

1	Úvod	2
2	Rodina dítěte s postižením	4
2.1	Rodina a proces akceptace dítěte s postižením	4
2.2	Charakteristika postižení	13
2.3	Výchova a výchovné postoje rodičů	15
3	Otec dítěte s postižením	19
3.1	Otcovství	19
3.2	Otec a dítě s postižením v období kojeneckého a batolecího věku	22
3.3	Otec a dítě s postižením v období od předškolního věku do dospělosti.....	30
4	Sourozenci dítěte s postižením.....	37
4.1	Sourozenecké společenství.....	37
4.2	Sourozenecké vztahy	42
4.3	Sourozenecké vztahy z pohledu sourozence s postižením	44
5	Otec v rodině s dítětem s těžkým zrakovým postižením.....	46
5.1	Metodologie výzkumu.....	46
5.2	Vstup do terénu	51
5.3	Interpretace analyzovaných dat	56
5.4	Diskuse, shrnující závěry	70
6	Závěr.....	75

1 Úvod

Narození dítěte s těžkým zdravotním postižením patří k nejhorsším událostem, které mohou rodiče v životě potkat. Tato nečekaná a krutá rána osudu bývá vnímána a prožívána mimořádně silně a těžce a není snadné ji přijmout. Časem však dospějeme k poznání, že se nejedná o konec světa, jen náš život nabral jiný a nečekaný směr a my ho musíme dokázat přijmout takový, jaký je.

Z vlastní zkušenosti vím, že těžká zraková vada (a nejen ona) přináší ve vývoji dítěte nemalé problémy a zasahuje tak do života celé rodiny. Každý z rodičů může ale prožívat tuto nečekanou životní situaci jinak a rovněž se s ní jiným způsobem vyrovnávat. Mezi rodiči může docházet i k vzájemnému nepochopení a obviňování se, které nejednou pramení z nedostatečné vzájemné komunikace. To vše se může následně odrazit jak v celkové atmosféře rodiny, tak i v prožívání a chování jednotlivců. Aby se mohla rodina a jednotlivci s touto situací co nejlépe vyrovnat a dokázat ji přijmout takovou, jaká je, je potřebné zjistit jaké priority a potřeby mají její jednotliví členové, a na základě těchto zjištění potom nastavit „optimální“ profesionální podporu a pomoc. Poznání potřeb toho druhého je přínosem i pro samotné partnery, kteří mají tímto způsobem možnost, lépe si vzájemně porozumět, lépe se dokázat vcítit jeden do druhého a předejít tak případným unáhleným reakcím. Tématu rodiny s dítětem se zdravotním postižením je v literatuře věnován poměrně dostatečný prostor, ale ve většině případů je pozornost věnována vztahu matka - dítě a otcové bývají opomíjeni. Ale i oni jsou součástí rodiny a měli by mít proto také příležitost, sami se ke své nečekané roli otce dítěte s postižením vyjádřit. Jako matka dítěte s těžkým zrakovým resp. kombinovaným postižením, i jako speciální pedagog, se domnívám, že výzkum v této oblasti by mohl přinést další zajímavé poznatky nejen pro profesionály, ale i pro samotné rodiče dětí s postižením i širokou veřejnost.

Cílem mé diplomové práce bude zmapování (prozkoumání) života otců v rodinách s dítětem s těžkým zrakovým postižením nebo se souběžným postižením více vadami z jejich subjektivního hlediska. Pozornost bude zaměřena na jejich proces akceptace dítěte s postižením, na jejich prožívání, chování a očekávání ve vztahu k dítěti, k manželce/partnerce a k ostatním členům rodiny. Předmětem zájmu bude i jejich pohled na vztah intaktní společnosti k jedincům se zdravotním postižením.

V první části práce bude popsána rodina s dítětem s těžkým zdravotním postižením jako celek. Pozornost bude zaměřena zejména na potřeby rodiny a na vlastní proces akceptace dítěte

s postižením rodiči. Budou uvedeny mechanismy, které tento proces obvykle doprovázejí i faktory, které jej mohou ovlivnit. V krátkosti bude charakterizováno i těžké zrakové a kombinované postižení.

Druhá část práce bude věnována samotným otcům dětí s těžkým zdravotním postižením, jejich prožívání, chování a očekávání ve vztahu k dítěti i k ostatním členům rodiny. Úvodem této části bude charakterizováno otcovství, jako důležitá součást života muže, následně bude zachycen vztah otce a dítěte s postižením v průběhu času, od narození do období dospělosti.

Třetí část práce bude zaměřena na sourozence dítěte s postižením a na jejich zvládnání této role. Bude charakterizováno sourozenecké společenství, jako jeden z rodinných subsystémů, i vzájemný sourozenecký vztah z pohledu intaktního dítěte i dítěte s postižením.

Ve čtvrté části diplomové práce bude zpracován kvalitativní výzkum, který by měl dát odpověď na otázku: **Jaké to je být otcem v rodině s dítětem s těžkým zrakovým postižením.** V rámci kvalitativního výzkumu budou realizovány a následně zpracovány polostrukturované rozhovory s otcí dětí s těžkým zrakovým nebo kombinovaným postižením. K analýze získaných dat bude použita metoda zakotvené teorie, která je jedním z typů kvalitativního výzkumu.

V závěru práce budou uvedena závěrečná shrnutí a zhodnoceny stanovené cíle diplomové práce.

Součástí diplomové práce bude také příloha, jejíž součástí budou písemné podoby jednotlivých rozhovorů s účastníky kvalitativního výzkumu včetně pořádaných písemných záznamů týkajících se provedené analýzy.

V diplomové práci bude použita analýza odborné literatury a zpracován kvalitativní výzkum, v jehož rámci budou realizovány polostrukturované rozhovory s otcí dětí s těžkým zrakovým nebo kombinovaným postižením. K analýze získaných dat bude použita metoda zakotvené teorie.

2 Rodina dítěte s postižením

2.1 Rodina a proces akceptace dítěte s postižením

V dospělosti se většina z nás zatouží stát rodiči, přestože dobře víme, že dítě nebývá vždy jen nekonečným zdrojem radosti, ale přináší nám i nějaké to trápení a starosti. I přesto chceme, aby tu byl s námi někdo další, o koho bychom se mohli starat, vidět ho vyrůstat a prožívat s ním společný život se všemi klady a zápory. Tím, že dítěti předáme část našeho já, stává se pokračovatelem i nás samotných. Touha po dítěti bývá někdy tak silná, že neváháme překonávat nesčetné překážky, které nám život do cesty připraví. Příkladem mohou být páry potýkající se s problémy početí, které si na své cestě za vysněným dítětem projdou řadou nepříjemných situací a zklamání.

To, že děti chceme, dokazuje, že soužití s nimi uspokojuje naše psychické potřeby a současně my jako rodiče uspokojujeme psychické potřeby našich dětí (Langmeier, Matějček, 1968, Matějček 1989, 1992).

Výše uvedení autoři k těmto psychickým potřebám řadí:

- **Potřebu stimulace, podnětů v dostatečném množství, kvalitě a proměnlivosti.** Děti jsou pro nás rodiče nekonečným zdrojem podnětů, rozhodně se s nimi nenudíme.
- **Potřebu podmínek pro učení, nabývání zkušeností.** Prožívání s dětmi nám přináší příležitost získat řadu nových zkušeností. „..., *dospělý člověk s nimi zraje k životní moudrosti*“ (Matějček, 1989, s. 15).
- **Potřebu bezpečí a jistoty v citových vztazích.** Ve vztahu k dítěti prožíváme hluboké a trvalé citové pouto.
- **Potřebu společenského uznání, hodnoty a uplatnění.** Tím, že jsme dokázali zplodit dítě, jsme se vyrovnali ostatním, zvýšila se tak naše společenská hodnota, sebehodnocení, sebeuspokojení, naše identita.
- **Potřebu otevřené budoucnosti.** Jako rodiče máme možnost svou budoucnost i budoucnost našich dětí plánovat, těšit se na ni, ale také se ji obávat. Skrze dítě můžeme překročit svůj osobní čas, v jeho osobě žijeme dál.

Narozením dítěte se náš život rázem změní. Už nikdy nemůžeme žít tak, jako když jsme žádné neměli. Stali jsme se rodiči, stali jsme se rodinou a to sebou přináší další nová pouta a vazby mezi jednotlivými členy. Vše je rázem „vzhůru nohama“, musíme si zvykat na nové

podmínky, a to často za situace, kdy jsme fyzicky vyčerpaní, a ne vždy zrovna dobře naladěni. Období po narození dítěte se řadí ke kritickým životním situacím, které mobilizují naše fyzické i psychické síly a kladou zvýšené požadavky na naši schopnost zvládat stres. V dané době se může začít měnit i náš manželský/partnerský vztah, který bývá poznamenán nedostatkem času, kdy se můžeme věnovat jen jeden druhému. Nezanedbatelná bývá i změna naší finanční situace, a to často k horšímu.

Matějček (1992) definuje rodinu jako systém tvořený prvky, které představují její jednotliví členové ve vzájemných interakcích a vztazích. Systém je dle autora více než součet jeho prvků. Každé narušení nebo nerovnováha v jednom prvku se proto zákonitě odrazí ve fungování celého systému. Navíc rodina jako systém není izolovaná, je součástí širšího společenského systému, s nímž je rovněž ve vzájemné interakci.

Každý rodinný systém se skládá z několika subsystémů, Sobotková (2001) hovoří o manželském/partnerském subsystému, který považuje za základní, dále o subsystému rodič - dítě a sourozeneckém subsystému. Dle autorky jsou pro fungování rodiny důležité právě hranice mezi jednotlivými subsystémy, které by měly být pevné, ale flexibilní. Autorka dále uvádí, že se mohou přechodně ustanovit i další subsystémy či koalice, např. matka – mladší dítě, otec – starší dítě aj., které ovšem mohou při nepřiměřeně dlouhém trvání signalizovat problém v rodině. Ve vztahu k širšímu společenskému systému je důležitá míra otevřenosti nebo uzavřenosti daného rodinného systému. Otevřenější rodinný systém bývá pružnější a více schopný za pomoci z vnější řešit případné problémy. Naproti tomu uzavřenější rodinný systém nebývá tak flexibilní, méně toleruje stres a v případě kumulace problémů tak bývá zranitelnější. Každá rodina prochází rovněž určitými vývojovými cykly. Jednotlivé etapy rodinného životního cyklu zpravidla zahrnují odchod od rodičů, volbu životního partnera, uzavření manželství, narození dětí, jejich výchovu, odchod dospělých dětí z domova, období stárnutí, odchod do důchodu, smrt životního partnera a období vdovství.

Rodina je nejpřirozenějším prostředím pro vývoj a život dítěte. Je místem uspokojování jeho základních potřeb - fyziologických, bezpečí, lásky a má svůj nezastupitelný význam nejen v období dětství, ale i později v době dospívání. „Zdravá“, funkční rodina by měla splňovat určité předpoklady, a to především:

- Existenci harmonického, rovnocenného vztahu manželů/partnerů, kteří jsou si vzájemnou oporou.

- Zajištění citového uspokojení všech svých členů prostřednictvím vřelých a trvalých citových vztahů.
- Zajištění pocitu bezpečného zázemí pro všechny své členy.
- Vzájemnou spolupráci všech rodinných příslušníků, všem by mělo jít o „společnou věc“.
- Existenci rovnováhy mezi potřebou soukromí a potřebou sdílení jejích členů.
- Respekt k jedinečnosti svých členů, každý jedinec by měl být akceptován a přijímán bez výhrad.
- Komunikace v rodině by měla být přátelská, otevřená k naslouchání a k pochopení.
- Každý člen rodiny by měl mít právo vyjádřit svůj vlastní názor.
- Rodinné klima by mělo být pozitivní a suportivní.

Na druhou stranu existují i rodiny dysfunkční, které podmínky pro zdárný vývoj dítěte nespĺňují, a tak péči a výchovu o dítě přebírá do rukou stát. Vzhledem k tématu diplomové práce o nich nebude více pojednáno.

Fáze akceptace dítěte s postižením rodiči

Jak bylo výše uvedeno, narození každého dítěte sebou přináší řadu změn a nových situací, na které se musí rodiče adaptovat. Pokud se však narodí dítě s těžkým zdravotním postižením, bývá situace v rodině mnohem komplikovanější a náročnější. Rodiče prožívají příchod dítěte s postižením jako tragickou událost, která je zasáhne naprosto nepřipravené až v samém nitru jejich osobnosti. V jediném okamžiku se všechno rázem změní, zhrouť se jim svět. Všechna očekávání a sny, které o svém dítěti snili, to co si přáli a na co se těšili, to vše je nenávratně pryč. Dny rodičů naplní hluboké zoufalství, prázdnota a obavy z budoucnosti.

