou mentální retardací potřebují celoživotní péči vyskyt v populaci mentálně retardovaných je asi 7%. (s. 174)

## **2.2 Dospělost z vývojového hlediska**

### **2.2.1 Pojetí dospělosti**

Pojem dospělost definovalo mnoho autorů. Sjednotit významy těchto definic není zcela jednoduché. Je však nutné si uvědomit, že musíme rozlišit dospělost biologickou a psychosociální.

Vývojové období dospělosti navazuje na období adolescence. Jediným jasně definovaným faktorem dosažení dospělosti je věk, tedy dosažení zletilosti. V tomto případě hovoříme o právní dospělosti-zletilosti. Toto dosažení ovšem pro společnost není žádným zásadním signálem, který by měnil status mladého člověka.

Dospělost biologickou lze definovat poměrně snadno. Je vázána na úroveň fyzické zralosti. K dosažení fyzické zralosti ovšem dochází již v předchozím období adolescence. Proto biologická dospělost také není tím zásadním, co by měnilo status dospělého člověka. Důležitým prvkem období dospělosti je sexualita, která – na rozdíl od předchozího období adolescence – nabírá zcela nového rozměru v partnerském vztahu, a to sice zplozením dítěte.

Definovat psychosociální dospělost je složitější. Nelze jí vymezit časově, neboť probíhá u každého člověka v odlišnou dobu. (Vágnerová 2007, Černá 2008)

Vágnerová (2007) uvádí tři hlavní psychosociální znaky dospělosti projevujících se v různých oblastech.

Prvním znakem je změna osobnosti, kdy se jedinec stává zcela samostatnou bytostí, má relativní svobodu v rozhodování a je schopen přijmout zodpovědnost za své rozhodování i činy vztahující se k ostatním lidem i k sobě samému. Člověk dokáže odhadnout vlastní síly a kompetence, které jsou předpokladem soběstačnosti, dochází k celkové vyrovnanosti a dovednosti ovládnout vlastní emoce a jednání.

Druhým znakem je změna v socializačním rozvoji, kdy člověk přestává být závislý na své původní rodině a jeho vztahy s rodinou se stanou stabilní, symetrické a klidné oproti předcházejícímu období dospívání, kde převažovalo napětí, konflikty a neporozumění. Dochází k objektivnímu hodnocení vlastních rodičů, uznání jejich zkušenosti a přijetí jejich rad. Velmi významné jsou vztahy s vrstevníky, které se stávají zcela symetrické. Dospělý člověk je schopen žít v páru, což od člověka vyžaduje akceptování potřeb partnera a zároveň dokáže tyto potřeby skloubit se svými vlastními. Neopomenutelná je samozřejmě role rodičovství.

Ke změně dochází i v profesní oblasti. Psychická dospělost se projevuje i tím, že člověk zvládne interakci s lidmi a to i v nadřazeném postavení.

Znakem třetím je ekonomická nezávislost, kdy člověk přestane být závislý na své orientační rodině a sám se seberealizuje.

Říčan (2004) uvádí deset charakteristik, kterými se vyznačuje dospělý člověk: vykonávání produktivní práce, spolupráce bez konfliktů, samostatné hospodaření, vyspělé jednání vůči nadřazeným, realistické plánování budoucnosti, samostatné bydlení, samostatné trávení volného času, stýkání se s opačným pohlavím bez plachosti a zábran, dokázání poskytování i přijímání lásky, cílevědomé rozšiřování své orientace v prostředí kde žije a pracuje, aktivní zájem pečovat o rodinu.

Pipeková (2006) mezi atributy dospělosti řadí zaměstnání, manželství a rodičovství, právní faktory. Upozorňuje na to, že právě v těchto oblastech osoby s mentálním postižením mohou zažívat značné omezení, které je dáno hloubkou postižení a přístupem společnosti. Podrobněji se dospělosti u osob s mentálním postižením budu věnovat v kapitole 2.2.3.

## 2.2.2 Dělení dospělosti

Dospělost zahrnuje široké období života člověka zhruba od dvaceti do šedesáti let. Vývojová psychologie na dospělost jako celek nahlíží různými způsoby, v zásadě však vyčleňuje tři hlavní období dospělosti: mladou, střední a pozdní. Rozdělení dospělého věku do určitých etap je potřebné, musíme si však uvědomit, že tyto etapy se překrývají a nastupují rozdílně u jednotlivých lidí. Ve vývoji dospělých nacházíme velké interindividuální rozdíly, které jsou dané pohlavím, biologickými předpoklady, psychickými vlastnostmi i způsoby společenského uplatnění.

Vágnerová (2007) dospělost rozčleňuje na období mladé dospělosti (20-40 let), období střední dospělosti (40-50 let) a období starší dospělosti (50-60 let).

Langmeier, Krejčířová (2006) dospělost dělí na časnou (zhruba od 20 do 30 let), střední (asi do 45 let) a pozdní, která je dobou do začátku stáří (tj. asi do 60-65 let)

Whitboutneová a Weinstecková (in Vágnerová, 2007) navíc uvádějí dvě fáze v období střední dospělosti. První fáze (30-45 let), která vrcholí „krizí středního věku“ („mid-life crisis“), kdy člověk přemýšlí o své smrtelnosti, bývá nespokojen ve vztahu v manželství, není spokojen s výsledky dosaženými v práci a tuší, že se blíží odchod dětí z domova. Fáze druhá, která je charakteristická potvrzením nové integrace osobnosti, člověk už je připraven na odchod dětí, vzniká nové potvrzení manželského vztahu, chystá se na odpočinek a postupně redukuje profesionální činnosti.

V charakteristikách jednotlivých etap se autoři poměrně shodují. Vágnerová (2008), Langmeier, Krejčířová (2008) popisují etapy následovně:

Mladá dospělost zahrnuje několik zásadních životních mezníků. Prvním takovým mezníkem je upevnění v oblasti profesního postavení, za druhý mezník považujeme uzavírání manželství a následně se člověk stane rodičem, což je dalším mezníkem v životě mladého člověka. Právě tyto tři oblasti (profese, partnerství, rodičovství) jsou důležité z hlediska stability dospělého, záleží na tom, jak jsou tyto oblasti uspokojovány. Vždy samozřejmě záleží na osobnostních vlastnostech a chování. Jde tedy o celkové upevnění vlastní identity a dosažení osobní zralosti. Emoční prožívání se stává stabilnější a zvyšuje se schopnost emoční regulace.

Úkolem mladé dospělosti je najít si definitivní, nebo alespoň dlouhodobé konkrétní cíle a nastartovat svou životní dráhu v samostatném životě. Realizace těchto cílů pak probíhá v následujícím období střední dospělosti.

Vágnerová (2007) střední věk charakterizuje jako vrchol *zralosti*, kdy člověk dosáhne a je schopen si udržet profesní pozici, jeho rodina a vztahy mezi jednotlivými členy jsou stabilní. Rodina je zdrojem jistoty a bezpečí. Důležitý je i aspekt zodpovědnosti, který v tomto období vrcholí. Zodpovědnost jak ve vztahu k dětem, tak ke svým stárnoucím rodičům, v neposlední řadě i vůči celé společnosti.

Na jedné straně je tedy člověk v tomto věku na vrcholu svých sil na straně druhé však dochází k jistému bilancování. Proto hovoříme o době protikladů. Člověk si uvědomuje své časové limity, dobu, kdy přijde první stagnace i úbytek sil. Často se mluví o již zmiňované krizi středního věku.

Pozdní dospělost je dobou, kdy člověk mění postoj k vlastnímu životu, začíná stárnout – zhoršují se jeho tělesné i kognitivní funkce. Většina vývojových úkolů je splněna. Do tohoto vývojového období jistě patří i to, že dospělé děti odcházejí, zakládají své vlastní rodiny – stárnoucí rodiče se tedy dostávají do fáze *prázdného hnízda*, stávají se prarodiči, což bývá přijímáno většinou pozitivně.

### **2.2.3 Dospělost u osob s mentálním postižením**

Předchozí kapitola se poměrně podrobně zabývá pojmem dospělosti a jejím vymezením. Dospělost jako pojem sám o sobě v podstatě nelze jednoznačně definovat se všeobecnou platností. Pokud mluvíme o dospělosti u osob s mentálním postižením, jedná se bezesporu o problematiku ještě složitější, na niž můžeme nahlížet z více úhlů pohledu. Člověk s mentálním postižením například může být právně dospělý, tj. dosáhl hranice osmnácti let, nicméně u něj nenalezneme ani jeden ze znaků dospělého člověka, které byly popsány v předchozí kapitole.

Lucetherhand a Murphy (1998) vytvořili několik charakteristických znaků dospělých lidí s mentálním postižením, které je mohou odlišovat od dospělých lidí, kteří jsou bez mentálního postižení:

- obtíže v porozumění a učení
- snížené nebo změněné vyjadřovací emoce
- tendence k pozitivním reakcím
- chování (spíše než slova) indikuje pravé pocity



- rodina a profesionálové se k nim chovají často odlišně než k ostatním dospělým lidem
- členové rodiny či profesionálové často figurují jako tlumočníci
- nedostatek sociální podpory
- nezřejmý smysl pro spojení s ostatními
- prožitky mnohých ztrát
- nedostatek zdrojů
- nejistá budoucnost

Dospělost u osob s mentálním postižením je tedy velice specifická a liší se od lidí bez postižení.

Podíváme-li se konkrétně na atributy dospělosti dle Pipekové (2006), jsou to zaměstnání, manželství a rodičovství. Osoby s mentálním postižením budou mít zajisté mnohem větší problém najít si zaměstnání, než lidé zdraví. Hlavním důvodem je, že některé možnosti výběru povolání jsou reálně omezeny, ba dokonce úplně vyloučeny právě z důvodu postižení.

Šiška (2005) shrnuje význam práce pro osoby s mentálním postižením takto:

- práce umožňuje ekonomickou nezávislost a vyšší životní standard
- pro osoby s postižením navíc znamená vysvobození ze závislosti a podpůrných službách
- pozitivně ovlivňuje sebeurčení člověka, který nemusí žít dle diktátu ostatních
- usnadňuje změnu postojů majoritní společnosti k lidem s postižením (jsou lépe přijímáni)
- umožňuje vytváření a rozvíjení nových vztahů, přináší potřebný sociální kontakt
- většina lidí prostřednictvím práce pokračuje v učení a rozvíjení svých kompetencí

Vágnerová (2004) uvádí, že je velice důležité v souvislosti s hledáním a výběrem práce uvážit, zda zvolená práce odpovídá úrovni myšlení osob s postižením a jejich schopnostem. Práce by neměla být flexibilní, rychlá a neměla by zahrnovat náročné rozhodování. Vhodné je spíše klidné prostředí a stálost personálu. Veškeré nároky na dovednosti (senzomotorické) a také tempo by mělo odpovídat schopnostem jedince. Inteligence není jediným předpokladem pro zvládnutí profesní role, jsou to i osobnostní vlastnosti, motivace a sociální adaptace.

Partnerství (manželství) je dalším atributem dospělého člověka, u mentálně postižených se ne vždy tato potřeba partnerství vytváří. Člověk s mentálním postižením může být totiž v tomto směru zcela saturován vztahem s matkou, či jinými členy rodiny. (Vágnerová, 2004)

„Partnerské vztahy uspokojují potřebu sounáležitosti a lásky a mnohé další specificky lidské potřeby. Milovat a být milován je jednou ze základních lidských potřeb. Její naplnění je důležité pro každého člověka bez ohledu na přítomnost nebo nepřítomnost postižení. Zkušenosti ukazují, že lidé s postižením, kteří žijí v partnerském svazku, jsou zralejší, vyrovnanější, samostatnější a lépe spolupracují.“ (Kopalová, 1995 in Valenta, 2007, s. 49). Valenta (2007) upozorňuje na to, že „touha po navázání partnerského vztahu se u osob s mentálním postižením objevuje tak jako u osob bez postižení. Partnerský vztah nejednou bývá i potvrzením plnohodnotnosti a *normality*.“ (s. 49)

Je nutné si uvědomit právo na partnerský vztah, sexuální život i na svůj individuální sexuální projev člověka s mentálním postižením. Důležité je však vedení takového jedince k eticky přijatelné formě těchto vztahů. Rodiče, vychovatelé i ostatní podpůrné osoby jsou těmi, kteří by měli k sexuální výchově pomoci.

Výzkumy však ukazují, že ne všichni lidé s mentálním postižením o pohlavní akt stojí. Lidé s lehkým mentálním postižením mívají styk stejně často jako jejich intaktní vrstevníci. (Zvolský, 1996 in Valenta, 2007). Osoby se středně těžkým mentálním postižením dozrají zhruba jen v 10% z hlediska sexuálního věku do té míry, že touží realizovat pohlavní styky. Až 80% z nich nepřekročí v sexuálním vývoji hranici osmi let. (Bzdúchová, 2000 in Popper, 2002 in Valenta, 2007)

Jak je zřejmé pojem dospělosti u osob s mentálním postižením nelze definovat se všeobecnou platností. Pro účely této práce jsem si proto zvolila hlavním atributem věk právně dospělého člověka, tzn. 18 let a výše.

### 3. RODINY OSOB S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM

Tato kapitole bude zaměřena na rodiny osob s mentálním postižením. Na začátku vymezím pojem rodina obecně. V návaznosti se pak zaměřím na osoby s mentálním postižením v rodině a její specifika. Zvláštní kapitolu budou tvořit specifika rodin dospělých osob s mentálním postižením. Neopomenu ani význam rodiny pro vývoj osobnosti jedince.

Stěžejní část této kapitoly bude věnována roli otce v rodině. Na toto téma se podívám z historického hlediska a v kontextu uvedu poznatky této problematiky z pohledu současné literatury, kde se zaměřím přímo na vztah otce a dítěte. V závěru poukážu a na vztah mezi partnery v rodině.

#### 3.1 Pojem rodina

Pojem rodina definovalo mnoho odborníků z nejrůznějších oblastí.

Hartl, Hartlová (2004) definují rodinu takto: „Rodina je společenská skupina spojená manželstvím nebo pokrevními vztahy, odpovědností a vzájemnou pomocí.“ (s. 512).

Langmeier, Krejčířová (2006) rodinu charakterizují jako „základní společenskou jednotku známou ve všech lidských společenstvích, i když může mít v různých společnostech různé postavení v široké sociální síti, může vykazovat rozdílné vztahy k širšímu příbuzenstvu, popř. ke kmenovému společenství, může mít různou strukturu, různé rozložení rolí a moci apod.“ Upozorňují však na to, že základní funkce rodiny jsou všude stejné. Langmeier, Krejčířová (2006) uvádějí čtyři základní funkce rodiny: reprodukční, hospodářskou, emocionální a socializační. Pokud tyto funkce nejsou dostatečně naplňovány, hovoříme o rodině problémové, či dysfunkční. Rodinu rozdělují na úplnou (manželský pár a potomci) a neúplnou.

Dle Vágnerové (2008) je rodina nejvýznamnější sociální skupinou, která zásadním způsobem ovlivňuje psychický vývoj dítěte. Všichni členové rodiny se vzájemně ovlivňují a přizpůsobují, často neuvědoměle. Např. chování otce k dítěti závisí na kvalitě rodičovského partnerského vztahu, na chování matky k dítěti i na reakcích dítěte na projevy obou rodičů. (s. 7)

### 3.2 Osoba s mentálním postižením v rodině

Rodina je bezpochyby prvním a nejdůležitějším životním prostředím dítěte. A to jak dítěte zdravého, tak dítěte s postižením. Matějček (2001) upozorňuje na to, že postoje k dítěti ze strany rodičů nevznikají nijak náhle, ale jsou v podstatě výsledkem celého předcházejícího života. Roli zde hrají zážitky a zkušenosti z dětství, samotný vztah k jejich rodičům, další zkušenosti z věku pozdějšího, doba zamilovanosti i samotný manželský život, v neposlední řadě vztah k druhému členu manželské dvojice. To je také důvod, proč jsou postoje tak mnohotvárné – individuální. Každé dítě přichází na svět se zcela osobitými, individuálními a vývojovými podmínkami. O dětech s postižením zajisté platí to samé, co o dětech zdravých – přicházejí do určitého prostředí připraveného hmotně i psychologicky. „První poznání, že s dítětem není něco v pořádku, znamená proto nevyhnutelně jistý otřes v postojích a představách rodičů“. (s. 25)

Onemocnění v rodině vždy poznamenává rodinnou dynamiku, sdělení závažné diagnózy dítěte zpravidla pro rodiče znamená hluboký otřes. Může se jednat o vážnou nemoc, nebo o tělesné, mentální, či smyslové postižení. Ve všech těchto případech jde o situace, které jsou pro rodinu zdrojem mimořádné zátěže.

Dítě je součástí rodičovské identity a rodičovství představuje jeden z důležitých vývojových úkolů dospělého věku. Narození dítěte je klíčovým okamžikem, ke kterému se rodiče upínají s nadějami a očekáváními různého druhu. Rodiče se na své dítě řadu měsíců těší a vytvářejí si k němu již před narozením hluboký vztah. Jestliže je pak narozené dítě zásadním způsobem jiné, než očekávali a než si představovali, může to znamenat nelehkou situaci. Jen málo rodičů si před porodem připustí možnost, že by jejich potomek mohl být nemocný či postižený. Krize je o to horší, že bývá nečekaná a nepředvídaná. (Říčan, Krejčířová, 1995)

První pocity zklamání bývají většinou úměrné tomu, jak je defekt zjevný a jakým způsobem si rodiče jeho dosah dokážou uvědomit do budoucnosti. Jisté je, že rodinný život bude nepochybně ovlivněn. Zvláště v tomto období rodina zasluhuje nejvyšší ohled a taktní pomoc od svého okolí.

Okamžikem nepříjemného poznání začíná pro dítě a rodinu nové období vzájemných vztahů a rodinného soužití. (Matějček, 2001)

Stejně tak jako dítě má své potřeby, tak ale i rodiče mají základní psychické potřeby. Narození dítěte s postižením může vést k tomu, že tyto základní potřeby nejsou naplněny

a dostatečně uspokojeny. (Langmeier a Matějček 1986 in Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech 2000)

Potřeby související s naplnění rodičovské role jsou:

1. **Potřeba přiměřené stimulace** – dítě s postižením často nestimuluje rodičovskou aktivitu. Rodiče mají určitá očekávání, která dítě nesplňuje. Projevy dítěte mohou být velice omezené, či málo intenzivní. To může vyvolat pocit rodičů, že dítě na ně nereaguje. Opakem pak může být dítě, které je dráždivé, plačtivé, odpudivé svým zevnějškem, což může vést rodiče k negativním reakcím.
2. **Potřeba smysluplnosti a řádu** – rodiče u dítěte s postižením obvykle neznají rozsah omezení a změn ve vývoji, nevědí, jak se k němu chovat. Projevy dítěte mohou v rodičích vyvolat pocit nejistoty a neschopnost dítěti porozumět. To může vést až k pocitu, že jejich úsilí je bez smyslu.
3. **Potřeba citové vazby** – dítě s postižením nemusí pro rodiče být citově uspokojující. Často dochází k extrémním rodičovským postojům (například hyperprotektivní výchova, či naopak dítě je zavrhováno), tyto postoje však musíme chápat, protože jsou to v podstatě obranné mechanismy, kterými se rodiče snaží zbavit pocitu viny, jež často mají.
4. **Potřeba vlastní hodnoty** a společenské prestiže – narození dítěte s postižením může v rodičích vyvolat trauma, méněcennost, narušit vlastní identitu rodičovské role.
5. **Potřeba životní perspektivy** – rodiče si často nedovedou představit, jak se dítě s postižením bude vyvíjet a co mohou očekávat v budoucnosti. Tato potřeba je tedy značně narušena.

Je nutné si uvědomit, že pokud hovoříme o rodinách osob s mentálním postižením, nejde pouze o rodiny dětí, ale i rodiny dospělých a stárnoucích osob. To že dítě dosáhne plnoletosti, neznamená, že skončila rodičovská role, ba naopak v případě mentálně postiženého dítěte začínají obavy rodičů, co bude s dítětem dál. Rodiče si uvědomují, že samy stárnou a nebudou tu na věky. Kladou si otázky, typu kdo se postará o naše dítě, až my tu jednou nebudeme? Proto je velmi důležité mluvit o rodině osob s mentálním postižením v rámci celého věkového spektra.

### **3.2.1 Rodina osob s mentálním postižením – dospělý věk**

Jedním rysem rodičovství je chránit své děti, bez ohledu na věk dítěte. V rodině, kde se vyskytuje osoba s mentálním postižením, tento rys ještě narůstá právě s věkem osoby s mentálním postižením. Rodiče zvažují mnohé životní otázky, jakými jsou:

- zvládne bydlet sám/sama?
- Jak zvládne práci?
- Uživí se?
- Dokáže hospodařit s penězi?
- Nezneužije někdo jeho/její důvěřivosti?
- Jak zvládne sám/sama rozhodovat, když už tu nebudu, abych mu poradil/a?
- Co když si ublíží?
- Bude žít partnerským životem? (Ainsworth, Baker, 2004 in Černá a kol. 2008)

Rodina je nejvýznamnějším opěrným bodem člověka, o to víc pokud je člověk zranitelný – a to člověk s mentálním postižením skutečně je. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2008)

### **3.3 Význam rodiny pro vývoj osobnosti dítěte**

Význam rodiny pro vývoj osobnosti dítěte je nepochybný. Vztah k rodičům je totiž základním sociálním vztahem, který vytváří předpoklad vývoje osobnosti dítěte. První zkušenosti, které dítě prožívá, ovlivňují budování jeho vlastní identity a determinují interpretaci všech dalších sociálních zkušeností v budoucnosti dítěte, s nimiž se setká. Právě v kvalitě těchto sociálních zkušeností vidíme základ budoucího vývoje dítěte. Díky tomuto vztahu si dítě buduje a prožívá vztahy se svým okolím.