Po sdělení nepříznivé diagnózy nastává období, které bývá v literatuře označováno jako krize rodičovské identity. V procesu akceptace svého dítěte s postižením, procházejí rodiče určitými fázemi, jejichž délka trvání, forma i intenzita jsou značně individuální. Jednotlivé fáze tohoto procesu se mohou také vzájemně prolínat a ne všemi zákonitě rodiče projdou.

Problematikou definování jednotlivých fází akceptace rodičů se v literatuře zabývá řada autorů. Jedním z nich je například Matějček (1989, 1992, 2000, Matějček & Dytrych, 1994), který uvádí následující fáze:

- Prvotní fáze (fáze prvotního šoku). První reakcí rodičů bývá silná úzkost, stav napětí a nejistoty, že s dítětem není něco v pořádku.
- Obranná fáze. U rodičů dochází k vytváření obranných mechanismů, které mohou mít různou podobu např. popření skutečnosti – to nemůže být pravda, to je omyl. Jinou formou je hledání viny a viníka v řadách těch druhých, ale také v rodičích samotných. Pokud se rodičům nepodaří překonat tuto fázi, mívají narušenu identitu i své výchovné postoje, které dále komplikují utváření identity dítěte.
- Fáze vyrovnávání (smíření). Cílem této fáze je, aby rodiče přijali dítě takové, jaké je, a snažili se pro něho v rámci svých možností i možností dítěte udělat maximum. To znamená, že rodiče musí především dokázat přijmout sami sebe jako rodiče dítěte se zdravotním postižením, což dle Matějčka z pohledu rodiče znamená: „*Nebudeme se za nic stydět! Nebudeme nikde nic předstírat ani zastírat! Zkrátka jsme tu, abychom se o své dítě starali, jak nejlépe dovedeme*“ (Matějček, 2000, s. 3)!

Jiný pohled na akceptaci nabízí Krejčířová (citována in Černá, 2009), která jako jednotlivé fáze uvádí:

- Fáze šoku – pocity zmatku a neadekvátní reakce ze strany rodičů.
- Popření neboli fáze útěku ze situace – rodiče nejsou schopni uvěřit tomu, že se jim narodilo dítě s postižením, nečekaná situace může způsobit tzv. vytěsnění.
- Smutek, zlost, úzkost, pocity viny – hledání viníka.
- Stádium rovnováhy – fáze postupného smířování s realitou, hledání možností dítěti pomoci.
- Stádium reorganizace – přijetí dítěte takového, jaké je.

Z pohledu Matouška (2003) prochází rodina při akceptaci svého dítěte s postižením (autor zmiňuje mentální postižení) těmito fázemi:

- Fáze šoku – traumatizována je zejména matka, která své dítě pojímá jako součást sebe samé. Autor hovoří o narcistickém traumatu matky, které má být psychologicky srovnatelné s traumatem po zohyzďujícím úrazu.
- Fáze popření.
- Fáze výrazných emočních reakcí.

- Fáze jistého smíření.

Závěrem je uvedeno členění fází dle Vágnerové (1995, 2008):

- Fáze šoku a popření. Šok a popření jsou prvotní reakcí rodičů na sdělení o postižení svého dítěte. Je to pro ně zdrcující informace, „rána z čistého nebe“. Rodiče mají pocit, že se jim všechno jenom zdá a nic z toho, co lékaři říkají, nemůže být pravda. Mohou se rovněž domnívat, že lékaři zklamali a neudělali pro jejich dítě vše, co bylo v jejich silách. Může se objevit i tendence hledat jiné lékaře, kteří by negativní diagnózu vyvrátili.
- Fázi bezmocnosti. Ve vztahu k dítěti bývají rodiče bezmocní a bezradní. Nevědí, co mají dělat, protože se nikdy s něčím podobným nesetkali. Nevědí, a to zejména pokud se jedná o jejich první dítě, jak ho vychovávat a zda je to v „normálním“ prostředí vůbec možné. Charakteristické je pro dané období rovněž hledání viníků v řadách těch druhých ale také sebeobviňování rodičů.
- Fáze postupné adaptace a vyrovnávání se s problémem. Zvládání náročné životní situace je ryze individuální a způsob vyrovnávání se se zátěží závisí na mnoha faktorech. Náleží k nim věk a zkušenosti rodičů, osobnostní vlastnosti, životní historie a přítomná sociální situace, kvalita partnerského vztahu, etiologie i druh postižení a systém hodnot, který zastávají. Rodiče v této situaci volí mezi útokem, bojem s nepřízní osudu a únikem z této situace. Za únik lze považovat odložení dítěte do náhradní péče, odchod jednoho rodiče z rodiny, popírání a zlehčování situace či rezignaci na zlepšení zdravotního stavu dítěte s tím, že se nedá nic dělat. Další únikovou variantou může být substituce, hledání náhradního zdroje uspokojení nebo uzavření rodiny do izolace (Čálek, 1984, Vágnerová, 1995, 2008).
- Fáze smlouvání. Jde o přechodné období, *kdy „... rodiče se smíří se zřakovou vadou, ale potřebují být ujištěni, že dítě bude vidět alespoň něco“* (Vágnerová, 1995, s. 47). Představa, že by nevidělo vůbec nic, je pro ně naprosto nepřijatelná, a proto potřebují naději v pozitivnější konec.
- Fáze realistického postoje. Cílem této fáze by mělo být přijetí dítěte takového, jaké je. Závěrečné fáze nemusí všichni rodiče dosáhnout.

Všem výše uvedeným fázím předchází dle Jankovského (2006) tzv. nulitní fáze, kdy si všichni v obecné rovině uvědomujeme, že možnost narození dítěte se zdravotním postižením existuje, ale nikdo si tuto skutečnost u sebe vlastně ani nepřipouští.

Ideálním stavem by bylo, aby se všichni rodiče s postižením dítěte i se svou nečekanou rolí rodiče dítěte se zdravotním postižením vyrovnali a žili pokud možno normálním životem a vytvořili tak pro sebe, pro dítě s postižením, i pro ostatní členy rodiny a rodinu jako celek příjemné a pohodové prostředí. Takovéto podmínky by vedly nejen k optimálnímu rozvoji dítěte v rámci jeho možností, ale byly by prevencí i proti trvalé úzkosti a stresu či případným zdravotním komplikacím, na nichž se stres významně podílí.

Je skutečností, že vyrovnávání se s touto těžkou životní situací není ale jednoduché a může vést k řadě konfliktních situací jak mezi rodiči a členy širší rodiny, tak i mezi partnery navzájem. V některých případech mohou být konflikty dokonce hrozbou i pro samotnou existenci partnerského vztahu. V těžkých chvílích, jako je tato, by rodina, včetně širší, měla stát rozhodně při sobě, podporovat se a pomáhat si, ale realita tomu ne vždy odpovídá. Je důležité si uvědomit, že délka, forma a intenzita prožívání jednotlivých fází může být u každého člena rodiny rozdílná a nemusí to hned znamenat, že někdo je méně citlivý, nebo nemá někoho jiného dostatečně rád.

To jakým způsobem budou jednotliví členové, i rodina jako celek, schopni zvládat náročnou situaci a z ní plynoucí stres, závisí na mnoha faktorech, a ty stojí jak na straně rodičů, tak na straně dítěte s postižením. V případě dítěte hraje zásadní roli zejména vážnost vady, její viditelnost, doba nástupu vady a možnost její nápravy. K dalším faktorům, dosti podstatným, náleží postoje okolí, které mohou rodičům v některých případech již tak těžkou situaci vážně ztížit. Obě strany, rodiče i okolí, k sobě musí dokázat najít cestu. Nebývá to jednoduché a nejde to většinou hned. Po narození dítěte s postižením mají rodiče pocit, že selhali a okolí na ně bude pohlížet skrze prsty. Jejich dítě i oni jsou nositeli stigma, a tak někdy v obavě před nepříjemnými reakcemi a situacemi volí raději izolaci a stranění se svému okolí. Intaktní veřejnost zase často neví, jak k rodičům a k dítěti přistupovat, jednat s nimi, a tak může tuto situaci, byť nechtěně, posilovat.

Dle Goffmana (2003) jsou při vzájemném kontaktu mezi intaktními a stigmatizovanými nutně obě strany konfrontovány s příčinami a důsledky stigma. Stigmatizovaní zažívají často obavu z odmítnutí a nepřijetí, jako „normální“ se k stigmatizovanému „...budeme chovat, jako by byl někým lepším, než si myslíme, že je, nebo někým horším, než si myslíme, že je.

Nenabízí-li se nám ani jedna z těchto cest, budeme se zřejmě pokoušet chovat se k němu, jako by byl jakýmsi „nikým“ a vůbec nebyl přítomen...“ (Goffman, 2003, s. 28).

Abychom rodičům jejich nesnadnou životní cestu usnadnili, je nezbytné poskytnout jim podporu, být maximálně empatický, nejednat unáhleně a dobře vážit svá slova, protože vyřčené nelze vzít již zpět. Je důležité nezapomínat na to, že vše co se týká jejich dítěte, se jich bytostně dotýká a velmi citlivě na to reagují.

Současně se rodiče potřebují o svém dítěti a jeho postižení dozvědět co nejvíce. Zajímá je příčina postižení, jaké to bude dál, co lze očekávat a co lze ve prospěch dítěte udělat, tedy jaká je celková prognóza dítěte ale také jejich. Čím lépe všemu porozumí, tím lépe budou přístupni ke spolupráci se všemi odborníky - lékaři, speciálními pedagogy, psychology a dalšími pracovníky pomáhajících profesí. Nejhorší jsou pro rodiče nejistá a neurčitá konstatování typu možná, asi, nebo na druhou stranu unáhlené, a občas i mylné, závěry. To vše zvyšuje rodičovskou úzkost a stres.

„...citlivé a vyvážené informování rodičů o aktuálním zdravotním stavu jejich dítěte je z psychologického hlediska mnohem přijatelnější, neboť vytváří základní předpoklad pro přijetí takového dítěte včetně vzniklého problému (postižení)“ (Jankovský, 2006, s. 64-65).

Stres bývá v literatuře definován jako vnitřní stav jedince, který je něčím nadměrně zatěžován nebo ohrožen. Existuje celá řada faktorů a situací, které mohou vyvolávat stres a bezesporu k nim náleží i narození dítěte s postižením. Na stejný stresor mohou ovšem různí jedinci reagovat odlišně a také se s ním jiným způsobem vyrovnávat. Obecně lze konstatovat, že čím více se daný stresor dotýká jádra osobnosti jedince, tím více se člověk cítí ohrožen. Přirozenou reakcí je tento nežádoucí stav změnit a obnovit původní psychickou rovnováhu. Lze se setkat s různými způsoby vyrovnávání se zátěží, které v podstatě vycházejí ze dvou základních fylogenetických mechanismů – útoku a úniku. Útok představuje obecně boj s nečekanou nepřízní osudu, únikem je označována tendence vyhnout se problému, situaci, kterou jedinec vnímá jako nevládnutelnou, neovlivnitelnou a ohrožující. Ve způsobu, jaký jedinec při zvládnání zátěže zvolí, se promítá kromě osobnostních charakteristik také jeho tzv. systém přesvědčení – belief systems. Je možné rozlišit vědomé nebo ne plně uvědomované způsoby vyrovnávání se se zátěží. K ne plně uvědomovaným náleží obranné mechanismy, které danou skutečnost určitým způsobem zkreslují nebo překrucují, a tak odvádí pozornost od nepříjemné a úzkost vyvolávající skutečnosti. Úzkost bývá definována jako nepříjemný citový stav vyvolaný obavou z něčeho neurčitého.

K obranným mechanismům lze zařadit například:

- Popření (popírání) - jedinec přijímá jen ty informace, které pro něho nejsou nepříjemné, ty které ho určitým způsobem traumatizují, popírá.
- Potlačení a vytěsnění (represe) - určitá událost je bez naší vůle vytěsněna z vědomí.
- Regrese – představuje ústup, únik na vývojově nižší úroveň chování.
- Útěk do fantazie – vymyšlený, nereálný svět přináší jedinci zdánlivou útechu.
- Racionalizace – zátěžová situace je vykládána pozměněným a přijatelnějším způsobem.
- Substituce – nedosažitelný zdroj uspokojení je nahrazen jiným dostupnějším.
- Projekce – je charakterizována tendencí ospravedlňovat sebe sama tím, že podobně jednají i ostatní, jedinec připisuje druhým to, co sám u sebe popírá.
- Rezignace – jedinec reaguje na stresovou situaci pasivitou, apatií, nic neočekává, a tak nemůže být zklamán.
- Únik do izolace – uzavírání se do sebe, stranění se okolí.
- Obviňování druhých – útok, agrese, je namířena proti ostatním, je hledán „obětní beránek“.
- Sebeobviňování – útok je namířen proti vlastní osobě.

Vědomý způsob zvládnání zátěžové situace je označován termínem coping. Copingové strategie berou oproti obranným mechanismům ohled na realitu a respektují ji. Jejich cílem je snaha krizovou situaci, a z ní plynoucí problémy, nějakým způsobem zvládnout a řešit. Vágnerová (2008) dělí copingové strategie do dvou základních skupin, a to na:

- Strategie zaměřené na řešení problému – ty vycházejí z představy, že situaci je možné změnit a změny lze dosáhnout. K nim je možné zařadit např. získávání informací o postižení dítěte, hledání možností mu pomoci, přijímání a využívání sociální podpory.
- Strategie zaměřené na udržení vlastní psychické rovnováhy – ty vycházejí z představy, že danou situaci změnit nelze a je potřebné ji akceptovat takovou, jaká je. Jedná se o změnu postoje k problému, jeho přijetí a smíření se s ním.

Jak již bylo výše uvedeno, každý z nás je jiný a jiným způsobem se vyrovnává s nečekanými životními situacemi a z nich plynoucím stresem. Nelze ani jednoznačně odmítnout některé

z obranných mechanismů, protože i ty nám mohou pomoci překlenout dobu, než získáme zpět ztracenou rovnováhu a rozhodneme se k dalšímu vhodnému kroku. Jednoznačně lze ale odmítnout ty způsoby zvládání zátěže, které vedou pouze ke krátkodobé „úlevě“ od problému a navíc se často sami problémem stávají. K nim lze zařadit například konzumaci alkoholu, užívání návykových látek, ale i promiskuitní způsob života (Křivohlavý, 1994, Vágnerová 1995, 2008).

Tématu rodičovské úzkosti se věnuje například studie Lakshmi a Jabcen (2012), jejímž cílem bylo zmapovat úzkost u rodičů dětí se zrakovým postižením a pro srovnání úzkost u rodičů dětí intaktních. Této studii se zúčastnilo 60 dětí (30 chlapců a 30 dívek) se zrakovým postižením a jejich rodiče a stejný počet dětí intaktních (30 chlapců a 30 dívek) a jejich rodiče. Věkové rozpětí dětí bylo 12 až 17 let. Studie zjistila, že otcové a matky dětí se zrakovým postižením, mužského i ženského pohlaví, zažili více úzkosti než otcové a matky dětí intaktních. Byl zkoumán rozdíl v prožívání úzkosti mezi otci a matkami dětí se zrakovým postižením, a to ve vztahu k dětem ženského i mužského pohlaví. Studie zjistila, že pohlaví dítěte se zrakovým postižením nemělo žádný vliv na prožívání úzkosti u otce ani u matky. U matek dětí intaktních se naopak vliv pohlaví na prožívání úzkosti projevil. Matky prožívaly větší úzkost ke svým synům než otcové. V případě dcer se žádný významný rozdíl v prožívání úzkosti mezi matkami a otci neprojevil.

Osvědčený a stále platný je „copingový materiál“ určený primárně rodinám s dítětem s mentálním postižením, který v podobě jakéhosi „Desatera zásad“ vytvořil Matějček (1992), a jež má usnadnit těmto rodinám jejich nelehkou životní situaci. Autor v něm uvádí, že:

- Rodiče by měli o svém dítěti vědět co nejvíce.
- Ve vztahu k dítěti je důležitá obětavost, ale ne obětování se.
- Postižení dítěte by neměli rodiče prožívat jako neštěstí, ale přijmout ho jako úkol, který je potřebný zvládnout.
- Rodiče (i širší rodina) by měli přijmout pravdu, ale s výhledem do budoucna.
- Rodiče (i širší rodina) by si měli uvědomit, že dítě samo netrpí.
- Dítě by mělo být stimulováno v pravý čas a v náležitě míře.
- Rodičům pomáhá vědomí, že v dané situaci nejsou sami.
- Rodičům pomáhá vědomí, že nejsou ohroženi.

- Rodiče by si měli chránit své manželství a rodinu.
- Rodiče by měli myslet na budoucnost.

Náročnosti a stresovosti situace spojené s narozením dítěte s těžkým zdravotním postižením si je vědoma také Štěrbová (2013), a proto pokládá za jednu z priorit vytvoření kvalitního, autentického vztahu mezi rodinou a profesionály, jejichž prostřednictvím by mohla rodina snadněji najít odpovědi na své nejpálčivější otázky, a tak se dokázat úspěšněji adaptovat na zátěžovou situaci. Autorka vytvořila podpůrný *Model vlídného a laskavého přístupu*, ve kterém vytyčila základní principy, k nimž náleží: schopnost a dovednost rodině naslouchat a vidět problém z jejího pohledu, široká nabídka zdrojů rodině pro úspěšný coping, srozumitelnost všech poskytovaných informací, schopnost empatie, vytvoření emoční podpory a pochopení ze strany poradce, jeho autentičnost, laskavost a vlídnost v jednání s rodinou, odbornost, erudovanost a lidskost.

2.2 Charakteristika postižení

Pojem těžké zdravotní postižení je velmi široký pojem a zahrnuje celou řadu různých druhů vad, a tak budou v této části práce blíže charakterizovány ty těžké zdravotní vady, jichž se daná diplomová práce týká. Vzhledem k tématu práce, které je zaměřeno na otce dítěte s těžkým zrakovým postižením, bude stručně charakterizována jednak těžká zraková vada, tak i vada kombinovaná, neboť těžká zraková vada bývá poměrně často doprovázena dalším druhem postižení.

Zrakové postižení

V literatuře bývá za osobu se zrakovým postižením považován jedinec, který má i po optimální korekci (brýlové, chirurgické apod.) v běžném životě problémy se získáváním a zpracováním informací zrakovou cestou.

Je tedy zřejmé, že se jedná o rozmanitou škálu zrakových vad a poruch, které bývají rozdělovány dle různých kritérií do mnoha kategorií.

Níže je uvedena klasifikace zrakového postižení podle Světové zdravotnické organizace (WHO) 10. revize z roku 1992:

Kategorie zrakového postižení

- Slabozrakost střední - zraková ostrost s nejlepší možnou korekcí: maximum 6/18 (0,3) a minimum lepší nebo rovno 6/60 (0,1).

- Slabozrakost těžká – zraková ostrost s nejlepší možnou korekcí: maximum menší než 6/60 (0,1) a minimum lepší nebo rovno 3/60 (0,05).
- Těžce slabý zrak – zraková ostrost s nejlepší možnou korekcí: maximum menší než 3/60 (0,05) a minimum lepší nebo rovno 1/60 (0,02) nebo zúžení centrálního zorného pole v rozsahu 10 stupňů a méně, ale více než 5 stupňů.
- Praktická nevidomost – zraková ostrost s nejlepší možnou korekcí: maximum 1/60 (0,02) a minimum světlocit se správnou projekcí nebo zúžení centrálního zorného pole na 5 stupňů a méně, i když je zraková ostrost zachována.
- Úplná nevidomost – zraková ostrost s nejlepší možnou korekcí: maximum světlocit s chybnou projekcí a minimum úplná ztráta zraku.

Kombinované postižení

V literatuře se kromě termínu kombinované postižení objevují i další termíny jako kombinované vady, vícenásobné postižení či souběžné postižení více vadami, které bývají považovány za synonyma (srov. Vítková, 2004, 2010, Ludíková, 2005).

Jak uvádí Fröhlich (1994, citován in Vítková, 2010) za těžké postižení se považuje zvlášť těžká forma nějakého druhu postižení. „*V tomto pojetí představuje těžké postižení komplex omezení člověka jako celku ve všech jeho prožitkových sférách a výrazových možnostech. Podstatně jsou omezeny a změněny schopnosti emocionální, kognitivní a tělesné, ale také sociální a komunikační. Přirazení k tzv. hlavnímu symptomu ve smyslu klasického postižení, jako je postižení tělesné, mentální nebo smyslové není možné, neboť by byl ignorován charakter komplexnosti postižení i celistvost individua*“ (srov. Vítková, 2004, 2010, s. 11). Ludíková (2004) uvádí, „...že nejde o holou sumarizaci daných postižení, ale že se jedná o zcela novou kvalitu...“ (Ludíková, 2004, s. 8).

Dle Vítkové (2004, 2010) bývá pro jedince s těžkým postižením problematické uspokojování základních potřeb, k nimž náleží:

- Potřeba zamezení hladu, žízně a bolesti.
- Potřeba podnětů, změny a pohybu.
- Potřeba jistoty, stability – spolehlivosti vztahů.
- Potřeba vazby, být někým přijat, potřeba něhy.
- Potřeba uznání a sebeúcty.

- Potřeba nezávislosti, samostatnosti a sebeurčení.

Autorka dále uvádí, že tyto osoby mají speciální potřeby pro vlastní vývoj i interakci s dalšími lidmi, a to že:

- Potřebují tělesnou blízkost, aby si mohli učinit přímou zkušenost.
- Potřebují speciálního pedagoga/terapeuta, který jim přiblíží jejich prostředí co nejjednodušším způsobem.
- Potřebují speciálního pedagoga/terapeuta, který jim umožní pohyb a změnu polohy.
- Potřebují každého, který jim rozumí i bez řeči a spolehlivě se o ně stará a pečuje o ně.

Autorčin výčet bych ráda doplnila ještě o rodiče a jejich vztah a interakci s dítětem.

2.3 Výchova a výchovné postoje rodičů

Výchova dítěte není jednoduchá záležitost a zvládnout roli rodiče není snadné. Asi jsme si všichni někdy položili otázku, jestli při výchově našeho dítěte či našich dětí volíme tu správnou cestu, možná jsme přemýšleli i o tom, zda jsme se v určité situaci zachovali správně nebo selhali. Otázky, které si pokládáme my, si pokládaly generace před námi a budou si je klást s největší pravděpodobností i generace příští. Problematika výchovy není pouze otázkou současnosti, setkáváme se s ní od počátku lidské existence. Jako rodiče nebudeme pravděpodobně vždy dokonalí, ale měli bychom se snažit dát dětem to nejlepší a být jim dobrým příkladem.

„...dítě je citově vychovááno, i když si to sami třeba ani neuvědomujeme. Ne když podle nějakého vypracovaného výchovného plánu připravíme záměrně nějakou zvláštní výchovnou situaci, ale prostě denním životem, kdy se chováme bezprostředně, upřímně – a citově“ (Matějček, 1989, s. 178).

Je dobré nezapomínat také na to, že každé dítě je jiné a platí na něho něco jiného. To co platí na jedno, nemusí platit na druhé a tato skutečnost se netýká jen dětí intaktních, ale i dětí s těžkým zrakovým či kombinovaným postižením. S tím je nutné počítat a k výchově každého dítěte přistupovat trochu jinak. Současně je dobré si uvědomit, že nejen rodiče vychovávají své dítě, ale také dítě do určité míry „vychovává“ své rodiče.

Cílem výchovy a vzdělávání každého dítěte by měla být příprava na jeho samostatný život v dospělosti, jeho začlenění do pracovního procesu a do života společnosti vůbec. V porovnání s intaktním dítětem je ale dítě s těžkým zrakovým či kombinovaným postižením

již na počátku výchovně vzdělávacího procesu ve výrazné nevýhodě, a tak bývá průběh jeho vlastní socializace často komplikován, a to se negativně projeví jak v jeho celkovém vývoji, tak i v jeho interakci s okolím.

Je to především právě přístup okolí, a zejména rodičů, který zásadním způsobem ovlivňuje utváření a fungování osobnosti dítěte, a proto je velmi žádoucí, aby rodiče přijali dítě takové, jaké je. Pokud rodiče své dítě i s jeho postižením akceptují, bývá rovněž jejich výchovný přístup vhodnější a realističtější. V případě, že k akceptaci nedochází, může být ohrožena osobnost dítěte nevhodným výchovným stylem rodičů.