To, jak se rodiče k dítěti chovají, reagují na něj, vede k tomu, jakým způsobem si dítě strukturuje okolní svět, jak ho poznává a orientuje se v něm. (Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech, 2000).

Pokud platí tyto poznatky obecně, o dětech s postižením o to více, neboť jejich potřeba citového uspokojení je přirozeně vyšší.

Prvním předpokladem k tomu, aby byla vybudována základna pro další léčebnou a nápravnou práci u dětí s postižením je to, že rodiče přijmou postižení dítěte jako skutečnost a realisticky zhodnotí jeho současné i další vývojové možnosti. K tomu je ovšem zapotřebí odborných

pracovníků, kteří rodičům mohou pomoci k pochopení jejich nelehké situace. Cesta k tomuto pochopení nemusí být pro rodiče snadná a jednoduchá. Záleží tu na celkovém povahovém utváření rodičů, na jejich dosavadním systému hodnot a životních zkušenostech. (Matějček 2001)

Dítě s postižením na rodiče často klade zvýšené nároky ve smyslu času, námahy i finanční oběti. To může vést k nevhodným výchovným postojům, které správnému vývoji dítěte spíše překážejí, než by jej usnadňovaly. (Matějček 2001)

Mezi nevhodné výchovné postoje Matějček (2001) řadí:

- **Výchova příliš úzkostná** – přílišné lpění a ochraňování dítěte, především ze strachu, aby mu nebylo ublíženo. Rodiče dítěti brání v činnostech, které se jim zdají „nebezpečné“. Tento typ výchovy vidíme především u rodičů dětí, jejichž postižení se navenek projevuje dramatickými příznaky, například různými záchvatovitými stavy.
- **Výchova rozmazlující** – přehnaná citová závislost na dítěti a vyžadování, aby dítě na rodičích lpělo, vede až ke ztrátě rodičovské autority. Rodiče vše podřizují svému dítěti, následkem toho neposkytují dítěti dost jistoty ani sebedůvěry.
- **Výchova perfekcionistická tj. s přepjatou snahou po dokonalosti** – rodiče neúměrně přepínají své nároky na dítě s postižením bez ohledu na jeho reálné možnosti, což může vést až k neurotickým stavům dítěte a k vytváření obranných postojů. Tyto postoje se mohou stát velmi závažnou překážkou pro utváření jeho osobnosti.
- **Výchova protekční** – rodiče za dítě dělají všechno, vyžadují ohledy a úlevy. Dítěti tak ale nedovolují povahově vospět a osamostatnit se.
- **Výchova zavrhuje** – s touto výchovou se setkáváme spíše ve skrytých formách a u rodičů, kteří vnímají postižení dítěte jako neštěstí.

Výše zmiňovaný Matějček mluví o přijetí skutečnosti postižení a realistickém zhodnocení současného i budoucího stavu dítěte. Pipeková (2006) upozorňuje na cíle, které by si rodiče měli stanovit v oblastech, které u dětí chtějí rozvíjet, zdůrazňuje, že tyto cíle musí být dosažitelné, s čímž se shoduje právě s Matějčkem a jeho názorem realistického zhodnocení skutečnosti.

Dítě s postižením k dosažení těchto cílů potřebuje podporu a pomoc, ovšem jen nezbytně nutnou.

Pipeková (2006) uvádí několik principů výchovy dítěte s postižením:

- S výchovou začít co nejdřív
- Dodržování denního režimu a pevných pravidel
- Dítěti dát pocit svobodné volby
- Naučit dítě, aby se dokázalo realisticky a nekriticky sebehodnotit
- Na dítě mít jednotné požadavky

V příloze číslo 1. uvádím Matějčkovo desatero zásad v péči o dítě s mentálním postižením.

### **3.4 Role otce v rodině**

Tato podkapitola bude zaměřena na roli otci v rodině obecně. V první řadě se podíváme na chápání otcovství v kontextu historie, posléze se naše pozornost přesune na vztah otce a dítěte. Závěrem poukážu také na vztah otce a matky, respektive partnerky otce.

#### **3.4.1 Otcovství**

**Otcovství je vztah otce k dítěti. Lze rozlišit otcovství**

- **biologické** – biologickým otcem je ten, kdo oplodnil matku dítěte;
- **sociální** – sociálním otcem je ten, kdo dítě vychovává a koho dítě jako otce přijímá;
- **právní** – z právního hlediska je otcem ten, jehož otcovství bylo formálně zaregistrováno na základě právní fikce, že otcem je manžel matky, nebo na základě výpovědi matky dítěte, anebo rozhodnutím soudu.

*<http://cs.wikipedia.org/wiki/Otcovství>*

#### **3.4.2 Historie chápání otcovství**

„Význam otce a jeho postavení v rodině, stejně jako očekávání a normy kolem dobrého otcovství, se v historii vyvíjely spolu s proměnami společností, v rámci kterých otcové zaujímali své postavení v rodinách. Podobně jako každá jiná sociální role byla i tato vždy definována a formována mnoha společenskými a kulturními faktory, které vytvářely



a ovlivňovaly statut otců ve společnosti a v rodině, včetně jejich práv a povinností, které z role otce vyplývaly.“ (Aktivní otcovství, 2008)

Již Aristoteles odvozuje (z filosofického hlediska) manželskou a otcovskou autoritu muže, kdy nejdokonalejší bytost přirozeně rozkazuje ostatním členům rodiny.

Tradici otcovské autority - nadřazenosti vidíme i v antickém Římě, kdy muž je ten, který má absolutní moc nad svými dětmi. Otec je ten, který má právo své dítě zabít, či prodat do otroctví. Matka v podstatě žádné právo nemá. Pokud došlo k rozvodu, přešla péče o dítě automaticky na matku. (Warshak, 1996 in Černá 2001)

V průběhu dalších staletí přetrvává tradice antické nadřazenosti muže a jen pomalu dochází k jejímu oslabování. Otec stále rozhoduje téměř o všem, co se týká dětí, zároveň má povinnost o dítě se starat a hradit náklady spojené s jeho životem.

Přibližně do konce 18. Století tedy platí v Evropě princip otcovské autority.

Preindustriální společnost je založená na tom, že muž pracuje po boku své ženy v hospodářství, kde jsou samozřejmě přítomny i jejich děti. Rodina je jednotkou usilující o zajištění potřeb jednotlivých členů společnou prací. Otec je hlavou této rodiny a má možnost aktivně zasahovat do výchovy dětí. Do doby před průmyslovou revolucí je tedy otec všeobecně považován za toho, kdo je důležitější v péči o dítě, má zodpovědnost za jeho výživu, růst i vzdělávání, za předávání morálních a náboženských hodnot. V podstatě utváří své dítě a připravuje jej na dospělost a život mimo domov. Je přirozeným rodičem. Matky tuto úlohu nemohou plnit, protože jsou příliš izolované od společnosti a samy potřebují ochranu mužů. Muž je totiž racionální, dokáže ovládat své emoce a pro dítě je reprezentantem kultury. Ve vedení dítěte je tedy zcela nadřazen matce.

S dobou průmyslové společnosti se začíná vše měnit. Otec pomalu ztrácí veškeré tradiční role. Matka je nyní tou, která má zodpovědnost za vedení domácnosti a výchovu dítěte. To vše je dané ekonomickým rozvojem. Otec pracuje celý den mimo domov, dochází tedy zcela radikálně k oddělení pracovního a domácího prostředí. Jsou jasně rozdělené role – otec pracuje, vydělává peníze, matka se stará o domácnost, pečuje o dítě. Rodina má zcela nový charakter. Logicky se otec vzdaluje svému dítěti, ztrácí s ním kontakt, protože není doma.

Formálně je otec stále hlavou rodiny, prakticky je však matka bytostí vybavená všemi potřebnými vlastnostmi k výchově dětí a uspokojení veškerých potřeb dítěte.

Muž má nyní své místo především v oblasti pracovní sféry. Otcovství se tak stává méně důležitou sociální rolí.

20. století je kultem mateřství. Přispívá k tomu i psychoanalytická teorie Sigmunda Freuda a posléze jeho následovníků. Zabývají se především interakcí matky a dítěte v nejranějším věku dítěte. Otec bývá opomíjen. Vtáh matky a dítěte je výlučný a nenahraditelný, jedinečný a v podstatě instinktivní. Matka je pro dítě důležitější než otec. Tento kult mateřství je ve společnosti a naší mentalitě hluboce zakořeněn i přesto, že se objevily nové výzkumy potvrzující důležitost otce i v raných fázích života dítěte, kdy otec může poskytnout péči stejně tak jako matka.

70. léta 20. století můžeme považovat za přelomová. Otcové se začínají vracet do intimního rodinného společenství, intenzivních emočních a pečujících vztahů. Můžeme dokonce mluvit i modelu „nového otce“. Prosazuje se názor, že otec je psychologicky schopný participovat se aktivně na celém procesu aktivit týkající se péče o dítě a že je velmi důležitou osobou. (Aktivní otcovství, 2008)

Matoušek (1997) míní, že dnešní moderní doba je dobou, kdy se role ženy a muže prolínají, tím pádem se prolínají i role otce a matky. Jsou tak zvýšené nároky na obě strany, zároveň to může vést i k větším konfliktům. Od žen se očekává, že budou nezávislé, výkonné a schopné se prosadit, od mužů se zase očekává, že se budou podílet na péči o dítě i domácnost.

Zajisté však v naší společnosti jsou stále muži, kteří si myslí, že starost a výchova dítěte náleží matce a aktivity spojené s péčí jí tak dobrovolně přenechávají.

Mertin, 2005 (in Skryjová 2009) se domnívá, že pokud jsou ale otcové do výchovy zapojeni málo, může to znamenat negativní faktor ve vývoji dítěte. Nejen že ochuzují dítě, ale i sami sebe. Pro dítě je totiž velice důležité, aby vidělo otce i matku při různých činnostech, aby si uvědomovalo odlišnosti v jejich jednání.

Autoři se shodují v myšlence, že by otec měl být do veškerých činností spojených s péčí o dítě zapojen co nejdříve, tedy od útlého věku dítěte.

Podle Mertina (2005) dítě začne velmi brzy diferencovat roli matky a otce, pochopí jejich reakce a způsoby chování. Nebývá ani na škodu odlišný přístup ve výchově, ale rodiče si přístup nesmějí vytýkat, musejí se respektovat. Dítě si pak samo vybírá a vytváří vlastní obraz.

### 3.4.3 Vztah otce a dítěte

Jak již bylo řečeno, pozice otce v rodině se měnila postupem času. Vývoj dospěl ke kultu mateřství, v němž otec měl téměř nulový význam. Úloha otce byla zajištění finančních prostředků rodině. Význam otce ve výchově dítěte byl nevýznamný. Sedmdesátá a osmdesátá léta minulého století byla dobou, kdy se řada vědců zabývala výzkumy týkající se vlivu otce na život dítěte. Výsledky těchto výzkumů potvrdily, jakou nezastupitelnou roli má význam otce při formování osobnosti dítěte. (Černá, 2001)

První rok života dítěte je především rokem interakce mezi matkou a dítětem. Již v prenatálním období je dítě s matkou spojeno biologicky v jeden celek. Po narození se sice dítě fyzicky oddělí, ale matka je s ním neustále v symbiotické vazbě – dítě je s matkou velmi úzce spojeno. Matka je v podstatě prostředníkem mezi dítětem a okolním světem.

Oproti tomu otec s dítětem není v tak úzké vazbě, ale i tak je jeho vztah k dítěti velmi důležitý. Jestliže se otec o dítě zajímá, stává se velice významnou bytostí. Chování otců k dítěti bývá samozřejmě rozdílné než u matek. A právě proto prostřednictvím otce může dítě získávat zcela novou zkušenost. Otcové sice méně často poskytují základní péči, ale o to víc si s dítětem hrají. Tato hra se liší od hry s matkou – otec bývá ráznější, aktivnější, preferuje pohybové hry. U otců bývá rozdílná reakce na syny a dcery (oproti matkám, které se chovají univerzálně).

Pro rozvoj vztahu otce a dítěte je důležité to, že otec nepředstavuje základní zkušenost, ale v podstatě navazuje na matku. Vztah otce a dítěte může sloužit také jako pojistka, ve chvíli kdyby matka selhala a její chování by nebylo uspokojivé z hlediska dětských potřeb. Otec může působit kompenzačně. Samozřejmě, že optimální varianta je taková, kdy existuje jistý a bezpečný vztah s oběma rodiči.

Dítětem v raném věku se více zabývá matka nežli otec – to určuje sociální norma, protože role otce nemá ve vztahu k dítěti přesněji vymezenou náplň, která by byla dána biologicky, či společensky. Obecně otcové s dětmi tráví mnohem méně času než matky, ale o to se v této době dítěti mohou věnovat intenzivněji.

Dítě často chápe otce jako zdroj zábavy a vzrušení, protože otec dítěti přináší nové podněty a nápady. Otcové kladou větší důraz na dodržování řádu, vedou dítě k výkonu a podporují rozvoj samostatnosti. Pokud se otec dítěti skutečně věnuje, vytváří se mezi otcem a dítětem obdobná vazba, jako v případě matky. Dítě je totiž schopné citového připoutání k oběma

rodičům, ačkoliv vztah k otci zpravidla bývá sekundární. Ve vztahu s otcem se odráží zkušenost, kterou dítě získalo ve vztahu s matkou. Otec je ten, který usnadňuje separaci z vazby na matku. (Vágnerová, 2008)

„Výzkumně bylo prokázáno, že již v 8 týdnech děti reagují odlišně na otce a matku. Na otce reagují, jako by očekávali mimořádný, aktivní zážitek. Na matku reagují jakoby klidněji, funkčněji v souvislosti s očekávaným uspokojením potřeb. Jisté také je, že při zapojení otce do péče dosahují děti ve sféře sociální a intelektové v raném věku lepších výsledků. Nepochybně je to i tím, že angažující se otec poskytuje matce určitý časový prostor k zvládnutí rutinních úkolů. I jí pak zbývá víc času na miminko.“ (Novák, 2008)

Matějček uvádí, že jednou z důležitých potřeb dítěte je soužití. Upozorňuje na studie prováděné D. Sternem. Tyto studie ukázaly, že „mateřské chování vůči malému dítěti má celou řadu prvků, které nejsou naučeny, nemohou být produkovány uváženě, jsou spontánní, a tedy víceméně nezávislé na našem rozhodování. Toto chování je takřka dokonale přiměřeno chování dítěte, že reakce jednoho vyvolává patřičnou odezvu druhého, takže to připomíná jakousi dokonalou choreografii. Těmito formami chování vůči malému dítěti nejsou vybaveny jen matky, či ženy jakožto reprezentantky životadárného pohlaví, ale také muži.“ (D. Stern, 1977 in Matějček 1994, s. 12)

Matějček (1994) dále upozorňuje na pokusy s otci, či studenty medicíny první den jejich stáže na novorozeneckém oddělení. Ve všech případech se ukázalo, že „muži jsou vůči malému dítěti vybaveni týmiž mechanismy jako ženy. Staví se k dítěti stejným způsobem, dotýkají se ho stejným postupem, dívají se na něj ze stejné vzdálenosti, mluví na ně vyšším hlasem atd. Při vši specifčnosti mužského přístupu k věci jsou tu stejně jako ženy představiteli lidského rodu, kterému moudrá Matka Příroda uložila, aby chránil své ohrožené potomstvo. Příroda si nemohla dovolit luxus pouhé mateřské lásky – ochranu lidskému potomstvu zajistila instinktivní výbavu obou pohlaví, žen i mužů“ (s. 13)

Matějček (1994) tedy vyvozuje závěr, že „by bylo jen dobře zájem mladých mužů o děti povzbuzovat a posilovat. Že by bylo dobré onu přírodou uloženou mužskou vybavenost instinktivními mechanismy vůči malému dítěti pěstovat a kultivovat.“ (s. 13)

Matějček (1994) také mluví o výzkumu, který potvrdil, že pokud má muž zájem o dítě v kojeneckém věku, funguje to i jako velká prevence rozvodu a jde o podstatný činitel rodinné soudružnosti.

Upozorňuje také na výzkumy anglického psychiatra Johna Bowlbyho, který zjistil, že *citový vztah dítěte k „jeho“ lidem se zakládá nikoliv na tom, že tito lidé mu působí nějakou příjemnost* (např. že je krmí), *nýbrž že mu zajišťují pocit bezpečí a jistoty*. Matějček zdůrazňuje termín „k jeho lidem“, ne pouze vztah k „matce“, protože takovou osobou může být otec, babička, či kdokoliv jiný, kdo se k dítěti chová mateřsky.

Matějček (1994) v podstatě popírá teorii S. Freuda, který se domníval, že „prapůvodní vztah lásky dítěte k matce vede ústy a žaludkem a že jeho zdrojem je rozkoš působená jedním druhému tj. primárně kojením dítěte jeho matkou.“ (s. 14)

Pocit bezpečí a jistoty je tedy velice důležitá základní potřeba dítěte. Dítě s mentálním postižením má stejné potřeby jako dítě zdravé. Proto nesmíme opomíjet vztah dítěte k otci, který je stejně důležitý, jako vztah dítěte k matce.

Černá (2001) shrnuje, že „muži mají stejné předpoklady pro péči o děti jako ženy a jsou stejně kompetentní a citliví.“

### **3.4.4 Vztah otce a matky – manželství, partnerství**

Manželství je chápáno jako trvalejší životní společenství rozvíjející kvality, které jsou v kratších a méně závazných vztazích nedostupné. Jde o intimní párový vztah, ve kterém by měla fungovat jistota a opora v případě životního stresu.

Narození dítěte s postižením může, a ve většině případů představuje, jeden z takovýchto stresů. A právě kvalita manželství a opora partnera patří mezi nejvýznamnější sociální faktory, které ovlivňují zvládnutí zátěže spojené s narozením dítěte s postižením. (Scorgie et al., 2001, Matějček, 2003 in Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2008)

Nepochybně tuto zátěž prožívá každý z partnerů odlišně. Muži jsou uzavřenější, o svých pocitech nedokážou mluvit, stahují se do sebe, emoce nedávají najevo. To ovšem neznamená, že se muž netrápí. Ženy jsou naopak velice emotivní, o problémech potřebují mluvit a od svých partnerů očekávají emoční oporu.

Je pro ně velice důležité, aby partner jejich pocity dokázal vnímat a dával jim to najevo. Můžeme říci, že takovéto nestandardní rodičovství je zkouškou partnerské soudružnosti a spolupráce.

Péče o dítě s postižením je mnohem více časově i fyzicky náročnější, než o dítě zdravé. Rodiče si musí rozdělit nové povinnosti a pravomoce.

Matky ve většině případů mají zodpovědnost za péči o dítě s postižením. Pokud však veškeré povinnosti spojené s péčí o dítě mají obstojně zvládat, zároveň být psychicky vyrovnané potřebují cítit, že nejsou osamocené a izolované. A právě partner je v tomto případě jeden z nejdůležitějších zdrojů opory. Jednak proto, že je otcem dítěte ale také proto, že je pro matku citově blízkým člověkem. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2008)

Také Matějček (2008) upozorňuje a zdůrazňuje nutnost opory mezi manželi či partnery navzájem jako ochrana vztahu. Dítě totiž velice citlivě dokáže rozpoznat, zda se jeho rodiče mají rádi. Pokud tomu tak skutečně je, dítě má pocit bezpečí a jistoty. V opačném případě je tomu naopak.

Vágnerová, Strnadová, Krejčová (2008) uvádějí chování otců, které matky nejvíce ocenily a naopak chování otců, které matkám nejvíce vadilo:

### **Oceněné chování otců**

Na prvním místě matky uvádějí **pomoc a oporu**, kterou otec matce poskytnul. To, že otec s rodinou zůstal a dítě přijal takové jaké je. Poskytnutí zázemí a ochota převzít povinnosti, které situace přinesla, společné sdílení problémů a spoleh na partnera (například v řešení problémů s institucemi) jsou také velmi oceněné vlastnosti. Celkově tedy jde o psychickou podporu, kterou otec matce dal.

Na místě druhém je zmíněn **vztah otce k postiženému dítěti**.

Vytvoření pozitivního vztahu k dítěti a péče spojená s potřebou dítěte s postižením jsou pro matku velice důležité. Matka vidí, že dítě je otcem přijaté navzdory jeho handicapu a zároveň to pro matku znamená jakési odlehčení jejích povinností. Vidí, že se otec dokáže samostatně postarat o dítě (pohlídat, vykoupat, nakrmit, jít na procházku apod.)

Matky velice oceňují také to, že se otec za dítě nestydí.

Třetím oceněným chováním je **ekonomické zajištění rodiny**.

A to zvláště v případě matek, které nemají žádný vlastní příjem.

### **Chování otců, které matkám vadilo nejvíce**

Nepřizpůsobení se nově vzniklé situaci a nepřijetí rodiny, resp. dítěte s postižením, neschopnost o dítě postarat se ba dokonce stud za své dítě matky trápí nejvíce. Vnímají to, tak, že si otec nedokáže vytvořit k dítěti takový vztah, jako kdyby bylo zdravé. Matky se shodují, že toto chování je především dané nenaplněným očekáváním otce, tedy jeho zklamáním nad svým potomkem.

Samotné chování otce k matce, matky vnímají velmi citlivě. Neposkytnutí opory, nekomunikace o problémech související s dítětem a hledání řešení. Všechno toto chování otců pro matku znamená velikou zátěž.