Čálek, Holubář, Cerha (1991) hovoří v této souvislosti o akceptaci a nonakceptaci vady u osob s těžkým zrakovým postižením. Akceptace vady neboli její přijetí „*znamená osvojení všech podstatných zbývajících životních možností a jejich způsobů uskutečňování při souběžném zohledňování všech životních omezení, která toto zdravotní postižení přináší*“ (Čálek, Holubář, Cerha, 1991, s. 44). Nonakceptace vady, která je jejím opakem, představuje nepřijímání a neuznávání těchto životních možností a omezení, se projevuje zejména zveličováním důsledků vady nebo jejich popíráním.

Literatura zmiňuje tyto základní styly rodičovské výchovy:

- Hyperprotektivní/přehnaně ochranný postoj – dítě zbytečně omezuje a brání v jeho celkovém rozvoji. Dítěti není poskytována dostatečná příležitost a prostor pro zkoumání a objevování světa kolem něj, což se negativně odráží v jeho sebehodnocení a sebedůvěře.
- Nekritický postoj/postoj popírající vadu dítěte - neuznává postižení dítěte, předstírá, že vada neexistuje, a tak klade na dítě náročné, pro něho nesplnitelné požadavky a tím ho přetěžuje.
- Realistický/akceptující postoj – respektuje dítě takové, jaké je, poskytuje mu dostatek příležitostí a podpory k prozkoumávání a zmocňování světa. Dítě má možnost zažít úspěch, jeho případný nezdár je přijímán s pochopením. U dítěte je tak posilována jeho sebedůvěra, sebehodnocení a sebeúcta. Tento postoj vede v budoucnosti k vlastní akceptaci vady jedincem s těžkým zrakovým postižením.

V literatuře se uvádí, že rodiče mají při výchově dětí s těžkým zrakovým nebo kombinovaným postižením tendenci zaujímat častěji extrémní postoje, jako postoj hyperprotektivní nebo nekritický. Rodiče mohou rovněž výchovu dítěte s postižením zanedbávat, nebo na ni rezignovat či dokonce dítě zcela odmítat.

Výchovné postoje rodičů se dle Matějčka (1992) vytváří v průběhu celého jejich života a odráží se v nich zkušenosti z vlastního dětství, vztahy k vlastním rodičům a dalším vychovatelům, rozumová a citová vyspělost rodičů, jejich hodnotový systém, ale rovněž i problémy a nečekané situace, kterými rodiče ve vztahu k dítěti procházejí.

Jak je z výše uvedeného zřejmé, je nanejvýš vhodné, aby rodiče při výchově svých dětí s těžkým zdravotním postižením uplatňovali realistický výchovný přístup, a tak umožnili i dítěti samotnému, aby rovněž ono postupně dokázalo svou vadu přijmout, akceptovat a prožít vlastní spokojený život.

„Avšak má-li býti dosaženo výsledku, musí se rodina zbaviti obvyklých předsudků o slepotě a chápati skutečné potřeby dítěte“ (Villey, 1939, s. 54).

Výchovný přístup rodičů k dítěti s těžkým zrakovým či kombinovaným postižením by měl být v podstatě stejný jako k dítěti intaktnímu s tím, že budou respektovány jeho speciální vzdělávací potřeby. Dítě by mělo být vedeno k získání maximální možné samostatnosti, ke zvládnutí sebeobsluhy a k dosažení co nejvyššího stupně mobility podle jeho schopností. Mělo by být vedeno k dodržování a uplatňování pravidel slušného chování, být schopné přiměřené komunikace a sociální interakce, která je nezbytnou nutností k životu v lidské společnosti.

Přístup k výchově, která odpovídá těmto zásadám, publikoval již téměř před sto lety Villey ve svém díle *La Pedagogie des Aveugles*, které bylo přeloženo do češtiny v roce 1939 pod názvem *Pedagogika slepců*. V rámci svých rad rodičům zde autor podává návod k prvnímu vyučování slepých dětí, ve kterém uvádí, aby rodiče co nejvíce rozvíjeli a podporovali pohyb a hru svého dítěte, poskytovali mu dostatek příležitostí k rozvíjení jeho prostorové orientace, vedli ho ke zvládnutí sebeobsluhy v oblasti oblékání, hygieny a stravování. Autor dále uvádí, že by rodiče měli dítě postupně zaměstnávat domácí a tělesnou prací, aby rozvíjelo svou obratnost a zručnost. S dítětem by rodiče měli co nejvíce hovořit, vše mu vysvětlit a cvičit jeho paměť, kterou bude ve svém životě velmi potřebovat. Rodiče by neměli též zapomínat na jeho mravní výchovu a snažit se předcházet osvojování slepeckých zlovyků, které působí rušivě. Autor rodiče důrazně nabádá, aby před dítětem nikdy neprojevovali lítost nad jeho vadou, protože mu tím nijak neprospějí ba naopak.

„Raději je povzbuďte, aby pracovalo, aby se co možná osamostatnilo a tím je připravíte k životu statečnému, užitečnému a snad i příjemnému“ (Villey, 1939, s. 59).

Je pochopitelné, že cesta k dosažení těchto cílů v míře, která odpovídá schopnostem a možnostem dítěte (jiných cílů dosáhne dítě s izolovanou zrakovou vadou, jiných dítě s kombinovaným postižením), není vždy jednoduchá a bezbolestná a přináší celé rodině, včetně jejích jednotlivců, určitá zatížení. Pokroky ve výchově a vzdělávání jsou spojeny rovněž s nemalým úsilím, snahou a trpělivostí jak ze strany rodičů, tak ze strany dítěte. Ze strany rodičů je na místě zejména důslednost v požadavcích na dítě, která mu přináší pocit jistoty a opory v životě. Výchova by měla být laskavá, spravedlivá (a to především v rodině s více dětmi) a důsledná. Rodiče by neměli kolem dítěte s těžkým zdravotním postižením vytvářet žádné skleníkové prostředí a odklízet mu zbytečně z cesty všechny překážky, protože se s nimi jinak nenaučí v životě „bojovat“.

Je pravdou, že připravit dítě s těžkým zdravotním postižením do života stojí rodiče hodně času, a tak mají právo někdy i něco ošidit. Ze strany odborné a laické veřejnosti je též potřebné tolerovat občasnou rodičovskou netrpělivost, vyčerpanost a obavy z budoucnosti, které se mohou v některých obdobích života rodiny vystupňovat.

Z výše uvedeného je zřejmé, že pokud se rodiče dokážou co nejvíce smířit s realitou, takovou jaká je, neprospějí pouze svému dítěti, ale také sami sobě. Budou se následně cítit a vypadat mnohem klidnější, vyrovnanější a vést spokojenější a naplněnější život. Nebudou se rovněž tolik obávat blízké i vzdálené budoucnosti, vidět ji tak černě, ale naopak hledět na ni z té optimističtější a veselejší stránky.

„Vždyť to, co nemůžeme změnit, se bude stejně dít nezávisle na tom, zda to akceptujeme či nikoli. To je pravda. Avšak právě proto se s tím máme smířit, protože jinak nemůžeme být smířeni sami se sebou. ...Jestliže se však nevyrovnáme sami se sebou, nemůže být náš život dobrý“ (Spaemann, 1995, s. 88).

3 Otec dítěte s postižením

3.1 Otcovství

První část práce byla věnována rodině s dítětem s těžkým zrakovým či kombinovaným postižením jako celku. Ve druhé části bude pozornost zaměřena na otce těchto dětí, a to zejména z toho důvodu, že bývají v literatuře v porovnání s matkami dětí s postižením spíše opomíjeni, ačkoliv jsou důležitými a rovnocennými partnery. Je nesporné a mnoha výzkumy potvrzené, že pokud o děti pečují oba dva rodiče, jsou na tom oproti dětem, které vyrůstají v neúplné rodině, ve výhodě.

Obecně platí, že děti vyrůstající bez otce, bývají, jak uvádí literatura, spíše uzavřenější, pasivnější, sociálně méně zdatné a mívají nezhodná výchovná problému. Těmto dětem chybí otec jako autorita, jako vzor, a proto se snaží jeho ztrátu nahradit jiným náhradním vzorem, který bývá ne vždy tím správným a vhodným. V některých případech může vést nepřítomnost otce v rodině, a to zejména u chlapců, až k delikventnímu chování. To potvrzuje i Matoušek (2003), který uvádí, že právě rodina s chybějícím otcem bývá jednou z častých charakteristik rodinného zázemí u delikventních osob.

Absence otce se projevuje také u dívek. Novák (2013) v této souvislosti uvádí, že dívky, které vyrůstají bez otce, mají větší sklon volit si výrazně staršího, již rozvedeného partnera. Autor hovoří o tzv. „komplexu z nedostatku otcovství“. Tentýž autor dále odkazuje např. na výsledek výzkumu E.M.Hetheringtonové, která došla k závěru, že dívky vyrůstající bez otce mívají větší problémy s muži než dívky, které s otcem vyrůstaly.

Pozitivní funkci otce v rodině potvrzuje řada dalších autorů a dochází k závěru, že chybění otce v rodině, ale i jeho nedostatečná osobní angažovanost v ní, má negativní dopad na tělesný, psychický i duchovní rozvoj dítěte. Je tedy zřejmé, že oba rodiče, jak matka, tak i otec mají ve výchově dítěte stejně důležitou, i když rozdílnou roli.

Otec bývá považován za původce a stvořitele. Je tím, kdo nás spojuje s vnějším světem. Pro matku bývá charakteristická trpělivost, obětavost a oddanost, je tou, která sjednocuje náš vnitřní svět (Kapr, 1984). Podobná slova volí také Matějček (citovaný in Novák, 2013), který role matky a otce charakterizuje takto: „Matka vede k člověku a otec k lidem“.

Rodiče se tak svým osobitým přístupem ve výchově dítěte vzájemně doplňují, a proto je důležité, aby byla rodina úplná.

Při pohledu do historie je patrné, že v důsledku společenských podmínek prošla role otce v rodině mnoha změnami. Některé jeho základní a tradiční role zůstaly více méně zachovány, některé byly „překonány“, ale objevily se i funkce a role nové, takové, které byly v minulosti připisovány spíše ženám. Je skutečností, že v moderní době muži vykonávají i práce a činnosti, které byly dříve určeny výhradně ženám, a proto se do určité míry genderové rozdíly v rodičovských rolích stírají a nejsou již tak zřetelně oddělené. Dochází tak k proměně autority otce, z autority vládce, *„který odchází do vnějšího světa a zase přichází, aby se nezabýval maličkostmi, ale aby rozsuzoval, trestal a odměňoval“* (Kapr, 1984, s. 41), v autoritu otce, který se aktivním způsobem účastní chodu domácnosti a rodinného života.

Od muže, jako otce rodiny a partnera, se kromě hmotného zabezpečení tedy očekává jeho větší zájem o rodinu, o výchovu dětí, vyšší osobní angažovanost na domácích pracích, odpovědnost, spolehlivost, věrnost, ale také dostatečná schopnost empatie a porozumění. Možná, že je to na jednoho muže, otce a partnera v jednom až příliš, a že není v jeho lidských silách vše zvládnout. Totéž ovšem platí i o ženách, matkách a partnerkách, které nemohou být také perfektní a vše hravě zvládat. Všichni jsme jen obyčejní lidé se svými přednostmi a nedostatky, pro které je nesnadné pod tíhou různých starostí a povinností všechno skloubit dohromady. Když si toto připustíme u sebe samých a také u partnera, bude nám o poznání lépe. Nemusíme být v žádném případě dokonalí, vždyť perfekcionalismus je stejně dle Lemana (2008) nejlepší cesta k pomalé sebevraždě, ale být opravdoví, skuteční, mít otevřené srdce a být připraveni dávat i brát.

Za zamyšlení stojí zajímavý přehled očekávání žen a mužů vůči manželskému partnerovi, který zpracovali manželé Kratochvílovi (1992, citováni in Matoušek, 2003), a v kterém se uvádí, že mezi nejčastější očekávání žen vůči partnerovi patří duševní porozumění partnera, jeho ochota si popovídat, vycítit, co žena potřebuje a partnerovy důkazy toho, že je milována. Muži naopak očekávají od svých partnerek kvalitní péči o domácnost, neobtěžování s rodinnými problémy, sex a partnerčin neustálý obdiv. Jak autor uvádí, daná očekávání nejsou nijak nepřiměřená, ale pokud se vymknou kontrole, mohou manželství i rodinu zničit.

Kapr (1984) považuje otcovství za jeden z nejsilnějších zážitků v životě muže, který s sebou přináší kromě další odpovědnosti a starostí, také radost. Být otcem dle autora znamená: *„přemýšlet o sobě a lidech, kteří k vám patří, vnímat své neúspěchy a být schopen uvažovat o jejich příčinách. Být otcem, znamená být spokojeným člověkem, který se umí radovat z úspěchů, je s ním legrace, když jdou věci dobře a nepanikaří, když se nedaří. Otec je člověk,*

který své stádečko neopouští a neváhá utřít ránu při jeho obraně. Být otcem je štěstí, být otcem je úkol“ (Kapra, 1984, s. 180)!

Je pochopitelné, že muž se nestane otcem ze dne na den, i když formálně v podstatě ano, ale k tomu správnému otcovství musí určitým způsobem „dozrát“. Podobně jako nastávající matka, tak i on se na příchod dítěte postupně připravuje během celého těhotenství partnerky, i když poněkud jinak než ona. Přesto lze najít určité společné rysy. Není vhodné se domnívat, že by otcové měli přicházet, jak uvádí Matějček (1989), více méně k hotovému, a to obzvlášť u párů, které mají problémy s početím. V těchto případech musí budoucí tatínkové opravdu přiložit „ruku k dílu“ a nebylo by to vůči nim spravedlivé.

Těhotenství partnerky je pro nastávající otce považováno za jedno z nejdůležitějších období, ve kterém se má více méně rozhodovat o tom, zda muž bude schopen plnit svou roli otce nebo ne. Již v době těhotenství se od něho očekává, že se stane partnerčinou psychickou podporou a jistotou a bude připraven chápat její případné změny nálad souvisejícím s hormonálními změnami v jejím těle. Důležitá bývá taktéž otcova fyzická pomoc. Pokud se nastávající otec nedokáže k daným skutečnostem postavit čelem, nevěstí to obvykle nic dobrého.

Dle Kapra (1984) prožívá i budoucí otec během těhotenství určité psychické změny, z nichž některé vrcholí právě v době porodu. Většina z nich bývá spojena s pocity spokojenosti a hrdosti, ale mohou se objevit i takové, které mohou mít negativní dopad na partnerský vztah. K těmto pocitům se řadí, např. pocity osamělosti, izolovanosti, zanedbávanosti a žárlivosti na dítě. Pokud se bude nastávající, ale i novopečený otec cítit ostrčený na „druhou kolej“, může to vést až k tomu, že místo trávení času s rodinou, bude vyhledávat spíše společnost známých a kamarádů, či se dokonce pokoušet flirtovat s jinými ženami.

Kromě partnerských problémů se mohou v době těhotenství objevit též zdravotní komplikace, které mohou nastávající rodiče velmi zaskočit. I v těchto chvílích by měl nastávající otec stát po boku své partnerky, chápat její obavy a dodávat jí optimismus.

„Nové“ otcovství se promítá i do okamžiků porodu, v minulosti ryze ženské záležitosti. V dnešní době není ničím neobvyklým, že nastávající otcové navštěvují společně s partnerkami předporodní kurzy a chtějí být přítomni porodu. Udává se, že přítomnost otce u porodu má mít pozitivní vliv na partnerský vztah i na budování vztahu otec - dítě. Pokud ovšem otec není z nějakého důvodu porodu přítomen, neznamená to, že by byl horším partnerem a otcem. Porod je jistě nezapomenutelným, ale intimním okamžikem, a tak záleží na vzájemné dobrovolné dohodě obou partnerů.

Bohužel ne každé těhotenství končí ale vždy šťastně a narozením zdravého novorozence. Pokud se objeví v době těhotenství zdravotní komplikace, které vedou k předčasnému porodu, bývá to pro rodiče velký šok. Rodiče bývají danou situací tak zaskočeni, že často ani nechápou, co se kolem nich děje, kdo jim co říká, a proto by měli být opakovaně ze strany lékařů informováni o zdravotním stavu svého dítěte. Taktní a empatický přístup lékařů k rodičům, včetně informování obou rodičů společně, by měl být naprostou samozřejmostí. Rodiče by neměli mít v žádném případě pocit, že zdravotníky obtěžují a překáží. Předčasně narozené děti, a zejména děti extrémně nezralé, bývají ohroženy četnými zdravotními komplikacemi, a tak se rodiče ocitají v nezáviděníhodné situaci, která na ně vyvíjí velký psychický tlak. Den co den se střídají dobré a špatné zprávy o jejich dítěti, pocity naděje i strachu. Je pochopitelné, že veškerá pozornost rodičů je v dané době zaměřena na záchranu života jejich dítěte, a že si rodiče případné zdravotní problémy nepřipouští. V důsledku nedostatku kontaktu s dítětem se u nich projevuje i citové strádání, a proto by měli mít možnost, být se svým dítětem co nejčastěji. Vzájemný kontakt rodičů s dítětem je nezbytným krokem k budování a upevňování vztahu rodič (matka, otec) - dítě, který je pro zdravý tělesný a psychický vývoj dítěte zásadní. Je rovněž velkou podporou i ve chvílích, kdy jsou rodiče hluboce zasaženi nepříznivou zprávou o zdravotním postižení svého dítěte.

3.2 Otec a dítě s postižením v období kojeneckého a batolecího věku

Narození dítěte s postižením je traumatem pro oba rodiče, jak pro matku, tak pro otce. Každý z rodičů může ale prožívat tuto nečekanou životní situaci jinak, jiným způsobem na ni reagovat a vyrovnávat se s ní, a právě nepochopení této skutečnosti se může stát zdrojem vzájemného nedorozumění a obviňování se, které může v některých případech vést až k rozpadu manželského/partnerského vztahu. To ovšem nebývá ku prospěchu dítěti, které ke svému zdárnému vývoji potřebuje oba své rodiče. Právě v této těžké chvíli by měli rodiče stát při sobě, být si vzájemnou oporou a pomáhat si.

Po narození dítěte očekává každá matka ze strany otce vedle fyzické pomoci také psychickou podporu, a v případě matky dítěte s postižením to platí dvojnásob. Pokud ovšem otec z nějakého důvodu tuto svou roli nezvládá a matka u něho potřebnou podporu nenachází, stupňují se její pocity zklamání a beznaděje, což se zpětně negativně projevuje i v klimatu celé rodiny. Na rozdíl od matek, a žen obecně, které mívají potřebu o svých pocitech a dojmech hovořit, bývají muži často spíše uzavřenější a své vlastní pocity se snaží skrývat. Ovšem člověk nemůže donekonečna své pocity potlačovat a nechat se jimi deptat, protože stejně jednou s největší pravděpodobností „vyplavou na povrch“ a možná i v naprostu

nevhodnou dobu. Potom se může snadno stát, že náš zadržovaný hněv a vztek druhého těžce raní, aniž bychom to chtěli. Proto je mnohem lepší a vhodnější, vzít tyto emoce na vědomí „*přijmout je a vyjádřit bez pocitů viny, studu, sebeobviňování a pochyb*“ (Schmitt, 2004, s. 14). Manželé/partneři by spolu měli rozhodně komunikovat, a ne se stranit jeden druhému. Mlčení a vyčítavé pohledy nikam nevedou. Otevřená, konstruktivní komunikace, která je základem každého funkčního partnerského vztahu, je v těžkých životních situacích, jakou narození dítěte s postižením bezesporu je, naprostou nezbytností. Navíc někteří otcové se domnívají, že matky prožívají větší bolest než oni sami, a mají tak obavu vyjádřit své emoce, aby je ještě více neranili, což může vést k „začarovanému kruhu“.

Vyrovňování se s nečekanou životní situací je, jak bylo již uvedeno v první části práce, velmi nesnadné a vede k řadě obranných mechanismů. Jak uvádí literatura, otcové reagují na danou situaci nejčastěji popřením nepříjemné skutečnosti, stažením se do sebe, uzavřením se před rodinou i okolním světem, únikem do práce, ale i konzumací alkoholu či jiným návykovým chováním.

Zajímavou knihu s rozsáhlým výzkumem, který se věnuje problematice rodiny s dítětem s postižením z pohledu matek, vydal kolektiv autorek Vágnerová, Strnadová a Krejčová (2009). Tuto knihu jsem si i jako matka dítěte s těžkým zdravotním postižením se zájmem přečetla a právě ona mě přivedla k myšlence, pokusit se prozkoumat danou problematiku z pohledu otců ve své diplomové práci. Cílem výzkumu autorek bylo zmapovat život matek, které mají dítě s postižením, z jejich subjektivního hlediska. Výzkumu se zúčastnilo 60 matek s dítětem s DMO, 75 matek s dítětem s mentálním postižením, 20 náhradních matek, osvojitelek či pěstounek, které měly ve své péči děti s různým typem postižení. Jedny z oblastí, ke kterým se matky vyjadřovaly, byly oblasti partnerství/manželství a otcovství. Dle matek otcové po narození dítěte s postižením často nedovedou o svých pocitech mluvit, mají tendenci uzavírat se do sebe a po delší dobu popírat nepříjemnou skutečnost. Samotná reakce otců na informaci o postižení jejich dítěte byla dle názoru matek různá. Někteří zátěž nezvládli či skutečnost nepřijali, dle matek více než polovina, jiní reagovali adekvátně a byli matkám oporou. Příčiny nezvládnutí byly u otců různé např. menší odolnost k zátěži, otec prožíval narození dítěte s postižením jako vlastní selhání a nesplnění společenského očekávání. V této situaci matkám nejvíce vadilo to, že u svého partnera nenalezly oporu a vše musely zvládat samy. Dle výzkumu třetina žen uvedla, že jejich partner akceptoval tuto realitu bez větších problémů, „vzal to, jak to bylo“. Jiní otcové odmítli přijmout realitu, že je jejich dítě postižené a nedokázali se s ní vyrovnat. V takové situaci se projeví různé obranné

reakce jako např. obviňování těch druhých včetně matky, únik do alkoholu, do sexuálních výstředností, do zaměstnání, ale i odchod od rodiny. Ve výzkumu dále matky hodnotily chování otců k nim samotným a k dítěti s postižením. Na partnerovi matky nejvíce oceňovaly pomoc a oporu, kterou jim poskytoval, ať už jen samotnou existencí, že rodinu neopustil nebo prostřednictvím reálné pomoci. Dle matek skutečná opora partnerů spočívala ve společném prožívání a sdílení problémů a v pocitu opory vůči okolí. Dále matky oceňovaly pozitivní vztah otce k dítěti s postižením, to že jej přijímá takové, jaké je a nestydí se za něj, věnuje se mu a je schopen se o něho postarat. Matkám naopak nejvíce vadilo to, že se někteří partneři nedokázali dané situaci přizpůsobit, např. rodinu resp. dítě s postižením nepřijali, nedokázali se o dítě s postižením postarat, styděli se za dítě, vyhýbali se situacím týkajících se dítěte a jeho zdravotního stavu či dokonce od rodiny odešli. Někteří otcové měli dokonce své partnerky psychicky deptat a ponižovat (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009). Jelikož se jedná o subjektivní názory matek, mohou se tak se subjektivními názory otců shodovat, ale i rozcházet, a proto je určitě zajímavé nahlédnout na danou problematiku z pohledu otců.

Dalším zajímavý výzkum, který byl zaměřený již přímo na otce dětí s postižením, provedla Šmejkalová (2011), která se pokusila zmapovat život otců z jejich subjektivního hlediska. Tohoto výzkumu se zúčastnilo 15 otců dětí s postižením různé diagnózy – DMO, kombinované postižení, Downův syndrom, autismus. Rodiny byly uživateli služeb střediska rané péče. Otcové se v něm vyjadřovali ke svému vztahu k vlastnímu otcovi, matce jejich dítěte s postižením i k dítěti samotnému. Dle výzkumu otcové těhotenství partnerky vítali a dítě si přáli. Narození dítěte s postižením pro ně bylo velkým šokem, zhroutil se jim svět, ale přesto se postupně snažili s touto situací vyrovnávat. Dle otců zvládly jejich partnerky danou situaci lépe. Otcům vadilo, že nebyli přítomni u prvotního sdělení diagnózy, což pociťovali jako vyloučení z péče o dítě. Všichni se shodovali, že k dítěti s postižením pociťují stejnou lásku jako k dítěti zdravému, i když budování vztahu k němu trvalo déle. Otcové uváděli, že se snaží s dítětem aktivně trávit co nejvíce volného času. Na svých dětech s postižením si otcové cenili pozitivní ladění, statečnost a houževnatost. Vadily jim problémy v sebeovládání dětí, emoční labilitě a také malé nebo téměř žádné pokroky v jejich vývoji. U svých partnerek po narození dítěte oceňovali emoční podporu a samostatnost. Vadil jim naopak jejich pláč a odtažitost. Dle autorky potřebují otcové k tomu, aby se v rodině cítili dobře vzájemnost, intimitu a radostnou náladu. Otázkám týkajících se budoucnosti se měli otcové vyhýbat, měli z ní obavy. Otcům v podobné situaci měli účastníci výzkumu radit vzít narození dítěte s postižením jako výzvu a přistupovat k ní pozitivně (Šmejkalová, 2011).