## **4. SHRNUÍ TEORETICKÉ ČÁSTI**

Cílem teoretické části bylo čtenáře blíže seznámit s klíčovými pojmy diplomové práce (mentální retardace, dospělost, rodiny dětí s postižením, otcovství), jejichž objasnění implikuje řadu dalších otázek. Jak vlastně určit hranici dospělosti u osoby s mentálním postižením, jakou měrou jsou zastupitelné role rodičů při výchově zmíněných osob či co pro nás vlastně znamená pojem otcovství (jehož význam se mění v úzké souvislosti s proměnami smýšlení a morálních hodnot společnosti), jsou jen některé z nich. Díky systematickému výkladu pojmů v dílčích kapitolách tak k praktické části přistupujeme již s určitým vhledem do situace rodin, jejichž členem je dospělá osoba s mentálním postižením.

Po ozřejmění problematiky otcovství dítěte s mentálním postižením i dospělého jedince s mentálním postižením v teoretické rovině nyní můžeme přistoupit k samotným životním zkušenostem konkrétních otců, zamyslet se nad strategiemi zvládnání jejich ne vždy snadné životní role a navrhnout další možnosti intervence.

## II. PRAKTICKÁ ČÁST

Zatímco v teoretické části uvádím a vysvětluji důležité pojmy týkající se osob s mentálním postižením v dospělém věku a jejich rodin, blíže pak problematiku otcovství, následující kapitola je věnována cílům výzkumného šetření a metodám, jež povedou k jejich naplnění.

### 5. METODOLOGICKÁ VÝCHODISKA

#### 5.1 Cíl výzkumného šetření

Jak bylo již v úvodu zmíněno, diplomová práce je zaměřena na roli otce dítěte s mentálním postižením; cílem výzkumného šetření je tedy zjistit a posléze definovat, jakým problémům otcové v souvislosti s narozením dítěte s mentálním postižením a s péčí o něj čelí. Na základě tohoto zjištění dále navrhnout možnosti speciálně pedagogické intervence a poskytnout tím obohacující zkušenosti těm, kteří se ocitnou v podobné situaci. Zaznamenána budou také možná úskalí, jež otcové spatřují jako v určitých situacích možná, sami jim však čelit nemuseli. Vztah otce a dítěte s mentálním postižením je však ze své podstaty pro oba dva především obohacující. Pro kompletní popis stavu věcí je tudíž část práce věnována také pozitivům vyplývajícím ze statusu, jenž je předmětem práce.

Konkrétně se zaměřím na otce, jejichž děti mají těžší stupeň mentálního postižení a jsou již dospělé. Tito otcové už za sebou mají zkušenosti s narozením dítěte s mentálním postižením i jednotlivými období jeho vývoje (raný, předškolní, školní věk), mohou mít tudíž celistvější pohled na svou životní situaci i danou problematiku. S ohledem na zmíněné skutečnosti se většinou jedná o vyzrálé muže, kteří mají díky svému širšímu životnímu rozhledu možnost srovnání.

#### 5.2 Volba výzkumné metody a šetření

##### 5.2.1 Kvalitativní přístup

Šetření v této diplomové práci je prováděno kvalitativním přístupem, jenž je charakterizován v psychologických vědách jako „přístup, který pro popis, analýzu a interpretaci



nekvantifikovaných či nekvantifikovatelných vlastností zkoumaných fenoménů naší vnitřní a vnější reality využívá kvalitativních metod.“ (Miovský 2006, s. 17)

Využívá principy jedinečnosti a neopakovatelnosti, kontextuálnosti, procesuálnosti a dynamiky a v jeho rámci cíleně pracujeme s reflexivní povahou jakéhokoli psychologického zkoumání (Miovský, 2006)

Švaříček, Šedřová a kol. (2007) uvádějí více definic tohoto přístupu, podle metody sběru dat či metody usuzování, dle typu dat a způsobu analýzy. Odvozují také následující definici kvalitativního přístupu, která zohledňuje všechny jeho důležité rysy: „Kvalitativní přístup je proces zkoumání jevů a problémů v autentickém prostředí s cílem získat komplexní obraz těchto jevů založený na hlubokých datech a specifickém vztahu mezi badatelem a účastníkem výzkumu. Záměrem výzkumníka provádějícího kvalitativní výzkum je za pomoci celé řady postupů a metod rozkrýt a reprezentovat to, jak lidé chápou, prožívají a vytvářejí sociální realitu.“ (s. 17)

Kvalitativní přístup vychází z filozoficko-historických zdrojů, jimiž jsou hermeneutika a fenomologie. (Miovský, 2006)

Hermeneutika dle slovníku cizích slov (2007) znamená „umění teorie a interpretace“ a tento termín je znám už z antiky (řeckého *hermenia* – překládat, interpretovat, vyjadřovat jinými slovy).

Pohybujeme se v tzv. hermeneutickém kruhu, který je „jedním z ústředních pojmů hermeneutiky a je základním principem hermeneutické interpretace, podle kterého porozumění textu vychází z porozumění významu jednotlivých slov, přičemž porozumění významu jednotlivých slov předpokládá porozumění celku.“ (Hroch 1998 in Miovský 2006)

Fenomologická filosofie je pak „věda o fenoménech, metoda zkoumání uskutečňující návrat k věcem samým a podávající jejich deskripci jakožto fenoménů.“ (Slovník cizích slov, 2007).

Švaříček a Šedřová (2007) uvádějí kritéria kvality kvalitativního výzkumu, jimiž jsou důvěryhodnost, spolehlivost a etické dimenze výzkumu.

V kvalitativním přístupu existuje celá řada metod. Vzhledem k cílům své práce jsem za nevhodnější nástroj pro zamýšlené šetření zvolila polostrukturovaný (resp. semistrukturovaný) rozhovor – interview.

## 5.2.2 Rozhovor

### 5.2.2.1 Teoretické vymezení metody

Rozhovor dle Ferjenčíka (2000) patří mezi nenahraditelnou metodu, při níž je primárním záměrem získat takové typy dat, jako jsou informace o názorech, postojích, záměrech a přáních, či dozvědět se, jak jedinec porozuměl určité situaci či jak se s ní vyrovnal. Rozhovor tedy představuje zprostředkovaný a vysoce interaktivní proces získávání dat.

Ferjenčík dále upozorňuje na to, že tato metoda má i svá úskalí. V jazykové komunikaci totiž platí, že:

- a) **Řečené málokdy odpovídá zamýšlenému**, proto musíme dbát na přesnou a jasnou volbu slov.
- b) **Přenos deformuje informaci**, proto je důležité získávat informace z „první ruky“. Čím více je totiž informace zprostředkovaná, tím méně je důvěryhodná.
- c) **Slova a výpovědi mohou mít mnoho různých významů**, proto nesmíme věřit tomu, že naše interpretace cizí výpovědi skutečně odpovídá tomu, co měl komunikující na mysli.

Metodu rozhovoru Miovský rozděluje do tří základních skupin: nestrukturovaný rozhovor, polostrukturovaný rozhovor a strukturovaný rozhovor.

Podle Miovského (2006, s. 160) „v polostrukurovaném rozhovoru vytváříme určité schéma, které je pro tazatele závazné. Toto schéma obvykle specifikuje okruhy otázek, na které se budeme účastníků ptát. Obvykle je možné zaměňovat pořadí, v jakém se okruhům věnujeme, a dle potřeby a možností tedy toto pořadí upravujeme, abychom tím maximalizovali výtěžnost interview. Někdy strategie v průběhu interview mezi jeho různými částmi diferencujeme (pro různé části užíváme různé strategie). Některé pasáže jsou ponechány více na tazateli, včetně samotného znění a pořadí otázek, jiné části naopak mohou mít plně strukturovanou formu a vyžadujeme u nich po tazateli striktní dodržení pořadí a znění otázek.“

Maršalová, Mikšík 1990 in Miovský (2008) uvádí rozdělení otázek následujícím způsobem:

- a) **Rozhodovací otázky:** obsahují kromě základní otázky i neznámé otázky. Kladná a záporná podoba, případně formulace otázky při tom může mít stejný logický význam, avšak můžeme jimi vyvolávat různý psychologický efekt.
- b) **Alternativní otázky:** dávají vybrat mezi dvěma nebo více alternativami, nesou však proto riziko, že mohou být sugestivní, neboť ani jedna z alternativ nemusí vystihovat všechny varianty a může se stát, že účastník musí použít alternativu, která nevystihuje jeho konkrétní případ.
- c) **Doplňovací otázky:** patří mezi frekventované typy otázek, jejich předností je to, že specifikují rámec pro odpověď a nutí účastníka držet téma dané otázkou. V odpovědi při tom obvykle velmi snadno můžeme identifikovat, zda účastník na otázku skutečně odpověděl, či se odpovědi spíše vyhnul. Tento typ otázek bývá uveden tazacími zájmeny.
- d) **Naváděcí otázky:** jsou svým pojetím poměrně široké a neomezují účastníka pouze do určité kategorie odpovědi. Umožňují prakticky jakýkoliv styl odpovědi a pouze určují základní rámec. Vyznačují se tím, že na začátku vyzývají k určitému rozvedení otázek.

Maňák (2004, s. 25) uvádí 3 druhy otázek, ze kterých rozhovor sestává:

- a) **sondující otázky** - otevírají rozhovor a zjišťují, zda je vůbec daná problematika pro jednotlivce důležitá a jaký má pro něho subjektivní význam,
- b) **návodné otázky** - rámcově vymezují obsah předem stanoveného problému,
- c) **otázky ad-hoc** - vznikají neplánovaně a jsou významné z hlediska obsahu problému nebo pro zachování kontinuity rozhovoru.

Kerlinger (1972 in Ferjenčík 2000) uvádí sedm kritérií pro výběr otázek:

1. Otázka musí mít vztah k výzkumnému problému.
2. Typ a forma otázky musí odpovídat typu a charakteru informace.
3. Otázka musí být jasná a nedvojsmyslná.
4. Otázka nemá být sugestivní.
5. Otázka nemá stavět na informacích, které respondent nezná.

6. Otázka má být formulována tak, aby byla emocionálně přijatelná
7. Otázka nemá navádět k sociálně žádoucím odpovědím.

Ferjenčík (2000) dělí otázky na otevřené a uzavřené, primární a sekundární.

Formulace **otevřených otázek** by měla být taková, aby neohraničovala možnost odpovědi tázaného. V podstatě tento typ otázky jedince vede k podrobnějšímu vysvětlování vlastních názorů a umožňuje větší vhled do způsobu, jak jedinec zpracoval či pochopil určitou skutečnost.

**Uzavřené otázky** jsou založeny na skutečnosti, že si respondent může vybrat jednu otázku z předem předložených a připravených možností. Pomocí uzavřených otázek můžeme získat větší množství různých informací v kratším čase. Protože odpovědi na tyto otázky jsou většinou stručné (ano-ne, souhlasím-nesouhlasím) eliminují nekontrolovatelný tok řeči u hovornějších respondentů.

**Primární otázky** jsou formulované se záměrem získat informace, které se týkají dané oblasti. V průběhu rozhovoru nás však mohou napadnout otázky další, které nazýváme **sekundární** (následné, podněcující).

Miovský (2006) dále interview rozděluje do **několika fází**, přičemž upozorňuje na to, že hranice mezi fázemi nemusejí být v praxi pro vnějšího pozorovatele zcela zřejmé; jejich dodržování tedy není pro tazatele relevantní. Naopak velmi žádoucí je umění přizpůsobit se konkrétní situaci, potřebám konkrétního jedince, příp. zvolnění tempa a volba stylu, jenž bude jedinci vyhovovat.

Zmíněné fáze tedy můžeme chápat spíše jako pomůcku pro jasnější představu.

První fází je *přípravná a úvodní část interview*, kde se zaměřujeme na přípravu otázek a dále pak na navázání kontaktu s potenciálním účastníkem. Zde je velmi důležité, abychom dokázali účastníkovi vysvětlit, proč rozhovor chceme provádět a žádáme tak o jeho čas a co od něj očekáváme, podat mu informace o sobě a účelu interview. V neposlední řadě dohodnout čas a místo konání.

Klíčové je zde získat důvěru a motivaci k účasti na interview.

Fází druhou je *vzestup a upevnění kontaktu*, přičemž sám název této fáze nám prozrazuje, co je jejím cílem. Jde zde o to, abychom byli schopni vytvořit podmínky přijatelné a příjemné, aby se účastník i tazatel cítili dobře. Začínáme obecnějšími tématy, a zjišťujeme komunikační dovednosti a strategie účastníka.

Po této fázi docházíme k fázi nazvanou *jádro interview*, kdy se snažíme spojit tematické okruhy otázek s cíli našeho šetření.

Musíme pečlivě sledovat účastníka, a pokud se nám zdá, že je unaven, či se necítí dobře a je v jakémsi napětí, je naší povinností dokázat rozhovor uvolnit a popřípadě se k danému tématu vrátit později.

Důležitou a poslední fází je fáze *závěr a ukončení*, která v praxi bývá často podceňována.

Je naším úkolem důstojně ukončit započaté témata a uzavřít kontakt s účastníkem, dát mu najevo, že pro nás není pouze zdroj informací.

### 5.2.2.2 Příprava realizace rozhovoru

Vlastní příprava mých rozhovorů spočívala v prostudování dostupné literatury týkající se metody rozhovoru, abych mohla při realizaci postupovat dle teoretických doporučení odborníků.

Otázky jsem se tedy pokusila formulovat tak, aby byly srozumitelné a jasné. Inspirovala jsem se především Ferjenčíkem, který dělí otázky na uzavřené a otevřené. Abych nijak neohraničovala možnost odpovědi tázaného, vytvořila jsem především otázky otevřené. Prvním krokem tedy byla stylizace dílčích otázek, jež se dotazují na:

1. nejpříjemnější období života otce
2. nejtěžší životní chvíle, období v životě otce
3. způsob reagování otce na sdělení diagnózy, jakým způsobem byla diagnóza sdělena
4. příp. ovlivnění narození dítěte s MP vztahu s rodinou? (s jednotlivými členy rodiny), vliv narození dítěte s postižením na manželství
5. způsob, jímž se otec podíl na péči o potomka
6. způsob průběhu rozhodování o důležitých krocích v životě potomka (zařazení do školy, zařízení apod.)
7. potřebu změny svého jednání v minulosti
8. nejnáročnější momenty pro otce dítěte s postižením
9. dostatečnost podpory pro rodiny s dítětem s mentálním postižením, mezery v systému podpory
10. otcova tři přání

Poté, co jsem formulovala dílčí otázky, vytvořila jsem výstavbu rozhovoru (*viz příloha číslo 2*). Velkou inspirací mi byla struktura rozhovoru z publikace *Náročná mateřství* od autorek Vágnerové, Strnadové, Krejčové, (2008).

Dle doporučení v literatuře jsou úvodní otázky snadné, dotazovaný o nich nemusí příliš přemýšlet, protože se týkají jeho základních demografických údajů. Odpovědi na ně mají být povětšinou jednoslovné. Snahou je navodit spontánnost a uvolněnou atmosféru.

Následují otázky hlavní, které mají pokrýt zájem daného výzkumu. Snažila jsem se je koncipovat tak, aby dotazovaný měl možnost hovořit o svých zážitcích, zkušenostech a dojmech.

Závěrečné otázky jsou spíše uvolňující.

### **5.3 Průběh výzkumného šetření**

Vzhledem k požadavku naplnění cílů diplomové práce jsem pro výzkumný soubor stanovila následující kritéria:

- otcové mají dítě s mentálním postižením, které se pohybuje v pásmu střední a těžké mentální retardace
- věková hranice dítěte je 18 let

Důvodem stanovení této věkové hranice je především časový odstup otců od momentu narození dítěte a jeho dětství. Na problematiku se tak mohou podívat s větším nadhledem, než otcové, kteří zmíněné situace právě prožívají.

Zkoumaná skupina nebyla výsledně tak rozsáhlá, jak jsem na počátku zamýšlela.

Celkem bylo osloveno 15 otců z nejmenovaného zařízení a 5 otců od rodin, na něž jsem získala kontakty skrze mé známé, o nichž jsem věděla, že mají dítě s mentálním postižením. Celkem se tedy jednalo o 20 oslovených mužů.

Se spoluprací souhlasilo pouze 6 otců oslovených skrz zařízení a 4 otcové oslovení díky kontaktu známých.

Výsledná zkoumaná skupina tedy zahrnuje 10 otců, což je přesná polovina oslovených mužů.

Otcové ze zařízení dostali dopis (*viz příloha číslo 3*), který obsahoval veškeré informace o průzkumném šetření, včetně kontaktu na mě a na základě vlastního rozhodnutí se spoluprací měli možnost mě kontaktovat.

Zbylých 5 otců bylo osloveno e-mailem, v němž jsem uvedla, od koho jsem na ně získala kontakt a v příloze jsem zaslala informace o průběhu šetření.

7 otců mě kontaktovalo telefonicky, zbylí 3 e-mailem.

8 otců souhlasilo s rozhovorem, z nichž pouze jeden z nich nesouhlasil s nahráváním na diktafon. Jeden otec by rozhovor poskytnul rád, ale z důvodu dlouhodobého pobytu s rodinou v zahraničí nebyl osobní kontakt možný; nabídnul mi tedy, že na otázky odpoví via e-mail. Jeden otec mě kontaktoval s tím, že na rozhovor nebude mít čas, ale že na otázky odpoví elektronickou podobou.

Výsledkem je tedy provedení celkem osmi osobních rozhovorů a získání odpovědí skrze e-mail od dvou mužů.

Nyní přiblížím průběh jednotlivých rozhovorů.

Všichni otcové byli na začátku znovu seznámeni s průzkumným šetřením a s právem neodpovídat na otázky pokud nebudou chtít. Následovalo vyplnění informačního souhlasu (*viz příloha číslo 4*). Poté proběhl rozhovor samotný. Na konci jsem opět všem otcům poděkovala za ochotu a čas, který mi věnovali.

Konkrétní rozhovory pak probíhaly následně:

***Rozhovor s otcem X1:***

Pan X1 mi zavolal hned druhý den po obdržení informací o průzkumném šetření a sdělil mi, že rozhovor poskytne, ovšem s výjimkou nahrávání na diktafon s ohledem na jeho předchozí negativní zkušenosti a možnost zneužití.

Po ujištění o respektování jeho přání jsme si domluvili schůzku. Naše setkání proběhlo u pana X1 v práci a bylo celkově velice příjemné.

Pan X1 odpovídal velice ochotně. Dost stručně, ale výstižně. Ani u jedné otázky nijak neváhal a odpověď přišla vždy vzápětí po kladené otázce. On sám se pak ještě zajímal o mou diplomovou práci a školu, na jaké studuji. Popřál mi šťastné dokončení školy a hodně štěstí do života.

Celé setkání, v jehož průběhu nevznikly žádné nepříjemné či trapné situace, trvalo 25 minut. Až posléze se ukázalo, že mi vypadla otázka číslo 7, tudíž na ni nemám odpověď.

#### ***Rozhovor s otcem X2:***

Informace o průzkumném šetření jsem v tomto případě předala manželce pana X2, protože jsem ji znala osobně. Ta byla velmi ochotná a hned při předání informačního dopisu a vysvětlení důvodu průzkumného šetření, mi slíbila, že manželovi informace předá a že si můžu být téměř jistá se spoluprací. Po čtrnácti dnech mi od manželky přišel e-mail, že muž s rozhovorem souhlasí a že ji poprosil, aby naše setkání zorganizovala ona. Protože tito manželé jsou známí mých rodičů, navrhla, že by setkání mohlo proběhnout u nás doma v rámci návštěvy, nebo že se s manželem můžu sejít někde v kavárně. Samozřejmě pro mě byla lepší varianta první, tudíž jsme domluvili termín návštěvy. Říkala jsem si, že pro oba to bude příjemnější a uvolněnější. Když oba manželé přišli k mým rodičům, asi hodinu jsme seděli a povídali si, v momentě, kdy jsem cítila příjemnou atmosféru, jsem poprosila pana X2 o poskytnutí rozhovoru.

Ochotně svolil a bylo vidět, že je rád, že už jej bude mít za sebou.

Rozhovor probíhal velmi přirozeně. Sama jsem byla překvapená, jak pan X2 ochotně a otevřeně reagoval. Na první pohled působil velmi uzavřeně, a proto jsem očekávala spíše krátké odpovědi, které nebude více rozebírat. On sám se však docela rozpovídal. Během rozhovoru jsme nenarazili na problém. Panovala příjemná atmosféra, v průběhu z jeho strany padaly i vtipy.

Celý rozhovor trval cca 45 minut.

#### ***Rozhovor s otcem X3: (viz případová studie)***

#### ***Rozhovor s otcem X4:***

Po telefonické domluvě jsme si s panem X4 domluvili setkání v kavárně. Pan X4 souhlasil s nahráváním na diktafon. Setkání trvalo cca 35 minut.

Rozhovor proběhl bez problémů.

#### ***Rozhovor s otcem X5:***

V tomto případě setkání bylo domlouváno skrze email. Komunikovala jsem s pracovní asistentkou pana X5 z důvodu jeho vysokého pracovního nasazení. Rozhovor se uskutečnil na pracovišti pana X5 a trval cca 30 minut.



***Rozhovor s otcem X6:***

Pan X6 byl osloven emailem. Protože se jedná o muže žijící v současné době v zahraničí, věděla jsem, že rozhovor nebude možné provést. Pan X6 dostal veškeré informace a byl seznámen s důvodem, za jakým účelem žádám zodpovězení otázek. Pan X6 mi odpověděl hned druhý den po tom, co jsem email odeslala. Rozhovor by poskytnul, kdyby to bylo jen trochu možné. Poprosil mě, abych měla strpení, že na otázky rád odpoví, ale chvíli to potrvá. Zodpovězené otázky přišly do týdne.