Z výše uvedeného je zřejmé, že jak manželskému/partnerskému vztahu, tak i rodině jako celku prospívá, když se otcové zapojí co nejvíce do péče o své dítě s postižením. Uleví a pomůže to nejen jejich manželkám/partnerkám, dětem, ale také jim samotným. Jak uvádí Schmitt (2004), otcové se pak budou cítit lépe fyzicky i psychicky a vnímat svůj život jako smysluplnější.

To, že to určitě dokážou, pokud budou ovšem chtít, potvrzuje i Matějček (1992), který uvádí, že „...otcové se dovedou „mateřsky“ postarat už o děti kojeneckého věku, je-li jim k tomu dána příležitost. Mateřské chování není jen výsadou matek, ale je druhově lidskou charakteristikou“ (Matějček, 1992, s. 165).

Tentýž autor (1989) dále uvádí, že v rodinách, ve kterých nepečuje o dítě jenom matka, ale také otec, nebývají tak časté rozvody, jako v rodinách, kde se na péči o dítě otec nepodílí. Dítě bývá významným spojovacím článkem v manželství. Na druhou stranu pokud je otec násilně z péče o dítě vylučován, hrozí nebezpečí, že se dítě stane činitelem rozdělujícím.

K podobnému závěru dochází i Deutsch, Lozy & Saxon (1993 in Simmerman Blacher & Baker, 2001, citováni in Strnadová, 2008), kteří uvádějí, že rodiny s dítětem s mentálním postižením, v nichž se otec více angažuje v péči o dítě, bývají spokojenější a rodiče bývají šťastnějšími manželskými páry. Přesto, jak uvádí Strnadová (2008), bývá častým problémem otce dětí s mentálním postižením pro účast v péči o dítě získat.

Z uvedeného vyplývá, že pokud otcové budou ochotni, jsou schopni sami se již o malé děti, včetně dětí s postižením, postarat. Jedinou výjimkou je snad kojení. Ale chovat, konejšit, krmit, přebalovat, koupat, hrát si s dítětem atd. určitě zvládnou, pokud tedy budou chtít. A jak uvádí Novák (2013), o to právě běží.

Je důležité si uvědomit, že skrze uspokojování svých základních potřeb – fyziologických, bezpečí a lásky si malé dítě utváří sociální a citové vztahy ke svým nejbližším osobám, matce i otci, a proto je potřebné, aby se i tátové účastnili v péči o dítě od samého počátku. Je sice pravdou, že s dítětem bývá nejčastěji matka, a bývá to také právě ona, ke které si dítě zhruba v sedmi měsících věku vytváří specifický vztah, ale jak uvádí Matějček (1992), kojenci si ke sklonku prvního roku života, vedle tohoto specifického vztahu k matce (ve většině případů), utváří tento vztah i k jiným blízkým osobám, a to zejména k otci. To, že malé dítě tento vztah potřebuje, potvrzuje i Lamb (1976, citovaný in Novák, 2013), který uvádí: „*Již kojenci otce potřebují, spontánně si k nim vytvářejí jiný vztah než k matkám. V blízkosti otce projevují jiné reakce a vydávají jiné zvuky, než když je nablízku matka. Z dlouhodobější perspektivy*

miminka, která mají od počátku života blízký a častý přístup k otci, lépe snášejí přítomnost cizích lidí, živěji reagují na podněty, o něco lépe lezou i sahají po předmětech“ (Lamb in Novák, 2013, s. 98).

Dle literatury řada výzkumů ukázala, že otcové umí stejně jako matky reagovat na dětský smích i pláč, hovořit na dítě vyšším hlasem, nastavovat se do „ideální“ vzdálenosti od dítěte a hrát si s ním. Hra otců s dětmi bývá v porovnání s matkami ale poněkud odlišná, bývá většinou živější, spontánnější a nepředvídatelnější, a možná, o to zajímavější.

Je skutečností, že hra dětí s těžkým zrakovým nebo kombinovaným postižením bývá v porovnání s dětmi intaktními kvalitativně odlišná. Zejména v případě v kombinace s mentálním postižením nedosahuje jejich hra takových „kvalit“. Bývá spíše mechanická, stereotypní a postrádá spontánnost, což může vést k určitým omezením a být pro některé otce problematické. Je pravdou, že nemusí být vždy jednoduché něco vymyslet, ale každý dospělý by se o to měl alespoň pokusit.

Nejdůležitějším úkolem raného období je vytvoření specifického vztahu mezi rodičem a dítětem, který je pro jeho další zdárný vývoj nepostradatelný. V případě narození dítěte s těžkým zrakovým nebo kombinovaným postižením je vytvoření tohoto vztahu ohroženo nepřijetím dítěte rodinou, hlavně matkou. Před rodiči stojí nelehký úkol, musí se naučit porozumět svému dítěti, jeho způsobům komunikace i potřebám, které může vyjadřovat jinak než dítě intaktní. Jen tak získá jejich dítě převahu základní (bazální) důvěry nad nedůvěrou, která je dle Eriksona (2002) prvním základním konfliktem vytvářející se osobnosti. Vytváření specifického vztahu rodič - dítě může být komplikováno i vzhledem dítěte, respektive jeho očí. Pokud oči vypadají více méně normálně, vztah se rodičům, matce ale i otci, navazuje snadněji (Čálek, 1984, Vágnerová, 1995, 2008).

Je pravdou, že rané období je pro rodiče obzvlášť velmi psychicky a fyzicky náročné, ale oba dva, jak matka, tak otec, musí dokázat vyvinout mnoho sil a snažit se maximálně věnovat svému dítěti. Jen tak mohou rodiče mírnit a kompenzovat opoždění psychomotorického vývoje dítěte, které s sebou těžká zraková vada přináší. V případě kombinovaného postižení je celý proces učení dítěte a jeho pohybový vývoj ještě více komplikován a bez aktivního zapojení rodičů nelze očekávat prakticky žádné pokroky. Těžká zraková vada, v případě kombinovaného postižení nejen ona, zasahuje vývoj dítěte jako celek. Výrazně redukuje přísun informací z okolí, způsobuje nedostatek motivace k pohybu, snižuje aktivační úroveň dítěte, a to se může následně jevit jako pasivní až apatické. Pokud se rodiče nebudou dítěti cíleně věnovat a snažit se ho stimulovat, bude pravděpodobně ležet v klidu nebo provádět

bezúčelné pohyby, což se negativně projeví v jeho dalším motorickém a kognitivním vývoji. Lítost dítěti určitě nepomůže, rodiče musí dokázat přijmout danou situaci jako výzvu a chtít dítěti v jeho vývoji pomáhat. Pozitivem je, že „v tom“ nejsou sami. Přestože veškerá tíha a zodpovědnost za výchovu dítěte leží na nich, velkou podporou a pomocí jsou jim poradci ze středisek rané péče, kteří jim jsou připraveni poskytnout cenné rady a doporučení.

Raná péče patří mezi služby sociální prevence a podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách ji lze definovat následovně:

Raná péče je terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, poskytovaná dítěti a rodičům dítěte do věku 7 let, které je zdravotně postižené nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivé sociální situace. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby. Sociální služba obsahuje tyto základní činnosti:

- Výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti.
- Zprostředkování kontaktu se společenským prostředím.
- Sociálně terapeutické činnosti.
- Pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a obstarávání osobních záležitostí.

Velkým přínosem bývají pro rodiče rovněž kontakty s rodinami v podobné životní situaci, které mohou svou existencí a pocitem sounáležitosti pomoci rodině se zvládnutím náročné životní situace a přijetím těžkého zdravotního postižení. Této skutečnosti si je dobře vědoma také raná péče, a proto v rámci sociálně terapeutické činnosti pořádá pro rodiče i děti různá setkání a pobytové kurzy, kde si mohou všichni vzájemně vyměňovat nejen své zkušenosti a rady, ale bez obav se podělit i o svá trápení a starosti. Přestože jsou tato setkání určena oběma rodičům, bývá nezdárcou pravidlem, že se jich otcové zúčastňují pouze v malém počtu, což je škoda, protože i pro otce bývá jistě užitečné pohovořit si s dalšími rodiči, zejména s otci dětí se stejným či podobným postižením. Důvody neúčasti mohou být ze strany otců různé, jedním z nich může být skutečnost, že muži nebývají většinou na rozdíl od žen až tak sdílní, a tak nemusí mít potřebu o svých pocitech hovořit. Dalším z důvodů může být i pracovní a časová vytíženost otců, ale může se u nich jednat také o jednu z výše uvedených obranných reakcí. Nízká bývá rovněž účast otců během návštěv poradců rané péče v rodině, které probíhají nejčastěji za přítomnosti matky. Je pochopitelné, že ne vždy mohou být oba rodiče přítomni všech setkání a návštěv poradce v rodině, ale alespoň někdy by si měli otcové čas udělat.

Jejich aktivní zájem bude ze strany manželky/partnerky zajisté oceněn a také oni sami se budou cítit v zajištění výchovně-vzdělávacích potřeb svého dítěte kompetentnější. Vidět na vlastní oči, co s dítětem dělat, je rozhodně lepší než být informován pouze zprostředkovaně. A jak uvádí Kapr (1984), otec nemůže při tom všem chybět už jenom proto, že „...svou absencí nechává všechnu odpovědnost i neúspěch jen a jen na matce“ (Kapr, 1984, s. 86).

Jak již bylo několikrát uvedeno, otcové se dokážou, pokud chtějí, svému dítěti s postižením věnovat a postarat se o něj. Jejich zapojení v péči o dítě je opravdu důležité a potřebné, protože v porovnání s péčí o intaktní dítě je péče o dítě s těžkým zdravotním postižením podstatně náročnější a vyžaduje velkou dávku trpělivosti. A té se již matkám občas nedostává a není divu, protože to bývají právě ony, které tráví s dítětem nejvíce času, a aby se byly vůbec schopné udržet v kondici, musí si také čas od času od dítěte odpočinout a načerpat nové síly. Toto bývá pak velká příležitost pro otce, kterým se tak nabízí možnost se ve vztahu k dítěti realizovat. Jak s touto příležitostí otcové naloží, záleží ovšem jen na nich a na jejich zodpovědnosti.

Dle mého názoru, by si měly matky, zvláště ty více zodpovědné, uvědomit, že by všem stranám nejvíce prospělo, pokud by nechaly dítě s otcem po delší dobu o samotě, aniž by měly potřebu neustále z povzdálí sledovat, co otec s dítětem provádí. Pokud bude mít otec pocit, že je matka nablízku, jistě nic zase tak zajímavého s dítětem nevymyslí. Pokud však zůstanou skutečně po delší čas sami, jsem si jistá, že si čas užijí rozumným způsobem a možná vymyslí něco, co by matku ani nenapadlo (anebo vymyslí něco, co by matka zcela jistě ihned zakázala). Já osobně jsem s tímto měla také trochu problém a nyní jsem přesvědčená, že to mému partnerovi někdy vyhovovalo, neboť byl zvyklý, že jsem velkou část zodpovědnosti ve vývoji dítěte brala zbytečně na svá bedra. Samozřejmě s tím souviselo i to, že jsem byla následně velice často unavená a nervózní. Tento typ únavy a nervozity by otcům jistě prospěl, protože by si potom lépe uvědomili pocity matek.

Pro podporu a stimulaci pohybového a kognitivního vývoje dítěte, ale i pro jeho radost, mohou otcové využít celou řadu činností. Pro kojence a batolata jsou obzvlášť vhodné aktivity, které vycházejí z konceptu Bazální stimulace, jíž autorem je Fröhlich (citován in Hájková, 2009, Vítek, Vítková 2010), a které zahrnují podněty somatické, vestibulární, akustické, vibrační, taktilně-haptické a orální.

Otcové se mohou rovněž zapojit do zrakové stimulace a zrakového výcviku, který je pro jejich dítě s těžkým zrakovým či kombinovaným postižením velmi důležitý, a proto by mu měla být věnována velká pozornost.

Zraková stimulace je dle Skalické „... metodika rozvoje těžce postiženého zraku dítěte v raném věku a využívání zbylého vidění. ...Zrakovou stimulací usilujeme o maximální rozvoj zbylých funkcí a jejich maximální využití v běžném životě dítěte...“ (Skalická, 1998, citována in Opatřilová, Nováková, 2012, s. 148). Zrakovým výcvikem uvedená autorka rozumí „...nácvik uvědomělého aktivního využívání zachovaných zrakových schopností, nácvik schopnosti využívat zrak pro orientaci v prostoru, pro komunikaci a především pro vytváření zrakových představ“ (Skalická, 1998, citována in Opatřilová, Nováková, 2012, s. 149).

Zruční otcové dokážou vyrobit určité nejen zajímavé předměty a hračky pro zrakovou stimulaci a výcvik, ale také řadu dalších podpůrných pomůcek pro rozvoj psychomotorického vývoje dítěte. Při jejich výrobě se mohou nechat inspirovat i dánskou speciální pedagožkou Nielsen (1998), která v rámci tzv. aktivního učení navrhla mnoho vhodných a podnětných pomůcek. Její princip aktivního učení vychází z filozofie, že „Je-li dítěti poskytnuta příležitost, aby mohlo aktivně samostatně věci prozkoumat a ohledat, dítě si osvojí dovednosti, které se stanou součástí jeho osobnosti“ (Nielsen, 1998, s. 17-18). Z daných pomůcek lze jmenovat např. „Little Room“ (pokojíček), „Scratching Board“ (hmatovou desku) a „Essef Board“ (pružinovou desku), které lze v úpravě vyrobit z běžně dostupných materiálů i v domácím prostředí.

Otcové mohou také vyrazit se svým dítětem s těžkým zrakovým či kombinovaným postižením ven, na procházku, dětské hřiště apod. a nemusí se za nic stydět. Možná, že budou zpočátku přeci jen cítit určité rozpaky a obávat se reakcí okolí, ale postupným „tréninkem“ se budou jejich nepříjemné pocity zajisté zmenšovat. Součástí péče o dítě je rovněž oblast stravování, hygieny a oblékání a činností s tím spojených by se měli otcové rozhodně účastnit. Je pravdou, že pro dítě, ale také pro rodiče, bývá zvládnutí sebeobsluhy a samostatnosti velmi zdoluhavé a často problematické, a tak se musí matka i otec „obrnit“ trpělivostí. Trpělivost a důslednost bývá na místě také v případě řečového vývoje dítěte a jeho pokroků v oblasti prostorové orientace a samostatného pohybu, protože i v těchto oblastech musí dítě projít určitými zákonitostmi, které nelze přeskocit ani příliš urychlit, i kdyby rodiče chtěli a snažili sebevíc. Malé nebo téměř žádné pokroky dítěte nebývají obecně příliš kladně přijímány, bývá to jedna z věcí, která často otcům, ale i matkám, na dítěti vadí. Na druhou stranu mívají ale otcové (samozřejmě i matky) z každého sebemenšího pokroku dítěte velkou radost a dokážou ho ocenit.

Veškeré aktivity s otcem bývají pro dítě velmi důležité, a to hlavně proto, že mužský přístup a pohled na „věc“ bývá jiný, i méně ochranný než ten ženský, a tak dětem jednoznačně

prospívá. Společné činnosti dítěte a otce vedou rovněž ke zmírňování závislosti dítěte na matce, která bývá obecně u dětí s těžkým zrakovým či kombinovaným postižením ve srovnání s dětmi intaktními zvýšena, což je pochopitelné, protože matka, která je „očima dítěte“, s ním tráví obvykle nejvíce času, a tak se stává jeho největší jistotou a pocitem bezpečí. Pro budoucí život dítěte je ovšem nezbytné, aby bylo v kontaktu i s jinými lidmi a získalo tak zkušenost, že i s nimi se může cítit bezpečně a důvěřovat jim.

Jak uvádí literatura, otec jako přirozený model mužské životní role pomáhá dítěti také v utváření vědomí vlastní identity. Ta se začíná utvářet v batolecím období, ve druhém a třetím roce života dítěte, které bývá označováno Eriksonem (2002) jako období konfliktu autonomie se studem a pochybami. V té době „...vzniká pohlavní identita s vědomím, že pohlaví jsou rozdílná. Ve třetím, čtvrtém roce se za předpokladu harmonického vývoje a dobrých podmínek objevují genderové preference“ (Novák, 2013, s. 49). Otec v rodině je důležitý jak pro syna, tak pro dceru. Dle Kapra (1984) se otec stává pro syna vzorem v mužství a ovlivňuje ho především v oblastech v chování a zacházení se ženami, mužských aktivit a také v oblasti prestiže a úcty, která plyne z otcova veřejného postavení. Jak autor uvádí, dítě má potřebu pochlubit se svým otcem a jeho dovednostmi na veřejnosti. Otec se stává rovněž vzorem i pro dceru, hraje důležitou roli v jejím ženství. Je jejím prvním a nejdůležitějším mužem v životě a ona si na něm „trénuje“ své budoucí partnerské vztahy.

3.3 Otec a dítě s postižením v období od předškolního věku do dospělosti

Ke konci batolecího a v průběhu předškolního období se začíná vyvíjet rovněž svědomí a hodnotová orientace dítěte, a proto je žádoucí, aby rodiče, otec i matka, vyžadovali od dítěte dodržování všeobecně uznávaných pravidel a zásad slušného chování. Jejich stanovením a dodržováním, a zejména svým vlastním příkladným jednáním, tak budou oba vytvářet v dítěti pocity klidu a jistoty, že se na ně může dítě spolehnout. A jak uvádí Kapr (1984) „*Dítě chce, aby otec prosazoval pravidla a aby nebyl lhostejný a neodpovědný. Zpočátku to cítí jen intuitivně jako nezáměr, ale později pochopí, že je to opravdu neodpovědnost*“ (Kapr, 1984, s. 122).

Role otce je nadále nezbytná také v předškolním věku dítěte, které bývá charakteristické zvýšenou aktivitou a iniciativou dítěte a Erikson (2002) jej proto výstižně označuje jako stádium iniciativy proti vině. Většina dětí v této době často překypuje energií, má potřebu zkoumat a objevovat svět, a tak se otcům nabízí další možnosti s nimi něco podnikat. V případě dětí s těžkým zrakovým či kombinovaným postižením tomu tak vždy ale nebývá.

Některé děti bývají pasivnější, odmítají nové věci a mají tendenci k ulpívání na stereotypu, a proto musí být do některých činností a aktivit spíše tlačeny. Je pravdou, že opakovaný nezáměr dítěte může člověka občas mrzet a také od hry s ním odradit, ale protože hra je pro dítě „...*k jeho psychickému vývoji naprosto nezbytná*“ (Langmeier, 1991, s. 89), je potřebné, aby si s ním oba rodiče, otcové i matky, hráli a jeho hru podporovali. Jak již bylo výše uvedeno, může to být problém především pro některé otce, protože muži obecně mívají raději spíše hry aktivnější a dobrodružnější. Otcové se proto mohou zapojit zejména do rozvoje pohybových dovedností dítěte a rozvíjení jeho přirozených pohybově orientačních schopností, které jsou nedílnou součástí výchovy prostorové orientace a samostatného pohybu jedinců s těžkým zrakovým postižením. Velmi vhodné jsou aktivity jako např. běhání, plavání, jízda na kole, společné výlety na tandemovém kole (v předškolním věku na kole se závěsem), jízda na bruslích a in-line bruslích, míčové hry atd. Odvážnější otcové se mohou pokusit naučit dítě také lyžovat. Všechny uvedené sportovní aktivity, ale i mnoho dalších, je možné realizovat také později ve školním věku dítěte i v době jeho dospívání. Je pochopitelné, že i otcové musí občas relaxovat a dobíjet své síly, a tak by měli při sportu, ale i při jiných společných aktivitách vést své děti nejlépe k tomu, co je samotné baví a přináší jim radost, a spojit tak příjemné s užitečným.

Vedle zábavy a relaxace s dítětem by se otcové měli zapojovat také do činností spojených s přípravou vstupu dítěte do školy. Jejich zapojení do předbraillovské výchovy a následně do výuky Braillova písma (pokud tomu charakter zrakové vady odpovídá) bude přínosem jak pro dítě a matku, tak i pro ně samotné. Neznalost Braillova písma nebude alespoň otce „diskvalifikovat“ při účasti na budoucím vzdělávání vlastního potomka.

Smysluplné činnosti určené nejen pro výuku Braillova písma, ale obecně pro zvyšování gramotnosti dítěte a rozvíjení jeho jazykových dovedností nemusí probíhat jen pasivní a sedavou formou, jak dokládá i Stockall a Lindsay (2013) ve své práci věnované roli otce ve hře u dětí s vývojovým opožděním. Autoři předkládají řadu návrhů, jak mohou předškolní speciální pedagogové pomoci otcům, jak pracovat a hrát si se svými dětmi pro zvýšení jejich jazykových dovedností a gramotnosti prostřednictvím čtenářských aktivit, dramatické nebo volné hry. Tím, že pedagogové uznají důležitou roli otců v rozvoji svých dětí, mohou zvýšit i zapojení rodičů do vzdělávání jejich dítěte. Jak uvádí Bauman a Wasserman (2010, citováni in Stockall, Lindsay 2013) otcové si často neuvědomují, že vzájemnou interakcí s dítětem prostřednictvím aktivní fyzické hry ve skutečnosti přispívají k počátku rozvoje gramotnosti svého dítěte, a jakmile si to uvědomí, může to posílit jejich hledání dalších příležitostí

k rozvoji gramotnosti. Tím se zároveň zvyšuje potenciál dítěte na pozdější školní úspěšnost. Rodičovská víra v možnost pomoci svému dítěti ve škole, zvyšuje zapojení rodičů (Hoover-Dempsey et al. 2005, citováni in Stockall, Lindsay 2013).

Níže jsou uvedeny příklady vybraných a vhodných aktivit podporujících rozvoj komunikačních dovedností a gramotnosti, které mohou využít otcové při hře se svými dětmi s těžkým zrakovým či kombinovaným postižením:

Čtenářské aktivity

- Vyprávění a předčítání dítěti.
- Společné „čtení“ obrázkových (hmatových) knih.
- Vyprávění s „pohádkovou“ krabicí.
- Rýmy, verše, písničky.
- Povídání s dítětem – otázky typu „Co děláme?“, „Co se stalo?“, „Co by se stalo dál?“ apod.

Dramatická a volná hra

- Hry na „něco“ (na „doktora“, obchod, kuchaře, stavbu, kancelář ...).
- Hry s barvami, pískem, ve vodě, sněhu apod.

Otcové tak mohou prostřednictvím hry nabídnout svým dětem jedinečné a stimulující typy chování, které mohou povzbudit a rozšířit dětskou gramotnost, slovní zásobu, podpořit sociální a kognitivní kompetence dětí.

V předškolním věku dítěte vyvstává před oběma rodiči nelehký úkol rozhodnout se pro formu předškolního vzdělávání. Rodiče mohou volit mezi mateřskou školou pro zrakově postižené a integrací do mateřské školy běžného typu, legislativně jim to umožňuje zákon č. 561/2004 Sb. (v novelizovaném znění 472/2011 Sb.), o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon) ve znění pozdějších předpisů a vyhláška č. 147/2011 Sb., kterou se mění vyhláška č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných. Pokud budou rodiče sdílet na formu předškolního vzdělávání stejný názor, bude jejich rozhodování mnohem jednodušší nežli v případě odlišného názoru. Pokud nastane opačná situace, měli by společně nejdříve důkladně zvážit všechna pro a proti a následně dospět k jistému kompromisu tak, aby jeden z rodičů neměl pocit, že ustoupil jen proto, aby byl „klid

v rodině“. Ať už se rodiče rozhodnou pro jakoukoliv formu vzdělávání, neměli by se zařazením dítěte do mateřské školy zbytečně otálet, protože tím jen dítě ochuzují o další podněty pro jeho aktivní rozvoj a učení.