***Rozhovor s otcem X7:***

Po telefonické domluvě bylo domluveno naše setkání u pana X7 v jeho práci. Ani u tohoto rozhovoru nenastal žádný problém. Pan X7 byl velice otevřený. Celé setkání trvalo necelé 2 hodiny. Cca 45 minut trval samotný rozhovor, po zbytek setkání se obrátily role a pan X7 se zajímal o mě.

***Otec X8*** mě kontaktoval skrz email, otázky byly velice stručné.

***Rozhovor s otcem X9:***

Setkání proběhlo po telefonické domluvě na pracovišti pana X9. Setkání trvalo necelou hodinu. Během rozhovoru nenastala žádná komplikace.

***Rozhovor s otcem X10:***

Rozhovor byl uskutečněn na pracovišti pana X10, setkání trvalo půl hodiny. Pan X10 odpovídal velice stručně. Vše opět proběhlo bez problémů.

## 6. ANALÝZA VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

Vzhledem k cílům své práce jsem za nejvhodnější metodu vyhodnocování a interpretace dat zvolila fenomenologickou interpretaci získaných dat, jež je v literatuře popsána následujícím způsobem:

### 6.1 Fenomologická interpretace

Hendl (2005) se přiklání k názoru, že ve fenomenologicky orientovaném výzkum jde především o to, že se výzkumník zaměřuje na osobní zkušenosti. „Fenomenologické zkoumání usiluje o popis a zachycení základních významů lidské zkušenosti“ (s. 267). Jedním ze základních cílů, je zodpovědět otázku: co znamená daná zkušenost? Přičemž tato zkušenost se může týkat nejrůznějších věcí jako je například vztah k jinému člověku, osamocení, deprese...

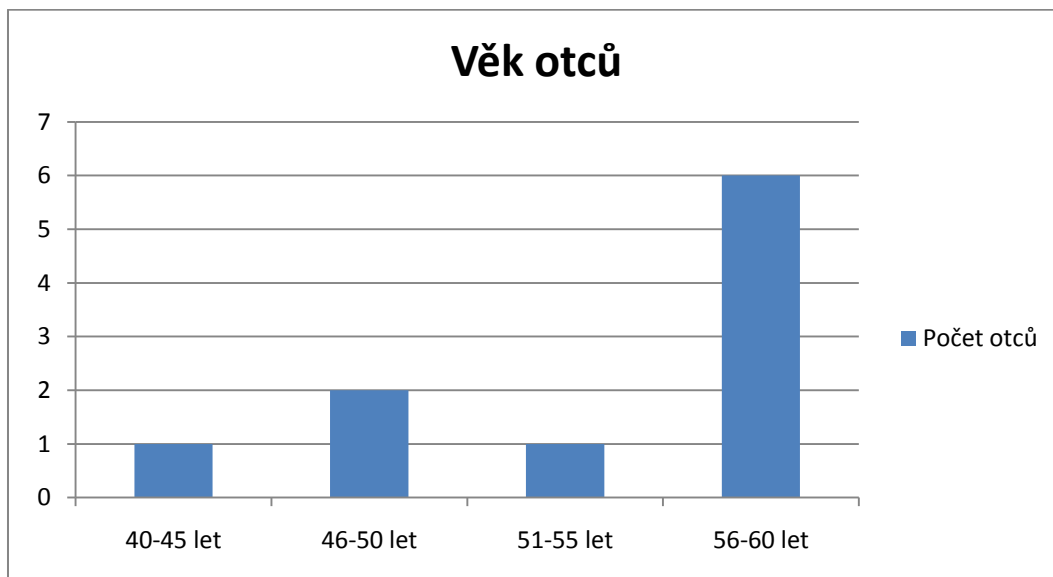
Zdrojem pro výzkumníky často bývá kvalitativní rozhovor. Výzkumník sbírá popisy jevů pomocí rozhovorů a posléze používá reflektující analýzu a interpretaci, aby byla popsána zkušenost jedince. (Hendl, 2005)

Při analýze se dle Hendla (2005) postupuje následujícím způsobem:

1. Provedení rozhovoru se zvolenými jedinci se zaměřením na zkušenosti a prožitky.
2. Zkoumání invariantních struktur ve zkušenosti jedince.
3. Hledání společných rysů u několika jedinců.
4. Po analýze se sestavuje zpráva, která by měla obsahovat bohatý popis prožívaných zkušeností. Čtenáři to má umožnit vcítění se do popisované situace. Účelem je přispět k porozumění určitým fenoménům.

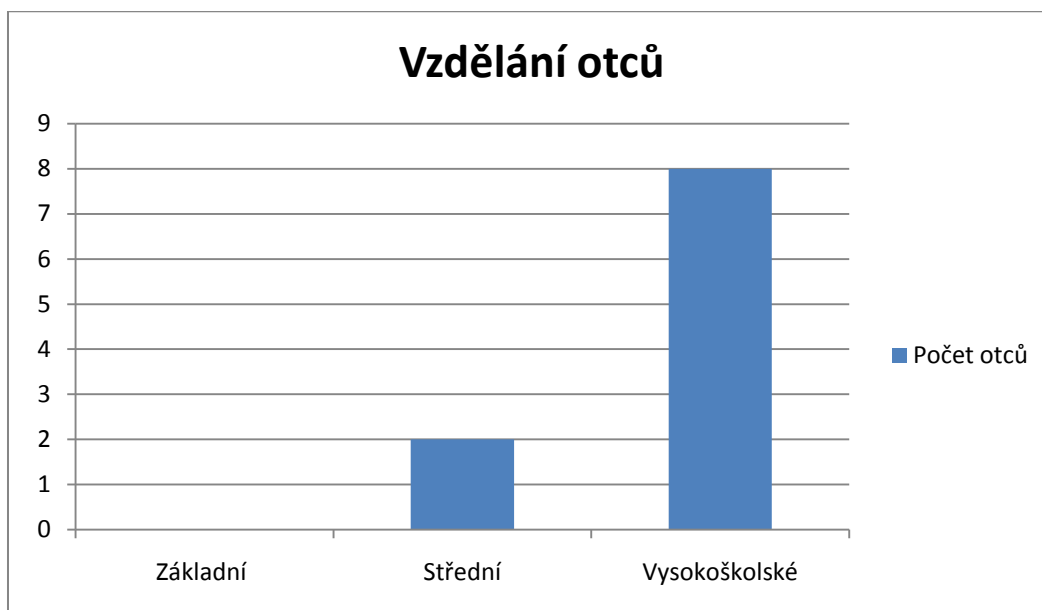
## 6.2 Charakteristika zkoumaného vzorku

Výzkumu se zúčastnilo deset otců, kteří mají dítě dospělého věku s mentálním postižením. Průměrný věk otců činil 52.4 let ve věkovém rozmezí 40 – 59 let. (viz graf č. 1)



Graf č. 1

Nejvyšší dosažené vzdělání otců bylo v osmi případech vysokoškolské a dva otcové mělo vzdělání střední odborné s maturitou. (viz graf č. 2)

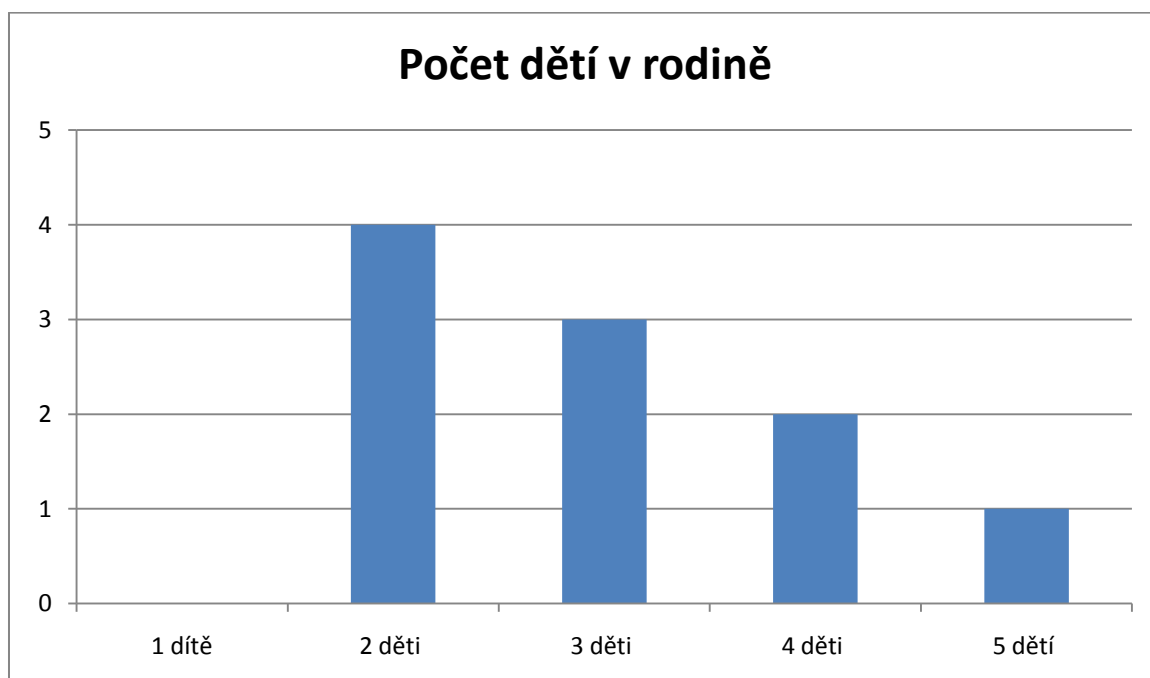


Graf č. 2

Jeden z otců jako místo bydliště uvedl vesnici nedaleko Prahy, ostatní otcové bydlí ve velkoměstě – Praze.

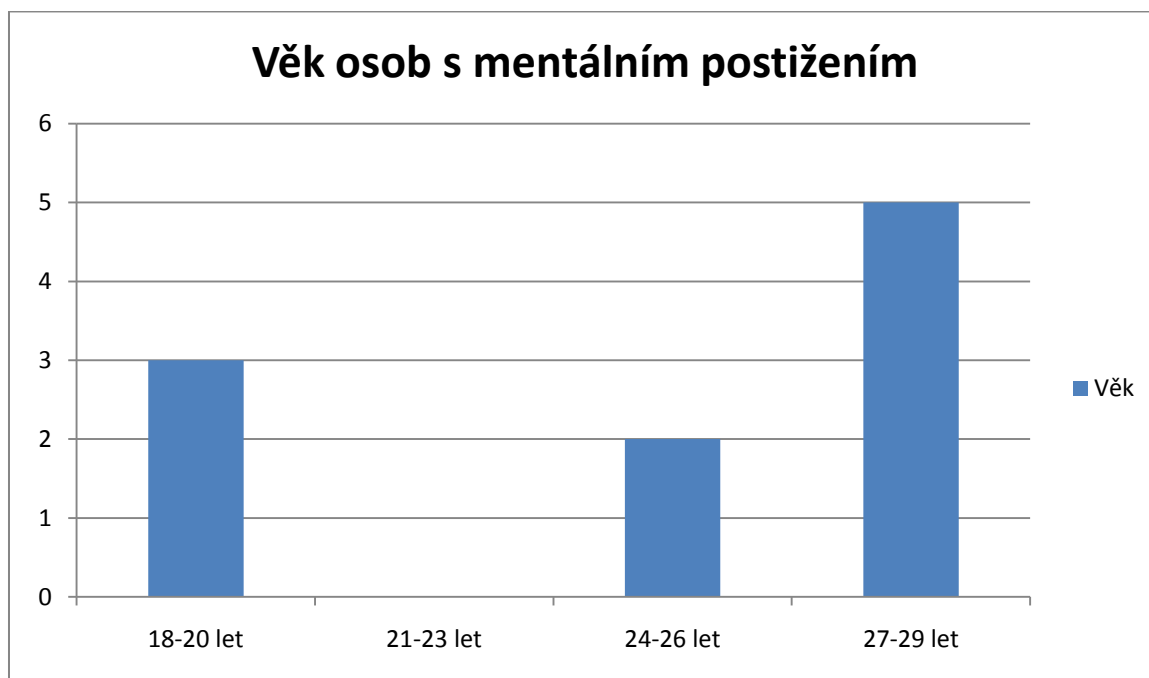
V jednom případě se jednalo o muže rozvedeného, zbylých devět je ženatých. V jednom případě se jednalo o otce, který přišel o manželku, se kterou měl obě děti postižené. V současnosti je podruhé ženatý (*viz případová studie*).

V žádném z případů nebylo v rodině pouze jedno dítě (tedy samotné dítě s mentálním postižením). Počet dětí v rodinách se pohyboval v rozmezí dvou až pěti. V jednom případě se jednalo o rodinu, kde se narodily obě děti s mentálním postižením (*viz případová studie*). Žádné z dětí nebylo adoptované. (*viz graf č. 3*)



Graf č. 3

Věk dětí se pohyboval v rozmezí od 18ti do 29ti let. (viz graf č. 4).



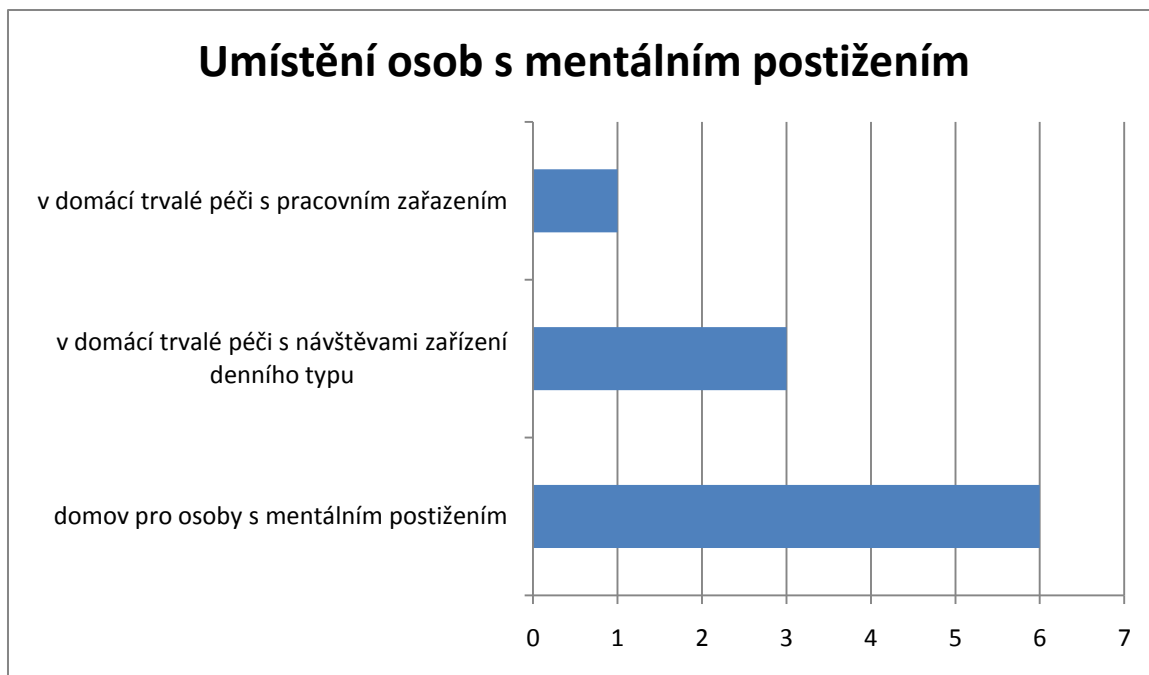
Graf č. 4

Pořadí dítěte s mentálním postižením bylo u sedmi otců první, ve dvou případech druhé, v jednom z případů se jednalo o rodinu, kde pořadí dítěte bylo čtvrté. V jednom případě se jednalo o otce, kde obě děti byly postižené (viz případová studie)

Co se týče pohlaví dětí, čtyři děti byly ženy, zbylých šest dětí muži.

Ve dvou případech se jednalo o děti s kombinovaným postižením (tělesné postižení s mentálním a mentální postižení s kombinací se sluchovým a tělesným postižením), ve dvou případech se jednalo o děti s diagnózou Downův syndrom, zbylé děti měly těžší stupeň mentálního postižení.

Šest potomků žije v domově pro osoby s mentálním postižením, čtyři děti jsou v trvalé péči rodičů s tím, že přes týden navštěvují denní stacionáře či chráněná zaměstnání.



Graf č. 5

## 6.3 Vyhodnocení rozhovoru

Data získaná pomocí polostrukturovaného rozhovoru byla zpracována následujícím způsobem: nejprve jsem provedla doslovnou transkripci všech získaných rozhovorů, tyto dokumenty jsem vytiskla. V tuto chvíli přepsané rozhovory byly připravené k opakovanému čtení.

Vzhledem k cílům této práce jsem se při počátečním opakovaném čtení rozhovorů zaměřila a soustředila na jednu oblast, která se týká právě problémů, s nimiž se otcové potýkají. Po opakovaném čtení a děláním si poznámek jsem došla k závěru jedné kategorie, kterou nazývám *problémy otců*.

### 6.3.1 Problémy otců

Vzhledem ke zvoleným cílům této diplomové práce (jakým úskalím otcové dětí s postižením čelí) se této kategorii budu věnovat podrobně. Z rozhovoru vyplynulo, že všichni otcové se s problémy potýkají. Problémy jsou to ovšem různého charakteru. Pokusila jsem se je shrnout a nazvala je následujícím způsobem:

- **Problém: mít dítě s MP jako jediné**

Z rozhovorů vyplynulo, že všichni dotazovaní otcové potvrdili skutečnost, že po narození dítěte s mentálním postižením se pokusili o další dítě. S nadějí, že tento potomek bude zdravý. Pouze v jednom případě se to rodičům nepodařilo (*viz případová studie*). I v případě otce, kde dítě s postižením bylo čtvrté v pořadí, došlo k rozhodnutí mít ještě další, tedy páté dítě. Otcové se také shodují ve skutečnosti, že přítomnost zdravých dětí jim pomohlo zvládnout jejich nelehkou situaci.

*X1: „Proto pro mě v tu chvíli bylo nejdůležitější soustředit se na to, zda bude možnost mít zdravé dítě.“*

*X4: „no ono jako v podstatě, tím, že se nám potom narodilo zdravé dítě, jako syn druhý, tak to asi hodně taky pomohlo, že jsme to všechno tak nějak zvládli...kdybychom měli M. samotnou a další zdravé děti ne, tak by to bylo určitě zase jiný...radovali jsme se ze syna“*

*X2: „Jedna důležitá věc, proč jsme to celkem s určitým optimismem brali a prožili, je to, že jsme měli další děti – zdravý...“*

*X7: „Jako dobrá věc jsou ty sourozenci...my jsme ještě zvažovali...vlastně syn je 4. dítě, tak jsme pak zvažovali, jestli mít ještě 5. dítě, nebo jako ne...prostě s tím rizikem, aby se to jako neopakovalo..jako manželka z toho ze začátku byla hodně zoufalá..tak jsme se rozhodli, že jo a nakonec nám to vyšlo...narodila se nám naprosto zdravá holčička, to je jako velkým obohacením jak pro toho V., tak pro nás...ona je k němu věkově nejbliž ... hodně si hrajou, jsou spolu...věkově jsou spolu o 5 let...syn je na takový úrovni druhý třídy maximálně...“*

Jeden z otců také uvedl nepříjemnou zkušenost lékařského názoru, ohledně dalších dětí, pro které se rodiče rozhodli:

*X6: „Zvláštní kapitolu mezi lékaři zasluhuje náš vyšetřující expert z nemocnice v Praze. Poté, co zjistil, že čekáme druhé dítě, se nabídl, že jakožto genetik nám může bez dalšího dát písemné doporučení na potrat a že nám ho velmi důrazně doporučuje. Podle jeho soudu totiž riziko druhého dítěte postiženého bylo příliš vysoké. Jeho přístup nás zaskočil: měli jsme samozřejmě obavu z toho, jak budou přicházet na svět další děti a v jakém zdraví, ale nikdo*

*nám tehdy ještě ani neřekl s jistotou, že by šlo o genetické onemocnění a tedy o riziko pro další děti. Poněkud jsme se cítili bezbranní. S tímto lékařem jsme se přestali stýkat. Zašli jsme za ním snad ještě jednou, ale to už na světě bylo naše třetí, mimořádně živé dítě: pozoroval ho koutkem oka v ordinaci při vyšetření našeho nejstaršího, a pak utrousil cosi jako „tebe ještě neznám“. V ten den jsme mu za jeho lakonické slovo byli vděční a trochu mu i odpustili jeho řeznický přístup k životu, který nám kdysi ukázal. Ale už nikdy jsme se nevrátili, přišlo nám to nehygienické: o narození našeho čtvrtého dítěte ještě nemá ani tušení. „*

- **Problém: styl výchovy:** tři z deseti otců řešili tento problém, každý však jiným způsobem.

*X2: „No asi bych byl hodnější na něj...nemám na to žádnou teorii vědeckou, ale byl bych na něj hodnější no...protože s tím, co teďka vím, že když mu člověk dával na zadek a něco mu zakazoval...dneska vím, že to nemělo žádnéj smysl v podstatě...spíš ho to traumatizovalo a možná některý věci si nese jako do dneška...a možná to je moje vina...v tomhle člověk musí být pokorněj jako...to sou věci, který se nedaj vrátit, ale člověk je vidí a právě proto, že von ten rozum má takhle nízkěj, tak možná takovýhle věci si spíš pamatuje...“*

Otec X2 tento problém vidí až zpětně. Vyplynulo to z otázky, zda by otec po všech zkušenostech co má, udělal jinak.

Otec X9 vidí problém stylu výchovy v souvislosti na rozdílů stylu výchovy jeho bývalé ženy a jeho samotného. Ve výsledku však uznává to, že je v pořádku, když jeden z rodičů je přísnější – tvrdší na dítě, než ten druhý. V jeho případě on byl ten tvrdší a je na to hrdý, protože dneska „sklízí ovoce“.

*X9, „...no v podstatě syn se má jako prase v žitě...maminka kolem něj běhá, žejo...já jsem byl na něj vždycky tvrdší...to je takovej ten klasickej model...maminka řuřu...kdežto táta je takovej tvrdej...takhle to fungovalo...já jsem se z něj ale snažil vyrazit všechno...řikal jsem si, když H. (mladší bratr – poznámka autora) to bude trochu flákat, tak se tím nějak protluče, kdyžto P. jsem chtěl vyrazit všechno, aby byl jako schopnej...no vlastně my tenhle daněj stav považujeme za úspěch a tím, že jsme se rozvedli, tak takový nějaký věci no na to nemáme sílu...“*



Otec X7 vidí problém stylu výchovy a vzdělání v závislosti na škole. Zmiňuje o problému integrace, která s výchovou souvisí. Jejich syn byl integrován do běžné školy. Avšak po čase se rozhodli pro školu speciální. V tu chvíli si uvědomili, že výchova v této škole bude zcela jiná.

*X7: ...“začal chodit do normální základní školy, tam chodil 2 roky, ale pak se to stalo neúnosný z toho důvodu, že jako ta asistentka začala dost vynechávat, třeba delší dobu byla nemocná a tam nebyla náhrada, takže my jsme se o něj museli postarat sami..to bylo vlastně jenom dopolední vyučování, že nechodil odpoledne...takže po těch dvou letech jsme si řekli, že tohle naše cesta není, že půjdem nějakou jinou cestou a nabízela se ta možnost té speciální školy, tam nás přijali s otevřenou náručí , manželka z toho sice ze začátku byla přepadlá, protože ty nároky jsou tam přeci jenom výrazně nižší než v tý normální škole..*

- **Problém: pochopení stylu komunikace dítěte.**

Všichni otcové, jejichž děti mají těžší stupeň postižení tudíž komunikace je pouze na nonverbální úrovni, se shodují na problému s pochopením komunikace. (Otcové dětí s DS tento problém neuvádějí).

Pro příklad uvedu některé z výpovědí:

*X4: „jinak jak poznat, že jí bolí zub, žejo? Nebo něco jiného?...“*

*X2: ...“no je těžký pochopit, co vlastně chce...nevidim mu prostě do hlavy...a on sám mi to nikdy neřekne“...*

*X6: Mít dítě, které reaguje, je aktivní a vtipné, třeba autonomní a na vozíku, je něco jiného než mít dítě, které nereaguje nebo reaguje tak nesrozumitelně, že se lidé na vás dívají nevěřičně nebo se za vámi otáčejí.*

- **problém s ústavní péčí:**

Všichni otcové, kteří se rozhodli pro ústavní péči (celkem tedy 6 otců), se potýkali s problémem ústavní péče.

Tento problém je dvojího charakteru. Jednak bych ho nazvala *morálním citovým problémem*, a druhým problémem je ústavní péče za minulého režimu. Všichni otcové se shodli v tom, že doba porevoluční s dnešní dobou se v tomto ohledu nedá srovnávat. Péče je na mnohem lepší úrovni, než před dvěma desítkami let.

*X2: „...všichni ty doktoři, všechny ty komise doporučovali, abychom si našli nějaké zařízení...my jsme to...jako srdce to odmítá, že jo, ale nakonec, když začli kluci...V. se narodil, V. byl nejstarší, teď on byl mezi nima a on strašně zlobil, on byl hrozně nezvladatelný, bořil jim všechno...v tom to bylo těžký a nakonec jsme se tedy rozhodli pro tohle“ ...*

*X3: „...vlastně v té fázi, kdy byla manželka s D. doma, tak jsme viděli, že to dává zabrat...trávila čas jenom s ní, já byl pak doma po večerech, ale mám profesi, kdy se dělá i večer...tak to bylo takový náročný...no a manželka taky chtěla do práce a vlastně nám to i poradili...zazněli takové rady od doktorů, abychom D. někam umístili...když to řeknu tak tvrdě, tak abychom se z toho nezbláznili...*

*Takže to bylo takové, že to nebyl předmět sporu, že by někdo chtěl, někdo nechtěl..bylo to vždycky naše společné rozhodnutí...samozřejmě za toho minulého režimu to pak bylo složitější, než se někde uvolnilo místo...no tak to byl takovej problém“ ...*

*X4: „no tak my jsme měli štěstí, že se zrovna otvíral takový to domov, že jsme tam M. mohli dát...že to nebude takový ten ústav státní...ta historie těch ústavů, že jo, co se o tom říkalo...v tomhle tom jsme měli veliké štěstí, že jsme našli takhle náhodou tohle zařízení...neměli jsme takový ten pocit, že bychom jí někam odložili...každý víkend si jí bereme domů“ ...*

- **problém volnočasových aktivit**

Někteří otcové se potýkají s problémem, týkající se toho, jaké aktivity vymýšlet svým dětem. Opět se to týká otců, kteří mají dítě s těžkým mentálním postižením. U otců, jejichž děti mají Downův syndrom, se tento problém neobjevil.

*X2: „tam je problém ten, vymyslet mu ten program, protože von není schopnej v podstatě žádný jako pokročilejší činnosti... no není schopnej...“*

*X3: „Jak holky stárnou vedle mě, tak já je pořád беру jako malé děti, přitom jsou to vlastně dospělý ženský, tak já mám takovou tendenci ten program i starvu jim tak upravovat jako malejm...a pak třeba se dozvim, jak vyrazili na buřta a na vejlet, jak D. byla na matějský, tak já jsem si takový věci třeba ani netroufal, i když jsem věděl, že to jde, spíš jsem se bál a nevěděl“ ...*

- **problém budoucnosti**

Otcové, kteří mají své děti v trvalé péči doma, se zmiňují o problému budoucnosti svého dítěte. Konkrétně dva muži ze tří. Každý však budoucnost svého dítěte vidí rozdílně. Jeden otec uvažuje o chráněném bydlení, druhý otec se domnívá, že o dítě se postarají až do té doby, než budou se ženou schopni a pak doufá, že se o něj postará někdo z rodiny.

*„já jsem teda toho názoru, že bysme měli udělat pokus...to teda vůbec není jistý, jestli se to podaří...ale měli bysme udělat pokus s chráněným bydlením...já jsem nemocnej, že jo, mám diabetes, a to není žádná sranda...určitě tady nebudu věčně ani moje bývalá manželka...no a potom tady zůstane sám, žejo..jeho brácha je na něj sice hodnej...no ale standartní postup je chráněný bydlení...no on si je tam s těma svejma, je tam někdo, kdo na ně dohlíží...nevím jestli se to podaří, ale myslím, že bysme se o to určitě měli pokusit“ ...*

*„von nebude moct bydlet sám...prostě ta péče o něj musí být jako celoživotní... chtěli bychom mu sehnat nějaké zaměstnání, který by mu vyhovovalo...aby nebyl jako jenom doma, aby něco dělal...jestli třeba nějakýho zahradníka, nebo kuchaře nebo číšníka..to jsou takový věci, který se mi zdaj, že by ho mohli bavit...bydlet, ale bude s náma, my se o něj postaráme a věřím, že jeho sourozenci taky“ ...*

Jeden otec se o tomto problému nezmiňuje vůbec. Otcové, jejichž děti jsou umístěné v zařízení s celoroční péčí, tento problém nezmiňují.

### 6.3.2 Pozitivní aspekty

Při opakovaném čtení rozhovorů jsem se blíže zaměřila na pozitiva, jež otcové vnímají ve vztahu k dítěti s mentálním postižením. I přesto, že otázky jsou zaměřeny především na problémy, se kterými se otcové mohou potýkat, jsem z odpovědí vysledovala určitá pozitiva. Jednou potěšující okolností, na níž se otcové shodují, je **utužení rodinných vztahů**; a to jak s širší rodinou, tak s partnerkou. To se dá zajisté chápat jako pozitivum.

Jeden otec se vyjadřuje takto: *X2: ...Nevim no...třeba kdybychom ho neměli, tak už jsme se dávno rozvedli...nebo něco takovýho, nevim...možná, že to je dobře, že ho máme, no...*

Dalším pozitivním aspektem je to, že postižení blízkého člena rodiny může být **výzvou** pro ostatní rodinné příslušníky ve smyslu formování osobností, vytváření jejich hodnot.

V neposlední řadě je to samotná **láska** k dítěti, cit ze své podstaty pozitivní.

Nyní se podívejme na jednotlivé otázky a způsoby, jimiž se s nimi otcové vypořádali.

## 6.4 Rozbor odpovědí dle dílčích otázek

### 6.4.1 Partnerství otců

#### *Jaký vliv mělo narození dítěte s postižením na vaše manželství?*

Z této otázky vyplynula shoda většiny otců v názoru určitého vlivu na manželství, že se jednalo o vliv „pozitivní“ - narození dítěte s postižením mělo pro vztah rodičů stmelující charakter.

*X2: „podívejte se, manželství není peříčko, že jo...ale myslím, že ne...spíš naopak máme s manželkou...máme to prostě naplánovaný až do smrti no...takže nás to spíš spojuje, než rozděluje...“*

*X4: „...tak možná nás to víc spojilo...utužilo bych řekl...myslím, že do dneška to má vliv...taková ta společná starost nad něčím...“*

*X7: „No jediné pozitivně, když už tak jako...negativně určitě ne...“*

Dokonce i jediný z otců, který je rozvedený uvádí pozitivní vliv na manželství:

*„no já si myslím, že tenkrát to jako utužilo..ten přístup může být různej jako otců, ale já jsem byl toho názoru, že je třeba tomu dítěti pomoct a manželce pomoct..my jsme se teda soustředili na toho P. a vlastně na obě 2 děti..H. se narodil za rok a třičtvrtě...takže v našem případě to upevnilo ten vztah“*

Jeden z otců na tuto otázku odpověděl následujícím způsobem:

*X6: Vliv mělo velký. Člověk prochází otázkami, docela mučivými, co kde zvorál. Přehlédl. Zda jsme nepodcenili nějakou infekci v době těhotenství. Zda jsme neměli jít protekčně do nějaké dobré porodnice a zda službu konající lékař tehdy nebyl náhodou původcem všeho. A pak přijde chvíle, kdy si uvědomí, že to zpětně nenapraví. A to ani není jisté, že by bylo co napravovat. Nakonec zjistíte, že nejtěžší je s tím druhým v manželství nést břemeno, o jehož tíži zatím nic nevíte, jen je nepříjemné. Zůstat nablízku a nedat si od všeho prázdniny představuje už výkon.*

Otec X3, který byl poněkud v jiné situaci, než otcové ostatní, protože měl obě děti postižené a jeho manželka si vzala život, na otázku reaguje takto:

*X3: „Určitě to mělo vliv...já možná v tom věku jsem si ani třeba neuvědomoval, že větší podíl je na ženě, než na mě...nakonec jsme teda oba dostudovali a všechno...ale určitě ten režim a určitý omezení možností, co můžou lidi v triadvaceti dělat a co nemůžou...s lidma s kterýma jsme před tím trávil hodně volnýho času, tak s těmi jsme se přestali vlastně vídat..a mám takový vlastně špatný svědomí, pocit, že jsem byl mladej a blbej a že jsem na manželce nechal víc a že jsem jí měl víc jako pomáhat no...takový věci jako sport jsem si mohl odepřít no...“*

Pouze dva otcové vyjadřují názor, že vliv na manželství narození dítěte s postižením nemělo.

*X8: “Vždyť tyto vztahy jsou stálý vývoj. Odpovídám tedy ne, vliv to nemělo“*

*X1: „Manželství to zásadně neovlivnilo, podle mě, by moje žena mohla mít pocit, že jsem to vytěšnil a že jsem příliš tvrdý, ale já jsem se s tím prostě vyrovnal racionálně, určitě to bylo dané mou profesí.“*

V případě dotazovaných otců lze vysledovat určitou podobnost v názoru o vlivu na manželství v souvislosti s narozením dítěte s mentálním postižením. V případech těchto otců jasně vidíme, že společná zátěž vedla ve většině případů k posílení partnerství, což je zřejmě ten lepší případ. Vzhledem k malému počtu dotazovaných mužů se však mohlo jednat i o náhodu. Je nutné si uvědomit, že narození dítěte s postižením může mít i vliv opačný, a to sice narušení vztahu a případný rozpad manželství – partnerství; zde jsme se ovšem o této problematice nedozvěděli. Zřejmě také musíme brát v potaz to, jaké manželství bylo před narozením dítěte s postižením. Cílem této práce však není zkoumat manželství jako takové. Spojení a utužení partnerského vztahu může mít i více forem. Například událost může rodiče spojit v podpoře a výchově dítěte, samotný partnerský vztah však může i stagnovat, vyhasínat. Toto šetření nebylo zaměřeno na podrobnosti vztahů - otcové byli dotazováni na obecnější rovině, v níž bylo ve většině případů patrné právě posílení partnerství.

#### **6.4.2 Nejhezčí životní chvíle v životech otců**

##### *Jaké období vašeho života byste považoval za nejhezčí a proč?*

Na tuto otázku otcové odpovídali různým způsobem. Lze však vysledovat určitou shodu. V případě narození prvního dítěte s postižením, otcové uvedli, že nejhezčí životní chvíle prožívali, mimo jiné, při narození druhého zdravého dítěte.

*X1: „Nejhezčí období mého života nejspíš bylo, když se narodili zdraví kluci. Musím ale říct, že jsem celkově šťastný, od narození prvního zdravého syna až do teďka“*

Čtyři otcové uvádějí nejhezčí životní období do souvislosti s mládím.

*X10: „tak možná období zamilovanosti“*

*X4: „Tak asi studium na vysoké škole...“*

*X3: „Takové to mládí od těch 15 do 22... věk kdy jsem se ženil byl krásnej. A pak byl jeden krásnej okamžik, když se narodila Pavlínka. Měli jsme doporučeno mít další dítě, tak ten první měsíc, než jsme se dozvěděli, že je taky postižená, tak ten měsíc byl nádhernej, byla to taková naděje, ale myslím, že na každém roce je něco krásnýho...samozřejmě profesně po revoluci*

*ten život dostal takové jiné rozměry, než byl před tím...nemůžu říct, že bych měl nějakou etapu, která by byla tak výrazně jiná, nebo výrazně lepší, než ty ostatní...“*

Dva otcové se shodují v názoru, že nejde přesně říci, jaké období pro ně bylo nejhezčí.

**X6:** „*Těžko hodnotit. Každé období má v sobě něco nového a žebříček si nesestavuji. Nevím. Být bez dětí není marné, ale člověk se okolo malých dětí vlastně velmi zabaví, zaměstná, naučí a dozví se nakonec hodně i sám o sobě. Malé děti doprovázet na jejich růstu je pak úžasné dobrodružství. Na otázku tedy neodpovím. Neumím to, chybí mi odstup, až budu na smrtelné posteli, třeba ten odstup budu mít. Ale kdoví“*

**X8:** „*Od prvních vzpomínek po dnešek. Vy snad dovedete rozlišit, jestli tato pěkná vzpomínka byla hezčí než jiná pěkná?“*

Dotazovaní otcové se různí v názoru odpovědi na otázku ohledně nejhezčího životního období. Již na počátku bylo řečeno, že lze vysledovat shodu v názoru otců, jimž se narodilo dítě s postižením jako první v pořadí, a to sice že nejhezčí chvíle prožívali při narození zdravého potomka (což je, vzhledem k přání snad všech rodičů mít dítě zdravé, logické).

Odpovědi spojené s mládím mužů jsou též opodstatněné. Obecně totiž lze říci, že mládí - tedy život před založením rodiny - je obdobím volnosti až bezstarostnosti, a člověk nemá takové povinnosti, jako v době, kdy má rodinu.

To, že někteří otcové nedokázali konkrétně odpovědět, jaké je jejich nejhezčí období, dle mého názoru svědčí o celkově povaze a spokojenosti člověka.

### **6.4.3 Nejtěžší životní chvíle v životě otců**

#### ***Jaké období bylo naopak pro vás nejtěžší a proč?***

Šest z deseti otců uvedlo za nejtěžší životní chvíli období, kdy zjistili, že s jejich dítětem není něco v pořádku. Někteří muži se nedokázali konkrétně vyjádřit. Jeden otec uvedl nejtěžší životní období v souvislosti s dobou špatné práce.

*X1: „Nejtěžší období bylo, když se vyjevila diagnóza naší dcery, což bylo 3 měsíce po jejím narození“.*

*X3: Asi opravdu to, jak už jsem zmiňoval, když jsme zjistili, že P. je taky postižená...to jsme upadali do takové té špatné nálady...nechci říct přímo deprese, to je trochu silný slovo, ale taková trošku beznaděj, že šance, že budeme mít zdravé děti už není, že těch starostí prostě bude víc...to nebylo hezký tohle období...*

*A pak samozřejmě když jsem přišel o manželku... a pak D. nemoc...no těch horších věcí bylo víc...ale těžko srovnávat, co bylo nejhorší...těžko říct, jedna věc možná zapříčinila druhou, která je horší...manželka si vlastně vzala život, což určitě taky souviselo s tím, kolik starostí jí život přines...*

*X4: „tak asi po narození M., těch pár let, než to člověk nějak zpracoval.“*

*X6: „Nejistota, zda chybu neudělali při porodu, měli jsme k tomu jisté indicie, ale poporodní dokumentace působila tak neskutečně pozitivně, že jsme se trýznili pocitem, že jsme prostě špatně vybrali adresu pro porod. A pak čekání na diagnózu, nejistota s prvními příznaky postižení, očekávání druhého dítěte, kdy nebylo jisté, že bude zdravé. A v menší míře čekání na narození každého dalšího. A nakonec se třeba rozhodnout pro hypotéku, abychom mohli zůstat bydlet s naším postiženým společně. To všechno jsou chvíle docela velkého hledání.“*

Vidíme, že víc jak polovina dotazovaných otců uvádí těžké životní období v souvislosti s narozením dítěte s postižením a dobu, kdy nevěděli, na čem jsou. Nejistota, nevědomost, co s dítětem bude, jaké bude. I tyto odpovědi shledávám opět logickými a pochopitelnými.

#### **6.4.4 Vyrovnání se s postižením dítěte**

***Jakým způsobem jste reagoval na sdělení diagnózy a jak tato diagnóza byla sdělena?***

Při odpovědích na tuto otázku vždy hrálo roli, zda sdělení diagnózy proběhlo naráz, či se diagnóza objevovala postupně. Reakce otců v případě sdělení jednoznačné diagnózy byly pocity jako je smutek, tragédie, šok, nejistota... U otců, jimž se diagnóza ukazovala postupně,



se takto jednoznačné pocity neobjevovali (tito mluvili spíše o „nelehkém období“). Většinou se diagnózu dozvěděli zprostředkovaně od manželky, v jednom případě dokonce i od tchýně.

*X1: „...,Bral jsem to jako velice smutnou záležitost, tragédii.“*

Dva otcové, uvedli, že už si to přesně nepamatují

*X7: „to už přesně nevím, jestli jsem se to dozvěděl až při porodu, nebo už před tím, no myslím si, že asi až potom...tak nějak nerozhodilo mě to, bral jsem to tak, jak to je...“*

*X2: „No tak ono to bylo jako postupně, protože my jsme to vlastně začali tušit ve dvou letech, tak to bylo pozvolný no..., no nebylo to lehký no...to poznání si myslím, než jsme pochopili, že je to beznadějný, trvalo tak 4 roky...“*

*X4: „tak ona se M. narodila už rovnou postižená, takže jsme to věděli už od úplného začátku, ale já byl zrovna na vojně, když se narodila,..dali mi to vědět na vojnu...ale myslím, že to sdělení celkem dobře...no já u toho nebyl, když to sdělovali manželce...dozvěděl jsem se to až zprostředkovaně od manželky...“*

Pouze jeden otec uvedl doslova, že sdělení proběhlo velice strašně. Z odpovědi byl cítit negativní postoj k lékařům, na základě této zkušenosti.

*X10: „velmi hnusně, jak jinak od lékařů, taky že?“*

Jeden z otců uvádí, že diagnóza vlastně do dneška nebyla přesně sdělena:

*X6: „Diagnózu jsme nikdy nedostali. Tedy ne v úplnosti a s jistotou - dodnes jsme vedeni jako „vzácná“ nemoc. Takže jsme reagovali vždy po stupních, podle toho, nač lékaři zrovna přišli. Sdělovali nám to s taktem, sami nejistí si tím, co se ještě objeví nebo co naopak popře.“*

*Suma sumárum: sdělování diagnózy probíhalo všelijak, dlouho se hledala a nikdy pořádně nenašla. Ale ten doktor z Karlova vydal za všechny ostatní, co jsme znali jen z doslechu.“*

*Jednal s námi v lepším jako veterinář, nikoli jako někdo, kdo má mít starost o lidské životy. (příběh o doktorovi, který rodině doporučoval potrat je uveden výše, pozn. autorky).*

Každý z otců se s postižením svého dítěte vyrovnává trochu jiným způsobem. Vyplynula tak tedy kategorie, kterou jsem nazvala strategie zvládání zátěže.

#### **6.4.4.1 Strategie zvládání zátěže**

Zvládání zátěže u otců probíhá díky:

- **přesvědčení a víře**

*X2: „prostě takovejhle člověk se měl narodit...to je nějaký plán, přírody, pánaboha...jak kdo chce...a my jsme dostali ten úkol, tak takhle to berem no...“*

*X6: „A nakonec jsem moc nemluvil o duchovním životě. Ten bych radil někam velmi vysoko k tomu, aby člověk z toho všeho se nepropadl do zoufalství. Zachovávat si naději. To vyžaduje velkou práci, ale není to marné: nakonec vás to otužuje i pro další role do života. Ale to by bylo na samostatné vyprávění, a také pro docela jinou diplomovou práci.“*

- **celkové povaze**

*X1: „já jsem se s tím prostě vyrovnal racionálně, určitě to bylo dané mou profesí.“(doktor, věděl, že se jedná o neměnný stav)*

*X10: „já jsem dost jako votrlej, takže jako nějak jsem přežil a žiju do dneška“*

*X7: „Makáme, bojujeme, protože chceme...to je to důležitý“ ...*

- **hledání pozitivních stránek**

*X3: „s takhle postiženýma holkama jsou i hezký chilky, že je to někdy bezvadný“*

- **podpoře ostatních**

*X5: „Práci mám více než náročnou, ale i to málo času, který zbývá, se snažím prožít s naším postiženým: jde o okamžiky mimořádně silné. A, jak zpívají Beatles, with a little help of my friends se zvládne leccos. Zapomněl jsem na manželku, bez ženy normální to tedy vskutku nejde. Vzpomínám na kamarády, kteří s postiženou holčičkou jezdili každý rok tisíce kilometrů na kolech. Sama nemluvila, neuměla. Krmila se jen velmi obtížně, měla spoustu speciálních potřeb. Ale byla šťastná jako blecha. Vidět něco takového, i když to pro vaše dítě třeba ze zdravotních důvodů není představitelné, je snad ta nejlepší terapie pro chvíle skleslosti“.*

*X4: „taky je bezvadný, že vždycky v létě v červnu bereme M. k moři s takovou skupinou lidí nějak postiženejších, což je dobrý...člověk vidí ty jiné problémy třeba ...to je takový zážitek no, tam jsou děti třeba míň postižené, spíš jsou nemocný, tak člověk může porovnávat...je to takový poučný...člověk si uvědomí, že na tom někdo může být i hůř, nebo třeba líp...no lidi se scházejí a předávají si ty zkušenosti navzájem“...*

Otcové, jejichž děti jsou umístěné v nejmenovaném zařízení se shodují na pocitech štěstí a spokojenosti, že jejich děti mohou být právě v tomto zařízení a že je to pro ně nesmírná úleva a pomoc.

*X4: „v tomhle tom jsme měli veliké štěstí, že jsme našli takhle náhodou tohle zařízení...neměli jsme takový ten pocit, že bychom jí někam odložili...každý víkend si jí bereme domů..., oba se můžeme věnovat své práci, je to tedy veliká pomoc“...*

#### **6.4.5 Péče o dítě**

##### ***Jakým způsobem jste se podílel a podíli se na péči o potomka?***

Všichni z dotazovaných otců v odpovědi na tuto otázku neopomíjejí své manželky a zdůrazňují jejich velké zásluhy v péči o dítě. Někteří otcové nemají potřebu tuto otázku příliš rozebírat a odpovídají velmi stručně.

*X7: „Od utírání zadku po ježdění na kole-prostě všechno“.*

*X6: „Všemožným. Nemám potřebu rozvádět. Snažím se, abych manželku byl schopen plně zastoupit. Není to legrace, zastane toho totiž neuvěřitelně mnoho“.*

*X2: „nemůžu říct rovným dílem, ale přiměřeně se na tom podílím, tak jak můžu...tak se tak střídáme“*

dva otcové uvádějí konkrétní příklady, jak vypadá jejich podíl v péči o dítě.

*X4: „tak jako jediný v rodině řídím auto, takže jí vyzvedávám a vozím jí zpátky, jezdím po doktorech...ale nemáme to nějak rozdělené...a zpočátku nebo tak třeba před takovými deseti lety...Martinka nespí sama, potřebuje uspávat...tak dříve to vyžadovala, abych jí uspával já a teď zase už mě nechce a spí se ženou...jinak děláme všechno společně, nemáme to nějak rozdělené...“*

*X7: „V současné době je to třeba tak, že s ním stávám, uvařím mu čaj, dám mu léky, společně posnídáme, pak dme společně do školy..tak to je moje náplň pondělí až pátek..a přes sobotu a neděli? ...no a většinou když někam jdu, nebo po mě někdo něco chce, tak řeknu přijdu, ale přijdu s V...málokdy se stane, když je to během dne, že bych ho nechal doma...snažím se chodit s ním...z toho důvodu, aby si jako manželka i ulevila...“*

#### **6.4.6 Rozhodování v zásadních věcech ohledně dítěte**

##### ***Jakým způsobem probíhalo a probíhá rozhodování o důležitých krocích ohledně vašeho dítěte?***

Všichni kromě jednoho otce mají fungující manželství, což v této otázce bezpochyby hraje velikou roli. Dalo by se to vyjádřit jediným slovem: shoda. A to sice shoda s manželkou po debatě, diskusi. Někteří otcové uvádějí, že žena byla ta, která měla větší slovo, ale ani v jednom případě se neukázalo, že by to byl předmětem sporu.

*X1: „Vždy jsme se se ženou shodli, ona byla ale ta, která byla vždy více aktivní, vyhledávala, do jakého zařízení naše dcera půjde apod“.*

*X2: „Já myslím, že to bylo vždycky takový společný...ale musím říct, že kdyby J., manželka řekla, že si ho necháme doma, tak jsme si ho asi nechali...to bych asi respektoval, ale nevím, co bych tenkrát dělal, ale myslím si, že jo, no...že přeci jenom jako, ta máma je pro ty děti asi jako důležitější, než ten táta trochu no....mám takovej subjektivní dojem, že to rozhodnutí ovlivnila spíš ona...samozřejmě radili jsme se o tom, diskutovali, ale v tomhle si myslím, že měla takový jako větší to slovo.“*

Jeden otec se k této otázce vyjadřuje takovýmto způsobem:

*X5: Sbíráme informace, kde můžeme. Setkali jsme se s lékaři a terapeuty, kteří nám opakovaně dokázali velmi pomoci. A dát nám naději nebo radu nebo tip. A to i směrem, který se nám třeba vůbec nelíbil nebo jsme ho nechtěli vidět. S nimi jsme pak udržovali spojení celé roky, třeba na tisíce kilometrů. Mít okolo sebe lidi, kteří se nedojímají a nekňourají, ale dokážou vám dát tvrdou pravdu někdy celou před oči je k nezaplacení. Časem si k ní najdete cestu, dokážete ji přijmout a zjistíte, že vám moc pomohli: vzpomínám si třeba na jednoho dobrého muže, terapeuta a muže spravedlivého, k němuž jsme chodili na rehabilitaci. Po letech nám řekl: musíte se emancipovat, a dítěti pomoci, aby se emancipovalo od vás. Měli byste ho umístit do nějakého centra, aspoň na týden. Odmítali jsme takovou představu, každý z jiného důvodu. Ale po dvou letech jsme k tomu našli příležitost a dodnes jsme za ni vděční. Víme totiž, že naše dítě to zvládlo lépe, než jsme si uměli představit. A sami jsme si u toho velmi odpočinuli. Od té doby jsme se o to pokusili několikrát a víme, že jsme nahraditelní a že náš syn takové odloučení zvládá s přehledem: dokonce o tom mluví i tak, že „jede na tábor“.*

I jediný rozvedený otec vyjadřuje shodu v době, kdy ještě s manželkou žili společně. Poukazuje však na problém od doby, kdy už spolu nežijí.

*X9: „ve všem jsme byli za jedno...shodli jsme se s manželkou...nikdy tam nebyla rivalita...byly to věcné diskuse....pak jsme se akorát neshodli v době, kdy jsme se rozváděli... i když spolu s bývalou manželkou vycházíme dobře, nebo teda vlastně hodně dobře...ale né zas tak dobře, abychom spolu mohli denně komunikovat a zkoušet na P. různé věci...to bohužel nejde“ ...*

## 6.4.7 Změna

*Podíváte-li se zpět, je něco, co byste ve svém životě změnil, kdybyste mohl? Je ve vašem životě něco, co byste po všech zkušenostech udělal jinak?*

Osm z deseti otců uvedlo, že by nic neměnili. Jeden otec se zamýšlí nad možností, že by byl na své dítě s postižením hodnější. Jeden otec se k této otázce vyjadřuje takto:

*X5: .. „no asi přístup k nemocnici, která se chovala dost nezodpovědně..asi né..no ono se to těžko hodnotí, tenkrát jsme se snažili na maximum...byly diskuse, zda jí dělat nějaké implantáty a tak podobně a jsem rád, že jsme to neudělali“ ...*

## 6.4.8 Co je nejtěžší pro otce dítěte s postižením

*Co je podle vás pro otce dítěte s postižením nejtěžší?*

Z rozhovorů vyplynulo několik zásadních věcí, jež otcové považují za nejtěžší:

- přijmutí diagnózy, faktu, že dítě je a bude postižené
- skloubení volného času s péčí o dítě

*X7: „no jako že člověk nemůže mít jako své zájmy, nebo jako ty zájmy jsou velice minimální, protože jako...přes ten tejdén je to docela jako daný, ta náplň a v sobotu a v neděli si jako nemůžu naplánovat, co bych jako chtěl, ale vždycky to musím, nebo z 90% to musím brát s ohledem co V., co rodina, co manželka...takže jako ovlivňuje to výrazně můj volný čas...nemůžu jako říct, že je to závada..prostě to tak je...prostě to tak беру... „*

- nevzdávat se, vydržet
- najít oporu

U některých otců se také objevil názor, že nelze rozdělovat věci na nejtěžší a nejlehčí, a že nelze jednoznačně říci, co je nejtěžší.

*X10: „no nevím, co nejtěžší, nic konkrétního mě nenapadá...“*

*X5: „Hele no, není nic nejtěžší, nic nejlehčí...těžko se na to dá odpovídat“ ...*

## 6.4.9 Podpora

### *Existuje podle vás dostatečná podpora pro otce? Co podle vás chybí v systému podpory?*

Tato otázka byla pro otce velice obtížná, často totiž nevěděli, co si pod tím mají představit. Snažila jsem se vždy otázku nějakým způsobem přiblížit.

Otcové se shodli v jedné věci a to sice, že oproti minulému režimu je podpora bezpochyby na mnohem lepší úrovni.

Častá odpověď také byla, že nevědí, protože oni sami žádnou podporu nepotřebují.

*X1: „Já jsem dost velký individualista, pomoc jsem nikdy nehledal jinde, takže jsem se o to nikdy nezajímal“*

*X4: „nevím co chybí...nám jakoby nechybí nic, co bysme s M. mohli dělat kdybychom chtěli a nemůžeme...záleží to na nás..můžeme jí vzít kam chceme, kamkoliv vlastně...je to na nás, abychom to pak zvládli...“*

Ti z otců, kteří mají své děti v domově pro osoby s mentálním postižením uvedli, že právě v tomto vidí velkou podporu od státu, že existuje takovéto zařízení.

Pouze jeden z otců kategoricky odpověděl, že podpora tu zcela chybí.

Jeden z otců uvedl, že pokud člověk chce a zajímá se o to, podporu najde.

Pouze dva otcové se vyjádřili konkrétně, co v systému podpory chybí:

*X5: „Nevím, co si pod tím představit. Ale mít třeba časopis, jako jsem viděl v zahraničí, kde se píše o tom, co je třeba nejhorší nebo v čem se člověku mění horizont, je-li odsouzen k tomu žít vedle postiženého, tak to je velmi cenné. Takovou podporu bych uvítal, ale té se musí ujmout nějaká asociace či spolek, který k věci přistupuje také duchovně“.*

*X7: „no a ta integrace v těch normálních školách jako chybí, protože ty učitelé na to nejsou připravení...ty asistenti taky na to nejsou moc připravení“ ...*

Otec dítěte s Downovým syndromem uvedl, co jemu by konkrétně velmi usnadnilo život.

*X7: „no co by jako vlastně pomohlo, kdyby bylo nějaký zařízení, po čem jsem se jako pídil...nějaký navigační zařízení...že vašík by měl čip a já GPesku a já bych měl přehled o tom, kde je...přesto že jsem něco takového intenzivně hledal, tak nic takového neexistuje...tohle to by mi pomohlo hodně...i jako ve škole tohle se by jim hodilo, protože už se stalo, že ze školy jednou utekl“ ...*

#### **6. 4. 10 Přání otců**

##### ***Kdybyste měl možnost tří přání, jaká by to byla?***

Tato otázka u otců většinou vzbudila úsměv. V podstatě všichni uvádějí, že na nějaké přání nevěří, proto je těžké nad tím přemýšlet. Z odpovědí však můžu vydělit dvě skupiny otců.

První skupina otců má nějaké přání související s jejich postiženým dítětem.

*X2: „no tak takovýto, že by...víte, když se přiznám, člověk má takový naivní někdy představy...vždycky ho pozoruju...von má metr sto devadesát pět, je to pěkej chlap, opravdu pěkej chlap, jo....a já vždycky ho pozoruju a si říkám, jestli si z nás nedělá těch 27 let srandu...aspoň na 10 minut bych to chtěl zažít, kdyby mi řek, tati, pujdeme na pivo, nebo něco takovýho...kdyby tohleto nějakým způsobem pochopil, vono to není možný, ale co jinýho by si člověk mohl přát“?*

*X3: „Tak párkrát se mi zdály takový sny, že s holkama mluvím...takové ty sny, že jsem celá léta nepřišel na to, že mluví...a pak samozřejmě, aby manželka žila...to je jasný...*

*No ale jak říkám, já se moc do té minulosti nevracím, proto se mi ty přání neříkaj dobře...no kdyby tady manželka a D. mohly bejt...a popovídat si s nima...ale ze snama člověk nic neudělá“ ...*

*X4: to je složitý...tak člověk řekne, aby M. byla zdravá, že jo...*

Druhou skupinu tvoří otcové, jež mají přání ohledně zdraví svých blízkých, dostudování ostatních dětí, narození vnoučete, či přání týkající se jich samotných. Jeden otec například uvedl, že by se rád podíval do ciziny.



Jeden otec si přál, aby už ten rozhovor skončil – otázka byla zodpovězena s humorem.

#### **6.4.11 Vzkazy otcům, kteří se dostanou do podobné situace**

*Co byste vzkázal jiným otcům, kteří se dostali do podobné situace jako vy?*

Shrnu-li všechny výpovědi a vzkazy otcům, kteří se dostali do podobné situace jako dotazování otcové, vystříbří se následující rady:

- nebát se – problém je řešitelný
- nezbavovat se zodpovědnosti
- neutéct z této situace
- pomoci manželce, nenechat vše na ní, zapojit se do péče o dítě
- nerezignovat na své zájmy
- starat se o dítě v rámci možností
- chovat se normálně

Otcové tedy vyjadřovali povzbuzující rady, pouze jeden otec vyjádřil odpověď na tuto otázku následujícím způsobem:

*X8: „To je fráze-Nemám poselství, ani zkušenost, žiju. Dokavad' si to člověk sám nezkusí, neví o čem to je.“*

## 7. PŘÍPADOVÁ STUDIE

O realizaci případové studie jsem přemýšlela již na počátku teoretické přípravy diplomové práce. Smysluplně využít jsem ji však mohla až díky spolupráci s otcem X3, jehož životní příběh jsem již zprostředkovaně znala a cítila, že by bylo obohacující do něj proniknout hlouběji (jej poznat blíže). Protože jsem s jeho dcerami umístěnými v zařízení pro osoby s mentálním postižením několik let pracovala, měla jsem možnost být s nimi v každodenním přímém kontaktu.

Případová studie je jednou z výzkumných strategií kvalitativního výzkumu. Švaříček a Šed'ová (2007) uvádějí, že detailní studium jednoho nebo několika případů je tradičně považováno za jeden z možných způsobů, jak porozumět složitým sociálním jevům. (s. 96)

Důležitá charakteristika případové studie je to, že „jádem je vždy samotný případ, kde nám jde o náhled badatele. Objekt výzkumu, případ by měl být analyzován ve své komplexnosti. Každý zkoumaný aspekt je nahlížen jako součást celého systému, a ne jako izolovaná část. Rozkrýváním vztahů mezi těmito součástmi dochází k vysvětlování podstaty případu. Tímto případem může být osoba, skupiny osob, procesy, události nebo instituce. Podstatné vždy je, že v případové studii badatel usiluje o komplexní porozumění případu v jeho přirozeném prostředí“ (s. 98)

V případové studii jde o využití veškerých dostupných metod pro sběr dat. Může být zamýšlena a následně provedena jen kvůli případu samotnému. Cílem je do hloubky poznat případ. Vztahy k obecnější problematice tu nejsou tolik podstatné. Jedna z možností vybrání si případové studie je volba tzv. extrémních situací (unikátních případů), kdy tyto vykazují výjimečné charakteristiky a vlastnosti, či se jedná o případy, které jsou vzácné svým výskytem či souborem unikátních vlastností. (Švaříček a Šed'ová, 2007)

Pro sběr dat jsem využila metodu rozhovoru, pozorování a studium dokumentů.

Nejprve nastíním průběh samotného rozhovoru s otcem X3.

### **PRŮBĚH ROZHOVORU:**

Pan X3 se mi telefonicky ozval ten samý týden, v němž obdržel informační dopis. Rozhovor rád poskytne, ale až po Novém roce z důvodu pracovního zaneprázdnění. Poprosil mě, zda

bych se mu poté neozvala, aby nezapomněl; souhlasila jsem. Schůzku jsme si nakonec domluvili v pizzerii v blízkosti jeho pracoviště. S nahráváním na diktafon neměl žádný problém.

Jak jsem již zmínila v úvodu k případové studii, životní příběh pana X3 jsem již díky své předchozí práci v zařízení, kde má v současnosti umístěnu svou dnes již jedinou dceru, znala. Rozhovor jsem se tak snažila vést s ohledem na jeho životní situaci a smrt dvou blízkých.

Přestože jsem měla zpočátku obavy, setkání proběhlo bez obtíží. Pan X3 byl velmi ochotný. Na konci však sám zmínil, že mi rozhovor poskytl především proto, že jsem s jeho dcerami pracovala a znám je – cizí osobě by však informace tohoto charakteru pravděpodobně nedal.

Pan X3 na mě působil velmi klidným a vyrovnaným dojmem; na všechny otázky odpovídal s rozvahou. V souladu s mým očekáváním nastaly i chvíle, v nichž odpovědi hledal opravdu ztěžší, přesto je nakonec vždy dokázal zformulovat (možnosti neodpovídat tedy při žádné otázce nevyužil).

Přestože se jednalo o emočně velmi náročné chvíle, rozhovor proběhl v pořádku bez zásadních komplikací.

Setkání trvalo necelou hodinu. Poté, co jsme ukončili rozhovor s připravenými otázkami se sám X3 zajímal o mě, co dělám v současnosti a kde bych chtěla pracovat po ukončení vysoké školy.

Na základě rozhovoru a dokumentů jsem se pokusila sepsat životní příběh pana X3:

Pan X3 se narodil v roce 1953, je vysokoškolsky vzdělán a v současnosti podruhé ženatý. Narodily se mu dvě dcery s postižením. Přesná diagnóza však stanovena nikdy přesně nebyla. V současnosti žije už jen jeho druhá dcera.

První dcera se narodila v roce 1975, po narození byla její diagnóza stanovena jako dětská mozková obrna hypotonické formy s přechodem do spasticity. Od raného dětství prošla různými zařízeními, lázněmi, vyšetřeními. Postupem času se ukázalo, že se její stav již nezlepší. Do sedmi let svého věku byla doma, kde se o ní nejvíce starala matka a babička.

*...první oznámení bylo, že to byla taková ta porodní obrna – já nevím něco takového...tim, že byla v obrácený poloze, měla takový špatný nožičky...museli jí křísit po porodu...to bylo těžký všechno...takže to šlo pozvolna, vypadalo to ale, že se z toho vykřeše, že se to rozcvičí...no a tím jak roky plynuly, bylo vidět, že se rozvíjí úplně jinak, než ostatní, tak jsme s ní absolvovali*

*neskutečný množství tenkrát vyšetření, testů, navštívili jsme hodně specialistů...tchýně se tenkrát hodně do toho zapojovala, využívala svých kontaktů, protože to tenkrát bylo všechno složitější...hodně jsme s ní cvičili...logopedie a všechno...ale pak postupně jsme se s tím museli smířit...*

Rodičům bylo velmi doporučováno mít ještě jedno dítě, oba prošli všemi možnými genetickými vyšetřeními a ukázalo se, že je vše v pořádku, dokonce jim doktoři vypočítávali dny, kdy se mají pokoušet o početí.

Matka otěhotněla, těhotenství i porod proběhly hladce. V roce 1981 se narodila druhá dcera jako opravdu krásné miminko. (Narozdíl od dcery první, kdy porod byl velmi složitý, těžký a D. vypadala velmi špatně).

*...A pak byl jeden krásnej okamžik, když se narodila P. Měli jsme doporučeno mít další dítě, tak ten první měsíc, než jsme se dozvěděli, že je taky postižená, tak ten měsíc byl nádhernej, byla to taková naděje...*

Počáteční radost obou rodičů, kteří vkládali své naděje do P. a byli šťastni, že se jim narodilo krásné zdravé dítě, brzy přešla. Hned na prvním vyšetření (1. preventivní prohlídce) doktorka matce suše oznámila, že P. je také postižená. Od 4 měsíců pak byla sledována pro hypotonický syndrom.

Obě dívky ve svém dětství byly velmi živé a hyperaktivní. D. byla umístěna v ústavu sociální péče v nejmenovaném zařízení. P. byla doma do tří let svého života, a pak byla od pondělí do pátku umisťována v různých zařízeních. Na víkend si obě sestry rodiče brali domů. Otec vzpomíná na tuto dobu, jako velmi náročnou, kdy v pátek odpoledne vyzvedli D., pak jeli do jiného města pro P., a v neděli zase museli obě dívky dovézt do ústavů.

*Tak první část byla taková, že D. byla doma, byla doma dlouho do takových šesti let a manželka s ní byla doma a já jsem chodil do práce, tak to bylo hlavně vše na manželce...pak byla v domově v XX, tam nastoupila v těch šesti, sedmi letech, tam to nebylo moc pěkný, ale brali jsme si ji každý víkend tenkrát, takže víkendy jsme trávili doma...no a když se narodila P., tak ta byla doma asi do tří let...pak jsme zkoušeli, že byla v nějakých jesličkách v takových rehabilitačních, ale tam zjistili, že ji tam nemůžou mít, tak jsme hledali jiné zařízení, nakonec*

*jsme ji umístili do jednoho zařízení, na Benešovsku, takže ten režim byl takový, že v pátek jsme jeli tam a vyzvedávali P, pak v Praze D. no a v neděli obráceně...někdy si D. brala tchýně...no a takový režim jsme měli každý víkend...*

V roce 1990 si jeho manželka vzala život a tak na obě dcery pan X3 zůstal sám. Občas mu pomáhala tchýně. Zažádal si o přijetí dívek do nejmenovaného zařízení, které přibližně v této době vzniklo. Obě dívky do zařízení přijaty byly. Každých 14 dní si otec obě dívky bral na víkend domů. Včetně Vánoc, Velikonoc a vždy 14 dní vkuse o prázdninách.

V roce 2007 se velmi zhoršil stav první dcery. Necelý rok byla hospitalizována v různých nemocnicích. V roce 2008 zemřela.

*...Po smrti manželky to bylo jiný...tchýně měla být na Červeném vrchu, takže byly dva takový modely, že ona si třeba vzala D., já P....no a pak se vlastně podařilo, že holky byly obě umístěné v současném domově...což byla obrovská úleva...jednak byly spolu a jednak byly obě v Praze na stejném místě...no a to jsem to dělal tak, že jsem si bral holky jednou za čtrnáct dní, vždycky na víkend...a pak na prázdniny...no a co jsem se po druhé oženil, tak to vlastně držíme a bereme si je, teda teď už jen P. pravidelně jednou za těch čtrnáct dní...*

Dále uvádím několik odpovědí, které mi přišly zajímavé a svým způsobem zásadní:

### **Ovlivnilo narození dítěte – ve vašem případě obou dětí s postižením vztahy s vaší rodinou? S jednotlivými členy rodiny?**

*Myslíte jako s širší rodinou?...no já myslím, že byli všichni takový jako dobrý no...tchýně ta se svým způsobem obětovala, ta hodně pomáhala, když byla D. malá, tak si jí hodně brala k sobě...jinak všichni to myslím brali...že by tam byla nějaká negativní reakce, tak to u nikoho nebylo...*

*Mělo to jeden takový důsledek, že manželky bratr vlastně se svojí partnerkou nikdy neuvažovali o tom, že by měli děti, že vlastně se toho báli...takže to byl vlastně takovej vliv od nás, než od nás na rodinu...a pak samozřejmě loni nebo předloni moje neteř, mladá holčina že jo, čekala první dítě a nějak jí naznačili, že ten vývoj neprobíhá nějak optimálně, takže to byl samozřejmě pro celou rodinu takovej strach..takže jsem jí dával všechny papíry zdravotní všechno...taky šla na genetiku a všechno tohleto, ale naštěstí se to všechno srovnalo, bylo to*

*nějakou stravou nebo co...ale maj skvělýho kluka...ale jo, je to takový, že okamžitě vám začne šrotovat v tý hlavě, že by to mohlo potkat ještě někoho, byť se nikdy ta genetická příčina neprokázala, ale taky se nikdy neprokázalo, co to vlastně je...*

### **Existuje podle vás dostatečná podpora pro otce? Co podle vás chybí v systému podpory?**

*Tak řekl bych, že v téhle porevoluční době určitě jo...určitě velká podpora je to, že holky mohly být spolu v takovém zařízení jakém jsou společně, to je obrovská podpora, samozřejmě, že stát přispívá finančně...*

*Ani nevím, že bych vyžadoval ještě nějakou podporu, odněkud jí přijímat...zaplat' pánbůh, že nemám tedy problémy existenční, tak tohle jsem řešit nikdy vlastně nemusel...mluvím tedy za sebe, určitě to někdo může mít ještě složitější...*

*Spíš mi ale přijde u toho zdravotního, u toho medicínského hlediska mi přijde, že tam o to není zájem...jestli ty doktoři toho maj tolik...no vlastně my jsme vždycky hrozně stáli o to vědět co bylo příčinou...nebo když D. umřela, tak jsem doufal, že z toho jejího vývoje v posledních měsících by se dalo odvodit něco, co by se u P. mohlo udělat jinak...řekl bych, že to je nikdy moc nezajímalo..., ale asi to je nad možnosti toho systému...nemyslím, tím, že by o D. v té nemocnici nepečovali dobře...ale možná je to jen moje přání a z odborného hlediska to nejde...neměl jsem však pocit, že by to ty doktory zajímalo...*

*Jednou jsem byl s holkama, tak před 8 lety na vyšetření, které trvalo týden, já jsem s nimi byl na tom pokoji, no a oni nás nechali třeba den bez jakékoli procedury a teď být zavřený v malé místnosti s oběma, jedna třeba pak byla po narkóze do toho tam přivedli studenty, mluvili o nás jako o objektech, povídal o holkách ...tam mi chyběla taková ta snaha to urychlit, řešit, nějak líp zrežírovat...nebo prostě říct, je to naprd, tak Vás tu nebudem zdržovat...prostě takový nezájem...měl jsem pocit, že oni si na tu pojišťovnu napíšu ty tři postele na šest dní...v tomhle to bylo takový zklamání...samozřejmě, že oni maj podmínky jaký maj, já se na ně nezlobím, ale taková ta lidskost...*

*Mám samozřejmě strach s P., protože má kvanta prášků, jako měla D....možná bych měl běhat víc po těch doktorech, ale za ty léta, kdy se stejně nic nikdy neobjevilo, je to už takové únavné...*

Dívky prodělaly neurologické vyšetření (v lednu 2004), kdy otec s dívkami strávil týden ve FN Motol, na dětské neurologické klinice.

Zde jsou některé údaje z neurologického vyšetření:

Sestry vyšetřeny na doporučení genetika. Jedná se o děti od počátku psychomotoricky opožděné s autistickými rysy chování, epileptickými záchvaty.

Diagnostická vyšetření probíhala cca prvních 10 let jejich života, vedeny střídavě pod diagnózou DMO a neurodegenerativní onemocnění, ale diagnóza jednoznačně stanovena nebyla. O DMO by se eventuálně mohlo jednat u D., kde je pozitivní prenatální a perinatální anamnéza. P. s podobnými příznaky, má však období gravidity i porodu s normálním nálezem.

U D. byla také zvažována diagnóza RETTOVA SYNDROMU, ale v té době (1986) byl geneticky nediagnosticsovatelný.

Závěrem uvádím celkovou charakteristiku dívek, jež vznikla na základě pozorování v průběhu jednoho roku.

**Charakteristika dívek na základě pozorování:**

**1. dcera: 1975 - 2008**

Celková charakteristika:

- Vysoká, na svůj věk vyhlížející dívka
- Silná stehna a zadní partie
- Mentální věk 18 – 20 měsíců

**Komunikace:**

Reaguje na příkazy (běž na WC, sedni si ke stolu, zasun si židličku...), verbální komunikace žádná, verbální pouze: *na, na, jo, jo* – jednoduché slabiky, dokáže nonverbálně projevit radost, nelibost, vztek.

**Sebeobsluha:**

Dokáže se obléci s dopomocí (nerozliší přední a zadní díl oděvu, pravou a levou botu rozliší náhodně – 50 %, na upozornění je vymění). Poznává si své boty, bundu si obleče s dopomocí a vyžaduje zapnutí, jinak si ji drží u sebe. Knoflíky si nerozepne ani nezapne.

**Jídlo:**

Stoluje poměrně čistě, jí levou rukou, talíř si přidržuje pravou rukou, hrneček drží v levé ruce za ouško. Občas je nutné jí připomenout, aby jedla pomalu, klidně. Židli u stolu si odsune i zasune, přidrží si bryndák.

**Hygiena:**

Projevuje snahu čistit si zuby, je nutné jí je dočistit, vodu pije – neplive, ruce si umyje (studenou vodou), utře, WC spláchne po upozornění. Sama se nevykoupe (sprchu pustit umí, dokáže vypustit vodu z vany). Moč neudrží, nosí pleny. Když sedí na záchodě a řeknete jí „zatlač“, rozumí a opravdu se snaží „zatlačit“.

**Rozumová výchova:**

Paměť pouze mechanická, proces učení dlouhodobý, na slovní pobídky reaguje, někdy je potřeba je zopakovat 2x až 3x. Dokáže vložit až 90 dřevěných reliéfů do desek (cca 40 minut), barvy a tvary nerozezná, nerozumí pojmům dlouhý x krátký, malý x velký, včera x dnes x zítra, vše rozlišuje stylem pokusu a omylu.

**Pracovní výchova:**

Snaží se pomoci s uklidem hraček, nádobí, ale nedokáže rozlišit míru síly (používá násilí), pokud se nedaří, začne dupat a rukou si tluče do hlavy + nonverbální projevy nelibosti.

**Tělesná výchova:**

Necvičí aktivně, pasivní práce vychovatele. Dokáže zvednout míč, náhodně je hodí (ne požadovaným směrem), velmi má ráda, když jí míč hodíte a ona vám ho má přinést. Dokáže ujít velké vzdálenosti – 3 - 4 km. Proleze obruč, překročí nižší překážku.



**Hudební výchova:**

Má velmi ráda hudbu, občas při rytmické výchově hraje na ozvučná dřívka, rytmus neudrží. Při hudebně pohybové výchově tančí, ale postupně zrychluje a tahá ostatní.

**Estetická výchova:**

Nemá cit pro barvy, je jí jedno, co si obleče, nerozumí, co je to poprosit, poděkovat, pozdravit...

**2. Dcera: 1981****Celková charakteristika:**

- Vysoká, chlapecké postavy i vzhledu, viditelné mentální postižení (psychomotorický neklid)
- Nápadně dlouhý krk, vadné držení těla se zkráceným levým trapézovým svalem
- Pravou nohu stáčí výrazně dovnitř, pasivně lze vyrovnat
- Sekundární pohlavní znaky vyjádřeny, ale nápadně nevyvinutá prsa
- Silná stehna a zadní partie
- Mentální věk 12 – 14 měsíců

**Komunikace:**

Verbální žádná, nonverbální žádná, občas křik nebo kvílení, reaguje na velmi jednoduché příkazy, je nutné je několikrát opakovat, utíká, má tendenci odcházet ven z oddělení (i z domova, jakmile jsou otevřené dveře, okamžitě k nim běží a utíká). Dokáže projevit pocit radosti, vzteku.

**Sebeobsluha:**

Tepláky a kalhoty si obleče (dostane je podané do obou rukou), zbytek oblečení s dopomocí. Boty si obuje, vyzuje (trvá to dlouho, je nepozorná, všim rozptýlená, neustále se zvedá, odbíhá). Oblečení si nepozná.

**Jídlo:**

Jí pravou rukou, talíř si nepřidrží, pije z hrníčku, jí nečistě. Je nutné ji dokrmit. Židli si odsune, na požádání zastrčí, zvedá se od stolu. Prstem (ukazováčkem) „plácá“ do stolu.

**Hygiena:**

Vodu si pustí, ruce strčí pod proud na požádání, vodu zastaví - po připomenutí. Zuby si nevyčistí, vodu pije, nedokáže plivat. Nevykoupe se, neučeše se. Moč neudrží, nosí permanentně pleny, ze záchodu utíká, skáče na něm.

**Rozumová výchova:**

Proces učení velmi dlouhodobý, paměť minimální, o učení nemá zájem, nesoustředěná, neudrží pozornost. Nerozezná barvy, nerozlišuje ráno x večer, krátký x dlouhý... Navlékne 8 – 10 malých krychlíček, vloží 4 tvary (reliéfy), postaví komín ze 4 – 5 kostek.

**Pracovní výchova:**

Nezapojuje se do pomocných prací na oddělení, někdy poponese konvičku na čaj.

**Tělesná výchova:**

Aktivně necvičí, nerozumí požadavkům – zvedni ruce, ruce na zem. Sedne si na gymnastický míč, rovnováhu neudrží, sesune se na zem, míč nehodí, nechytí. Pouze se jí občas podaří chytnout velký gym. míč, když jí ho hodíte přímo do rukou. S náradím necvičí, na rotopedu nejedí. Šlape na šlapadlu, musí u ní neustále někdo být a přidržovat ji.

**Hudební výchova:**

Na rytmus nereaguje, nehraje na žádný Orffův nástroj. Když dostane do rukou bubínek, buší do něj silou, je vidět radost ze zvuku. Hudebně pohybová výchova ji nezajímá. Velmi ráda sedí u klavíru a ťuká do jednotlivých kláves. Je u ní vidět radost, když někdo hraje na klavír, při rychlé a veselé skladbě začne skákat na posteli (židli) a vydává hlasité radostné zvuky.

**Estetická výchova:**

Nezdraví, nepoděkuje. Estetické cítění nemá, nedokáže rozlišit, co smí a co ne.

Tento případ jsem se pokusila blíže popsat ze dvou hlavních důvodů. Jednak už jenom to, že se rodičům narodí obě děti s mentálním postižením, je v podstatě extrémní situace. Případ pana X3 je ještě zajímavější z důvodu, že jeho žena si vzala život a on zůstal na obě dcery

sám.

Cílem práce je především zjistit a popsat úskalí, jež otcové dětí s postižením zakouší. Na základě případové studie jsem se pokusila shrnout, s jakými problémy se konkrétně potýkal a potýká pan X3.

Problémy, kterým pan X3 čelil, a s kterými se potýká v současnosti:

- *Narození dvou dětí s postižením* – aniž by věděli proč, nemohou mít s manželkou zdravé děti, ztráta naděje
- *Péče o dcery s postižením* – nutnost promyšlení vhodné péče (ústav, rodina), její realizace, zahrnutí členů širší rodiny do každodenní péče (tchýně)
- *Ztráta životního partnera* – nutnost osobního vyrovnání se s realitou, péče o děti zůstává na otci samotném
- *Sklobení péče s prací, podřízení režimu rodiny specifickým potřebám dcer*
- *Umístění do zařízení* – problémy praktického charakteru – výběr vhodného zařízení, umístění dětí pohromadě, jejich vyzvedávání a návraty
- *Absolvování mnoha vyšetření, testů, návštěvy specialistů bez uspokojivého výsledku*
- *Nedostatečný zájem profesionálů* – až na výjimky absence zájmu, lidskosti, laxní přístup hraničící s neprofesionalitou; příčina postižení děvčat nebyla dosud prokázána
- *Částečná rezignace na léčbu* – vyplývá z předchozího bodu
- *Smíření se s realitou postižení, jež není jasně definováno*
- *Obavy o budoucnost dcery s nejasnou diagnózou*

Jako pozitivní spatřuje pan X3 možnost umístit po revoluci obě dcery do stejného specializovaného zařízení, zmiňuje i finanční podporu státu (přesto si uvědomuje, že právě existenční problémy mohou být v některých rodinách dalším, zásadním úskalím).

## 8. DISKUZE

Být otcem dítěte s postižením. Toto téma zcela bezpochyby otvírá řadu otázek a prostor pro diskuzi. S ohledem na absenci jakýchkoli výzkumů zabývajících se tímto tématem v tuzemské literatuře nemám možnost srovnávání. V úvahu přichází pouze diplomová práce *Otcové děti s kombinovaným postižením: zvládání náročné životní situace*. (Skryjová, 2008) I zde autorka, stejně jako já ve své práci, zvolila k naplnění stanovených cílů metody kvalitativního výzkumu se zaměřením na pochopení subjektivních prožitků otců. Skryjová se zamýšlí nad pojednávaným tématem a přináší další návrhy na možnosti dalšího zkoumání.

I já bych se ráda zamyslela nad danou problematikou vztahující se k mému výzkumnému šetření.

Před zahájením šetření jsem si stanovila určitá kritéria pro volbu zkoumaného vzorku. I přes jejich důsledné respektování při volbě respondentů se nakonec nabízel poměrně široký vzorek dotazovaných; na výsledných rozhovorech se však podílela pouze polovina z dvaceti oslovených mužů – s ohledem na citlivost tématu lze však i takovou bilanci považovat za úspěch.

Spolupráce s těmito deseti muži byla velice příjemná. Během rozhovorů nenastaly žádné nepříjemné situace; jedinou komplikací spíše praktického charakteru se u některých otců ukázala být náročnost časové koordinace setkání.

Vzhledem ke skutečnosti, že jsem pro otce nebyla úplně „cizí“ člověk (znali mě ze zařízení, kde jsem dříve s jejich dětmi pracovala), je vysoce pravděpodobné, že ke mně byli ve většině případů velice otevření. (Tři mi osobně potvrdili, že někomu zcela cizímu by rozhovor neposkytli.) Nebavili jsme se tedy o anonymních osobách s mentálním postižením, nýbrž o klientech, s nimiž jsem se dříve denně setkávala.

I přesto však nelze s jistotou tvrdit, že by výpovědi otců byly vyčerpávající. Vzhledem k choulostivosti daného tématu je pravděpodobné, že na některé otázky otcové mohli odpovědět třeba jen zčásti, či skutečné odpovědi zamlčeli úplně.

U některých otců bylo při vyprávění patrné dojetí – jeden z otců měl dokonce v očích slzy. I proto jsem přesvědčená, že jejich výpovědi byly vskutku upřímné a hluboké.

Při zpracování praktické části mě napadaly další otázky, které by mohly být jedním z prostředků v případné prohlubující studii tohoto tématu. Uvádím alespoň dvě z nich:

- Jaký vliv má duchovní život na zvládání náročné životní situace, jíž je narození dítěte se zdravotním postižením a starost o něj?

- Komunikace rodičů a zdravotních profesionálů – do jaké míry se zdravotní profesionálové zajímají o problém v širším kontextu?

Podíváme-li se na současné možnosti dostupných služeb, které nabízejí podporu rozličného charakteru rodinám osob s mentálním postižením, nabízí se jich celá řada. Od speciálně pedagogických center, lékařských a psychologických vyšetření (resp. péče), po organizace zajišťující respitní péči, podporované zaměstnání a chráněné bydlení.

Otázkou je, jakým způsobem (či zda vůbec) tyto služby fungují v praxi, v neposlední řadě pak bývá předmětem diskuze jejich reálná dostupnost rodinám.

Začít s rodinami pracovat již od narození jedince s mentálním postižením je bezpochyby velice přínosné, v dnešní době se tento trend považuje za jednu z nejdůležitějších věcí vůbec. Tato práce by měla být komplexní a měla by rodinám pomoci utvářet „určitý systém rozdělení, resp. sdílení povinností“, jak uvádí Vágnerová, Strnadová, Krejčová (2008), kdy je důležité, aby i otec věděl, co se od něj očekává a jaký by mohl být jeho přínos.

Cílem práce bylo zmapovat problémy otců a na základě konkrétních zjištění navrhnout speciálně pedagogickou intervenci. Přestože sami otcové většinou s pojmenováním problémů neměli obtíže (některé další problémy navíc z jejich výpovědí jasně vyplývaly), kromě potřeby emoční podpory od svých blízkých však povětšinou nedokázali uvést, jakou pomoc by uvítali.

Navrhnutí možností speciálně pedagogické intervence je tedy úkolem složitějším a vysoce individuálním.

Klíčem k problematice intervence otců by mohlo být prohlášení jednoho z nich, jenž by podle vlastních slov uvítal vydávání „nějakého“ časopisu. Zamysleme se nyní nad motivy, jež mohou vést k takovému prohlášení, abychom na jejich základě vytvořili již konkrétní postupy odborné pomoci.

Potřeba četby specializovaného časopisu může pramenit z mnoha zdrojů, nastíníme zde pro tuto diplomovou práci nejpodstatnější z nich.

Kvalitní časopis většinou čtenáři jasně a přehledně přináší **důvěryhodné, aktuální informace z oblasti zájmu**. Velmi častou překážkou na cestě k získávání kýžených informací bývá čas (nedostupnost potřebných informací elektronicky vede k nutnosti návštěvy knihovny, knihkupectví, specializovaného centra, odborníka) a omezené možnosti jejich dostupnosti (prezenční svazky v knihovně, překážky technického charakteru) či nezpůsobilost k jejich

vyhledávání (nedostatečné zkušenosti, vzdělání). Díky redaktorům časopisu čtenářům tato často nemyslitelná námaha praktického rázu odpadá, čtenář se snadno a rychle dostává přímo ke zdroji.

Otec dítěte s mentálním postižením je samozřejmě v první řadě členem své rodiny. Jak vyplynulo z rozhovorů, neradostná událost rodinné příslušníky většinou sblížila, nacházeli v sobě sílu věnovat si vzájemnou podporu. Ne vždy však může tento, dalo by se říci ideální, model fungovat, nezřídka může také nastat situace, kdy již další podpora vycházející z rodinného kruhu není možná (ať již z velmi vážných důvodů, např. smrti člena rodiny, či jen z prostého vysílení, vyčerpání zdrojů pozitivní energie). I s ohledem na tyto případy je důležité být členem dalšího společenství, jež může v obdobných krajních situacích roli opory (i kdyby jen dočasně) zastat. Již ze samotné podstaty časopisu vyplývá, že kolem sebe vytváří určité **společenství čtenářů**, čtenářskou obec; každý čtenář se tak stává příslušníkem další, v daném smyslu homogenní skupiny, jejíž členové se v každodenním životě setkávají s obdobnými překážkami. Kromě již zmíněné pomoci na emoční úrovni (pocit soudržnosti, opora, aj.) nabízí i možnosti podpory praktičtějšího rázu, spolučtenáři mohou sloužit jako tepny zajišťující přísun dalších informací a zkušeností, které jim lékař, knihy či informační brožury podat z různých důvodů prostě nedokážou.

Aspekt **pravidelnosti** vydávání periodika, resp. obdržení časopisu čtenářem, je důležitý hned z několika hledisek. Následuje výčet některých z nich, jejichž důležitost byla stanovována s ohledem na specifickou skupinu čtenářů – mužů. Pravidelná četba specializovaného časopisu dává přinejmenším příslib informovanosti o novinkách v oboru, čtenář získává pravidelné dávky informací o aktuálním děním, což mu kromě nových, často velmi cenných vědomostí zajišťuje pocit bezpečí, pocit, že se dané problematice věnuje nad běžný rámec svých povinností může být pro některé jedince povznášející. Sledování současných výzkumů či podobných případů u jiných v nich může živit naději, vidinu lepších (příp. alespoň ne horších) zítřků, jež je pro život tolik potřebná. Spatřují, že jejich problematika je živá, ve své již z podstaty obtížné situaci se nenacházejí sami, naskýtá se jim možnost pravidelné komunikace se světem, v němž lidé zakouší a řeší obdobné problémy, ocitají se v podobných situacích, alespoň zprostředkovaně se setkávají s širokým spektrem odborníků. Právě pravidelnost četby odborného časopisu tak může být jedním ze zdrojů prevence rezignace na plnohodnotný život s dítětem s mentálním postižením.

Pro většinu lidí je povzbuzující, když mohou třeba i pouhým předáním svých zkušeností pomoci druhým. Často pomůže prosté vědomí, že společnost má o můj životní příběh zájem, mé často bolestivé zkušenosti jsou vlastně nesmírně cenné, přínosné pro ostatní.

Skrze různé diskuze, příspěvky do časopisu se čtenář stává de facto jeho spoluautorem, má možnost aktivně se účastnit dění bez přílišné námahy a nároků na čas; seberealizace v oblasti, jež mu dosud přinášela spíše trápení se náhle dostává i na jinou úroveň, stává se radostnější.

Závěrem diskuze považuji za nezbytné upozornit na vysokou míru specifčnosti životních příběhů otců, jejímž důsledkem je nemožnost vyvozování obecnějších závěrů na základě získaných zkušeností.

## 9. ZÁVĚR

Závěrem této diplomové práce je shrnutí výsledků výzkumného šetření a zamyšlení se nad naplněním vytyčených cílů.

V teoretické části jsem se na základě prostudované literatury věnovala popisu důležitých aspektů týkajících se rodin s dítětem s mentálním postižením. Přestože o rodinách dětí s mentálním postižením obecně existuje dostatečné množství literatury, konkrétní informace o otcích dětí s postižením jsou v těchto publikacích nedostačující.

Cílem práce bylo zjistit a posléze definovat, jakým problémům otcové v souvislosti s narozením dítěte s mentálním postižením a s péčí o něj čelí; na základě tohoto zjištění navrhnout možnosti speciálně pedagogické intervence a poskytnout tím obohacující zkušenosti těm, kteří se ocitnou v podobné situaci. Dále pak popsat problémy, které otcové vidí jako v určitých situacích možné, ale oni sami se s nimi nepotýkají.

Vytyčené cíle byly na základě zodpovězení dílčích otázek otci splněny. V odpovědích lze vysledovat určité paralely i rozdíly. Shrnutím dospějeme k následujícím problémům:

- a) Problém mít dítě s mentálním postižením jako jediné
- b) Problém stylu výchovy
- c) Problém pochopení stylu komunikace dítěte
- d) Problém s ústavní péčí
- e) Problém volnočasových aktivit
- f) Problém budoucnosti

Ačkoli na případná pozitiva související s narozením dítěte s MP a s péčí o něj otcové explicitně tázáni nebyli, v jejich spontánních odpovědích se jich objevila celá řada, především pak: utužení rodinných vztahů, to, že postižení jedince může být „výzvou“ pro ostatní členy rodiny a bezpochyby láska k dítěti jako taková.



Shrnuté odpovědi na dílčí otázky zní takto:

**1. *Jaké bylo nejpříjemnější období života otce?***

Při zkoumání se ukázalo, že otcové za nejpříjemnější životní období považují chvíle narození zdravého potomka, také období spojené s mládím a studiem.

**2. *Jaká byla nejtěžší životní chvíle, období v životě otce?***

Za nejtěžší životní chvíli většina otců považuje dobu po narození dítěte s mentálním postižením. Vyskytly se i názory, že nelze jednoznačně označit konkrétní období.

**3. *Jakým způsobem otec reagoval na sdělení diagnózy, jakým způsobem byla diagnóza sdělena?***

V případě této otázky byly odpovědi velice rozmanité a různily se. Někteří otcové se sdělením diagnózy měli dobré zkušenosti, jiní špatné.

**4. *Ovlivnilo narození dítěte s mentálním postižením vztah s rodinou, resp. s jejími jednotlivými členy? Jaký vliv mělo narození dítěte s mentálním postižením na manželství?***

Otcové uvádějí, že vztahy s rodinou díky narození dítěte s mentálním postižením ovlivněny nebyly, a pokud ano, tak jen v pozitivním slova smyslu. Co se týče partnerských vztahů, otcové se ve většině případů shodují na upevnění jejich vztahu s manželkou. Pouze dva otcové uvádějí, že na manželství to vliv nemělo.

**5. *Jakým způsobem se otec podílí na péči o potomka?***

Otcové se na péči o potomka podílejí různým způsobem. Záleží také na tom, kde jejich dítě žije v současné době. Nebyl však ani jediný případ, kdy by otec byl pouze živitelem rodiny a matka byla tou, která pečuje o děti. Ukázala se vzájemná spolupráce se ženou.

**6. Jakým způsobem probíhalo rozhodování o důležitých krocích v životě potomka?  
(zařazení do školy, zařízení apod.)**

I na tuto otázku otcové odpovídali podobně. Většina otců uvádí společné rozhodnutí s manželkou na základě diskuzí. Pouze jeden otec uvádí, že ve věcech rozhodování ohledně dítěte má větší slovo manželka.

**7. Podívá-li se otec zpět, je něco co by udělal jinak?**

Většina otců by ve svém dosavadním životě nic neměnila.

**8. Co je nejnáročnější pro otce dítěte s postižením?**

Přestože každý otec nahlíží na tento moment trochu jinak, ze šetření lze vysledovat určité podobnosti. Za nejtěžší otcové nejčastěji považují přijetí diagnózy, faktu, že dítě je a bude postižené, skloubení volného času s péčí o dítě, nalezení opory a síly, tzn. nevzdat se.

**9. Existuje dostatečná podpora pro rodiny s dítětem s mentálním postižením? Co podle otce chybí v systému podpory?**

V případě této otázky se otcové shodují na tom, že je dnes systém podpory jednoznačně lepší než v době před revolucí. Část otců však odpověděla, že v podstatě neví, protože se o to nezajímají. Ti, co mají dítě umístěné v domově pro osoby s mentálním postižením uvedené pocítují jako obrovskou podporu. Pouze dva z otců uvádějí konkrétní příklad vítané, dosud však chybějící podpory.

**10. Pokud by otec měl možnost tři přání, která by to byla?**

U všech otců byly patrné určité rozpaky při zodpovídání této otázky – představa imaginárních přání jim přišla možná až absurdní. Poté ale polovina otců uvedla přání ohledně zdraví jejich postiženého dítěte, další se týkala zdraví jejich blízkých, dostudování zdravých dětí, narození vnoučete, vyskytla se i přání drobných materiálních věcí.

## RESUMÉ

Diplomová práce se zaměřuje na roli otců dětí s mentálním postižením, jež se nyní nacházejí v dospělém věku. Cílem práce bylo především zjistit, jakým problémům otcové dospělých dětí s mentálním postižením čelí.

Úvodní kapitoly teoretické části se věnují pojmům mentální retardace a dospělost, další jsou zaměřeny na rodiny dětí s mentálním postižením. Stěžejní část je pak věnována nejen otcovství obecně, ale i způsobu, jímž je na chápání otcovství nahlíženo v kontextu historie. Dále poukazují na vztah mezi otcem a dítětem, partnerský vztah otec – matka.

Praktická část diplomové práce se skládá se samotné analýzy rozhovorů, jež byly provedeny s otcí dospělých dětí s mentálním postižením, uvedeny jsou výsledky šetření. Součástí praktické části je i jedna případová studie.

Výsledky šetření jsou popsány a shrnuty v závěru práce.

Přestože výsledky provedeného kvalitativního výzkumu s ohledem na jeho podstatu a malý výzkumný vzorek nejsou statisticky reprezentativní, poukazují na způsoby, jimiž se jednotliví otcové osob s mentálním postižením vyrovnávají se svou náročnou životní situací. Spolu s popsánými možnostmi intervence jsou jejich výpovědi hodnotným základem pro další možná šetření.

## **SUMMARY**

The diploma thesis focuses on the mentally handicapped adult's father's role. The aim of the thesis was to find out which problems mentally handicapped children's fathers face.

The introductory chapters of the theoretical part deal with the concepts of mental retardation and adulthood, the next chapters target the mentally handicapped children's families. The pivotal part focuses on fatherhood in general, but also the way the understanding of fatherhood has been seen in the historical context. Then I advert to relationship between father and a child, and partnership father – mother.

The practical part of the diploma thesis consists of the analysis of interviews with mentally handicapped children's fathers; the inquiry results are stated. One case study is a part of the practical part as well.

The survey results are described and summarised in the conclusion of the diploma thesis.

Although the qualitative survey results are not statistically representative considering its merits and a small research sample, they advert to ways how mentally handicapped adults' fathers cope up with their demanding life situation. Along with described possibilities of intervention, their enunciations are valuable base for other possible surveys.

## **SEZNAM GRAFŮ**

Graf č. 1 – Věk otců

Graf č. 2 – Vzdělání otců

Graf č. 3 – Počet dětí v rodině

Graf č. 4 – Věk osob s mentálním postižením

Graf č. 5 – Umístění osob s mentálním postižením

## SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY A INFORMAČNÍCH ZDROJŮ

- ČERNÁ, M. a kol. *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. Praha: Karolinum, 2008. ISBN 978-80-246-1565-3
- ČERNÁ, M. *Rozvod, otcové a děti*. Praha: EUROLEX BOHEMIA, 2001. ISBN 80-86432-10-6.
- FERJENČÍK, J. *Úvod do metodologie psychologického výzkum: jak zkoumat lidskou duši*. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-367-6.
- HARTL, P., HARTLOVÁ, H. *Psychologický slovník*. Praha: Portál, 2004. ISBN 978-80-7367-569-1
- HENDL, J. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál 2005. ISBN 80-7367-040-2.
- KRAUS, J. a kol. *Slovník cizích slov*. Praha: Academia, 2007. ISBN 978-80-200-1415-3.
- LUCHTERHAND, C., MURPHY, N.E. *Helping Adults with Mental Retardation Grieve a Death*. London: Taylor & Francis, 1998. ISBN 1560327685
- MAŇÁK, J.; ŠVEC, V. (ed.) *Cesty pedagogického výzkumu*. Brno: Paido, 2004. ISBN 80-7315-078-6.
- MATĚJČEK, Z. *Co děti nejvíce potřebují*. Praha: Portál, 1994. ISBN 80-7178-853-8.
- MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. přeprac. vyd. Jinočany: Nakladatelství H & H Vyšehradská, s. r. o., 2001. ISBN 80-86022-92-7.
- MATĚJČEK, Z. *Rodičům dětí s vážnějším mentálním postižením*. Praha: SZÚ, 2000. ISBN 80-7071-147-7

- MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 2. rozšíř. a přeprac. vyd. Praha : SLON, 1997. ISBN 80-85850-24-9.
- *Mezinárodní klasifikace nemocí – 10. revize: Duševní poruchy a poruchy chování*. Praha: Psychiatrické centrum, 1994. ISBN 80-85121-37-9.
- MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1362-4.
- NOVÁK, T. *Vztah otce a syna*. Praha: Grada, 2008. ISBN 978-80-247-2079-1.
- NOVOTNÁ, Lenka, HŘÍCHOVÁ, Miloslava, MIŇHOVÁ, Jana. *Vývojová psychologie*. Plzeň: Západočeská univerzita v Plzni, 2004. 82 s. ISBN 80-7043-281-0.
- PIPEKOVÁ, J. a kol. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*, Brno: Paido, 1998. ISBN 80-85931-65-6.
- PIPEKOVÁ, J. (ed.) *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2. rozš. a přeprac. vyd. Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315-120-0.
- ŘÍČAN, Pavel. *Cesta životem*. 2. přeprac. vyd. Praha: Portál, 2004. 392 s. ISBN 80-7178-829-5.
- ŘÍČAN, P.; KREJČÍŘOVÁ, D. a kol. *Dětská klinická psychologie*. 1. vyd. Praha: Grada, 1995. ISBN 80-7169-168-2.
- SKRYJOVÁ, H., *Otcové děti s kombinovaným postižením: zvládání náročné životní situace*. Diplomová práce. Praha, UK Pedf 2008.
- ŠIŠKA, J. *Mimořádná dospělost: edukace člověka s mentálním postižením v období dospělosti*. Praha: Karolinum, 2005. ISBN 80-246-0092-4.
- ŠVARŘÍČEK, R.; ŠEDOVI, K. a kol. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.

- VÁGNEROVÁ, M.; HADJ-MOUSSOVÁ, Z.; ŠTECH, S. *Psychologie handicapu*. Univerzita Karlova, 2000. ISBN 80-7184-929-4.
- VÁGNEROVÁ, Marie. *Vývojová psychologie II. dospělost a stáří*. 1.vyd. Praha: Karolinum, 2007. 461 s. ISBN 978-80-246-1318-5.
- VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I., KREJČOVÁ, L. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.
- VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie pro obor speciální pedagogika – vychovatelství*. Liberec: Technická univerzita v Liberci, 2008. ISBN 978-80-7372-306-4.
- VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004. ISBN 80—7178-802-3.
- VALENTA, M.; MÜLLER, O. a kol. *Psychopedie: teoretické základy a metodika*. 3.vyd. Praha: PARTA, 2007. ISBN 978-80-7320-099-2.



## **SEZNAM PŘÍLOH**

Příloha č. 1 – Matějčkovo desatero zásad v péči o dítě s mentálním postižením

Příloha č. 2 – Osnova rozhovoru s otcem dítěte s mentálním postižením

Příloha č. 3 – Informace o průzkumném šetření

Příloha č. 4 – Informovaný souhlas

## **Příloha číslo 1**

### MATĚJČKOVO DESATERO ZÁSAD V PÉČI O DÍTĚ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM

#### **1. Rodiče mají o svém dítěti co nejvíce vědět!**

Měli by vědět, jaká je podstata jeho postižení, lépe mu porozumí a pomůžou.

#### **2. Obětavost ano, ale ne obětování!**

Práci s dítětem by si měli rodiče rozdělovat a nenechávat veškerou péči jen na jednom členu rodiny. Člen rodiny, který zajišťuje postiženému dítěti péči, by se měl udržovat v dobré psychické i fyzické kondici, protože jedině tak mohou fungovat jako dobří společníci a vychovatelé.

#### **3. Ne neštěstí, ale úkol!**

Rodiče by neměli prožívat postižení dítěte jako neštěstí a úkol by měli rozvést do řady konkrétních činností.

#### **4. Přijmout pravdu- ale vždy s výhledem do budoucna!**

Rodiče se musí dívat na postižení jejich dítěte realisticky a musí počítat s tím, že u postiženého dítěte od staršího školního věku, už nepřibývá mnoho intelektových schopností, ale dítě si spíše osvojuje pracovní dovednosti.

#### **5. Dítě samo netrpí!**

Nelítovat své dítě, ono své postižení takto neprožívá, ale pomáhat k radostnému životu.

#### **6. V pravý čas a v náležitě míře!**

Vývoj postiženého dítěte má svou zákonitost, proto je důležité, aby každý krok ve výchově přišel v pravý čas.

#### **7. Nejsme sami!**

Rodiče by měli vyhledat pomoc odborníků, ale i rodičů, kteří mají zkušenosti s mentálně postiženými dětmi. V dnešní době existuje spousta klubů a sdružení.

## **8. Nejsme ohroženi!**

Rodiče bývají přecitlivělí, a tím si situaci rozhodně nezlepší.

## **9. Chraňme si manželství a rodinu!**

Statistiky ukazují, že rodiny s postiženým členem mají tendence se dříve rozpadat. Manželé si musí být vzájemně oporou, každý má svůj díl odpovědnosti.

## **10. Mysleme na budoucnost!**

Zamyslet se nad budoucností, jako např. zda a kam bude dítě chodit do školy. Zda a ve které době je vhodné kombinovat rodinnou výchovu s denním stacionářem; zda, kdy a v jakém zařízení umístíme dítě na delší dobu; a je možné a vhodné mít další dítě? (Matějček, 2000)

## Příloha číslo 2

### OSNOVA ROZHOVORU S OTCEM DÍTĚTE S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM

#### 1. Demografické údaje:

- Věk:
- Dosažené vzdělání: a) základní, b) střední, c) střední s maturitou, d) vysokoškolské
- Rodinný stav: a) svobodný, b) ženatý, c) rozvedený
- Počet dětí, pořadí dítěte s postižením:
- Pohlaví a věk dítěte:
- Stupeň postižení dítěte:
- Kde je dítě v současné době:

2. Jaké období vašeho života byste považoval za nejhezčí a proč?

3. Jaké období bylo naopak pro vás nejtěžší a proč?

4. Jakým způsobem jste reagoval na sdělení diagnózy a jak tato diagnóza byla sdělena?

5. Ovlivnilo narození dítěte s postižením vztahy s vaší rodinou? S jednotlivými členy rodiny?

6. Jaký vliv mělo narození dítěte s postižením na vaše manželství?

7. Jakým způsobem jste se podílel, a podílíte na péči o potomka?

8. Jakým způsobem probíhalo a probíhá rozhodování o důležitých krocích ohledně vašeho dítěte?

9. Podíváte-li se zpět, je něco, co byste ve svém životě změnil, kdybyste mohl? Je ve vašem životě něco, co byste po všech zkušenostech udělal jinak?

10. Co je podle vás pro otce dítěte s postižením nejtěžší?

11. Existuje podle vás dostatečná podpora pro otce? Co podle vás chybí v systému podpory?

12. Kdybyste měl možnost tří přání, jaká by to byla?

13. Co byste vzkázal jiným otcům, kteří se dostali do podobné situace jako vy?

14. Chtěl byste ještě něco doplnit, o čem jsme nemluvili a vy to považujete za důležité?

### **Příloha číslo 3**

#### INFORMACE O PRŮZKUMNÉM ŠETŘENÍ

Vážený pane,

Dovoluji si Vás touto cestou požádat o spolupráci při průzkumném šetření, které provádím v rámci své diplomové práce. Tuto práci píše na Pedagogické fakultě Univerzity Karlovy v Praze na katedře speciální pedagogiky pod vedením Doc. PhDr. Ivy Strnadové, Ph.D. Práce je zaměřena na roli otců při péči o mentálně postižené dítě.

Z Vaší strany by spolupráce obnášela:

- 1) Poskytnutí rozhovoru v délce maximálně 60 minut
- 2) Poskytnutí informovaného souhlasu se zpracováním dat, která v rozhovoru uvedete

V rozhovoru se budu ptát na:

- Základní údaje o Vás (věk, vzdělání, práce, bydlení)
- Základní údaje o Vašem dítěti a rodině

Vše, o čem si v rozhovoru budeme povídat, bude zpracováno tak, aby nedošlo k zneužití. Vaše jméno i jména osob, o kterých se zmíníte, budou změněna. Rozhovor bude nahráván na diktafon, záznam však kromě mě nikdo jiný neuslyší.

V případě, že souhlasíte se spoluprací, mě prosím co nejdříve kontaktujte.

Děkuji a těším se na spolupráci.

Anežka Vašků

Kontaktní údaje:

Mobil: 604 97 86 18

Adresa: Břehová 1, Praha 1, 110 00

Mail: [ana.vasku@centrum.cz](mailto:ana.vasku@centrum.cz)

## Příloha číslo 4

### INFORMOVANÝ SOUHLAS

Já, .....

Souhlasím se spoluprací na průzkumném šetření týkající se role otců mentálně postiženého dítěte. Potvrzuji, že jsem byl seznámen s požadavky, které se spolupráce týkají:

- 1) Poskytnu rozhovor v délce maximálně 60 minut
- 2) V průběhu rozhovoru se mohu na cokoliv zeptat
- 3) Informace, které poskytnu, budou chráněny proti zneužití, jméno i ostatní údaje budou zakódovány, aby nebylo možné je kýmkoliv identifikovat a zneužít.
- 4) Mám možnost odstoupit z účasti průzkumného šetření kdykoliv během rozhovoru.

Podpis účastníka.....

Jméno a příjmení.....

Datum.....

Kontaktní informace (telefon, adresa)

.....

.....

.....