Dobré, ale i špatné zkušenosti s mateřskou školou mohou rodiče ovlivnit také později při rozhodování ohledně výběru základní školy pro své dítě s postižením. I v tomto případě nebývá rozhodování jednoduché, někdy spíše složitější. Rodiče by měli zvážit nejen pozitivní a negativní stránky zařazení do integrace v běžné základní škole či do speciální školy pro zrakově postižené, ale také hloubku postižení svého dítěte, a to zejména v případě souběžného postižení více vadami, ale i tak lze jen těžko odhadnout, jaký dopad bude jejich volba na dítě mít. Je dobré, aby rodiče počítali také s tím, že se v průběhu vzdělávání dítěte mohou objevit i různé nečekané problémy a komplikace, které nakonec mohou vést až k přehodnocení jejich původního stanoviska.

Vstup dítěte s těžkým zrakovým či kombinovaným postižením do školy bývá považován za důležitý sociální mezník a potvrzením určité normality dítěte (Vágnerová, 1995), ale také zatěžkávací zkouškou pro jeho rodiče. Ti mohou pod tíhou obav z případného neúspěchu a selhávání svého dítěte ve škole prožívat více stresu a úzkosti.

Po ukončení spolupráce s ranou péčí mají rodiče možnost obrátit se se svými obavami a problémy či problémy dítěte na speciálně pedagogické centrum (SPC), které poskytuje poradenské služby při výchově a vzdělávání dětem, žákům a studentům se zdravotním postižením, jejich zákonným zástupcům, školám a školským zařízením. Činnost SPC se řídí vyhláškou MŠMT č. 116/2011 Sb., kterou se mění vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních. Angažovanost v účasti na vzdělávání dítěte s postižením by měla být úkolem obou rodičů, matky i otce, kteří by měli dítě v učení podporovat a pomáhat mu, ale ne vždy tomu tak bývá a starosti se školou dopadají nezřídkna na jednoho z nich, a to obvykle na matku. Proč tomu tak bývá, těžko říct, důvodů bude ale zřejmě více. Podstatné je to, aby si „školsky nepřilíš zúčastnění“ otcové uvědomili, že jejich zájem o úspěchy či případné nezdary dítěte ve škole je pro jejich dítě s postižením stejně tak důležitý, tak jako jejich zájem v dalších oblastech.

„Konec konců tak vždy záleží na poctivém postoji každého zainteresovaného dospělého k takovému postiženému dítěti, na zájmu dospělých opravdu mu pomoci stát se plnohodnotnou osobností, na jejich snaze se pro tento úkol dále vzdělávat a tvořivě angažovat“ (Čálek, 1984, s. 17).

Ve školním věku stále zřetelněji vystupují rozdíly mezi dětmi s izolovanou zrakovou vadou a dětmi s kombinovaným postižením, zejména v kombinaci s postižením mentálním, a to může být pro otce další „zklamání“, které pro ně nemusí být až tak snadné přijmout. Otcové by ale měli dokázat přijmout realitu takovou, jaká je a zaujmout ke schopnostem a možnostem dítěte pozitivní a realistická očekávání, taková, která by podporovala v dítěti utváření jeho vlastní „zdravé“ identity a tlumila případné pocity nedostatečnosti a méněcennosti.

Hledání vlastní identity a uvolnění z těsné vazby na rodinu, které je nejdůležitějším úkolem dospívání, Erikson (2002) jej označuje jako stádium identity versus neuspořádanosti rolí, je dle Vágnerové (1995) u dospívajících s těžkým zrakovým postižením ve srovnání s intaktními jedinci ztíženo, a to zejména u dospívajících s kombinovaným postižením.

V případě dospívajících s postižením více vadami bývá rovněž výrazněji problematická také volba budoucího povolání a s ní související volba dalšího vhodného středního vzdělávání. Je zkrátka realitou, že již samotná zraková vada možnosti výběru zužuje, natož vada kombinovaná, a tak nejsou vyhlídky studijního a budoucího pracovního uplatnění příliš optimistické. Optimistický nemusí být pro mladého člověka ani výhled na budoucí osobní a partnerský život. Takováto tvrdá realita je velmi deprimující a u dospívajících může vést až ke krizi identity. Pocity nejistoty a obavy z budoucnosti dětí ale i z jejich vlastní doléhají často také na rodiče, a tak mohou otcové dětí s těžkým zrakovým či kombinovaným postižením prožívat v porovnání s otci dětí intaktních více stresu a úzkosti a vnímat svůj život jako méně spokojený.

Tématu otců dětí se zdravotním postižením a jejich celkové životní míry spokojenosti se věnuje studie Darling, Senatore a Strachan (2012), která se snažila pochopit rozdíly mezi otci dětí s postižením a bez postižení. Tato studie se netýkala pouze dětí se zrakovým postižením, ale s různým typem a hloubkou postižení. Zúčastnilo se jí 85 otců dětí se zdravotním postižením a 121 otců dětí intaktních. Celková míra spokojenosti byla zaměřena na čtyři domény života, a to na finanční stav, volný/rekreační čas, manželský vztah a vztah k dětem. Průzkum zjistil, že otcové dětí s postižením měli ve všech uvedených oblastech nižší úroveň spokojenosti než otcové dětí intaktních. Zažívali více stresu v běžném každodenním životě, vykazovali nižší úroveň zvládnutí, menší využití vnitřních a vnějších copingových strategií, a to vše ovlivňovalo míru jejich celkové spokojenosti se životem. Přesto dle studie nelze předpokládat, že výchova dětí s postižením přináší pouze negativní zkušenosti. Někteří otcové v průzkumu uváděli pozitivní přínos z rodičovství, nový pohled na život, učení nových informací, tendenci být prospěšný.

Otcové dětí s těžkým zrakovým a zejména kombinovaným postižením dobře vědí, že nebude pro jejich děti zrovna snadné „postavit se na vlastní nohy“, a tak mívají nezdědka tendenci otázkám týkajících se budoucnosti svých dětí ale i své vlastní spíše vyhýbat a plánování budoucnosti odsouvat na pozdější dobu.

To potvrzuje například také Strnadová (2008), která ve své práci věnované rodinám osob s mentálním postižením uvádí, že plánování budoucnosti jedinců s mentálním postižením bývá pro jejich rodiny velkým problémem i zdrojem úzkosti a stresu, a tak často rodiny plánování budoucnosti svého dítěte odsouvají až do období jeho dospělosti.

Autorka dále uvádí, že k rodičovství patří také snaha chránit své dítě a ta se s věkem „dítěte“ nemění. Rodiče si mají často klást otázky, jak jejich dospělé „dítě“ zvládne práci a samostatné bydlení, zda se uживí, zda dokáže hospodařit s penězi, zda někdo nezneužije jeho důvěřivost, zda se dokáže samo rozhodnout, aniž by k tomu potřebovalo jejich radu, zda si jejich potomek neublíží a zda bude žít partnerským životem (Ainsworth, Baker, 2004 citováni in Strnadová, 2008).

Obavy rodičů dospělých osob s mentálním postižením z budoucnosti dokládá i výzkum SPMP ČR z roku 2012 (citovaný in Pančocha, Procházková, Solárová, 2013), kterého se zúčastnilo celkem 321 rodičů z celé ČR. Rodiče se nejčastěji obávali toho, zda jejich potomek s mentálním postižením zvládne osamostatňování a citové strádání (50% rodičů), dále i nedostatku a kvality sociálních služeb (1/3 rodičů), ale i jejich finanční nedostupnosti (22%). V malé míře se rodiče obávaly i vlastního osamocení a reakcí okolí.

Z výše uvedeného je zřejmé, že obavy o potomka s postižením neopouští rodiče ani v jeho dospělém věku, a tak se spolu s náročnou péčí často promítají do kvality života rodičů-pečovatelů. Dokladem toho může být i dílčí výsledek výzkumu z roku 2007, jenž byl zaměřen na osoby pečující o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením (Michalík, Valenta, 2009 citováno in Michalík, 2011). Pečující osoby ve výzkumu hodnotily mimo jiné svůj aktuální stav životní pohody, a jak výsledky ukazují, potvrdil se častý pocit velké únavy, ztrácení schopnosti užít si volné chvíle a ve více než v polovině případů pocit ztráty osobních životních perspektiv. V oblasti změny-zhoršení vybraných aspektů života rodiny a pečujících osob byla potvrzena zvýšená izolace pečující osoby, zhoršení jejího zdravotního stavu a společenského života rodiny. Naopak nebyl zaznamenán dopad na zhoršení vztahů v rodině. Pozitivním zjištěním je, že respondenti potvrdovali hrdost na to, co v péči dokázali a to určitě oprávněně, protože domácí péče v rodinách bývá náročná.

Zajímavá je také zahraniční studie Rowbotham, Carroll a Cuskelly (2011), která se zabývala rolí matky a otce pečujícími o svého dospělého potomka s mentálním postižením (MP). Studie zkoumala psychické zdraví obou rodičů, jejich vnímání zátěže a úroveň spokojenosti s jejich rodinnou rolí. Studie se zúčastnilo 12 anglo-australských párů středního věku s dospělým potomkem s mentálním postižením, průměrného věku 24 let. Zjištění potvrdila náročnost a stresovost péče o potomka s MP a ukázala, že většina matek i otců „trpí“ horším psychickým zdravím, úzkostí, nespavostí a somatickými potížemi, i když hladiny deprese byly relativně nízké. Studie rovněž zjistila, že matky poskytují péči ve větším časovém rozsahu než otcové (o 40%), nebyl však zjištěn žádný významný rozdíl v počtu oblastí a v úrovni poskytování péče mezi matkami a otcí. Matky i otcové pocívali z poskytované péče více uspokojení než obtíží, uspokojení matek bylo ale ve srovnání s otcí větší. Dle autorů více času stráveného poskytováním péče, dává i více uspokojení a je pravděpodobně i důvodem pro pokračování v poskytování péče navzdory zažívanému stresu. Matky i otcové byli spokojeni i s emocionální podporou, kterou od svého partnera obdrželi, což dle autorů potvrzuje také to, že pro pocit pohody žen není až tak důležitá skutečná výše poskytnuté podpory jako spokojenost s ní.

Asi není velkým překvapením, že pečující osobou v rámci domácí péče bývají u dospívajících a dospělých se zdravotním postižením ve většině případů ženy (matky), s podobnou situací se lze setkat také v průběhu dětství a školního věku dítěte. Smutné je to, že za svou práci, jak uvádí (Michalík, 2011) mohou „zaplatit“ ztrátou kontaktu s pracovním trhem, modifikací vlastního sebehodnocení a sebedůvěry, ale i problémy v partnerském vztahu. *„Nemusí se jednat jen o zhoršení vztahů, je však obvyklé, že dochází k rozdílným pohledům na hodnotu domácí práce. To se postupně v některých případech může stát zdrojem konfliktů mezi pečující osobou a partnerem, jenž zůstal ekonomicky aktivní“* (Michalík, 2011, s. 99).

4 Sourozenci dítěte s postižením

4.1 Sourozenecké společenství

Pokud má rodina větší počet dětí, je pochopitelné, že mají rodiče více práce a starostí, ale na druhou stranu i více radosti. V případě, že je těch starostí s některým z dětí přeci jen o něco víc, tak se v té jedné „hromadě“ snadněji ztratí a nejsou už tolik zřetelné. Proto pokud je to možné, měly by se do rodiny, ve které se jako první dítě narodilo dítě s těžkým zdravotním postižením, narodit další děti. Ty s sebou přinesou změnu rodinného klimatu, a to v naprosté většině k lepšímu. Dle Matějčka (2000) dochází často ke zklidnění, vyrovnaní a k celkovému ozdravení rodiny.

Rozhodnutí pro další dítě nemusí být pro rodiče ovšem snadné, mohou se obávat dalšího případného neúspěchu, a tak raději předem na nové těhotenství rezignovat.

V každém případě je narození zdravého sourozence pro rodiče velkým štěstím, uspokojením a psychickou úlevou, a tak pociťují radost z naplnění své rodičovské role. Je posíleno rovněž jejich sebevědomí a sebehodnocení. Narození intaktního dítěte je přínosem i pro samotné dítě s postižením. Veškerá pozornost, která na něho byla doposud zaměřena, se příchodem sourozence rozdělí a sníží, což mívá pozitivní efekt. Intaktní sourozenec se rovněž časem stává pro dítě s postižením dalším novým impulzem, který podporuje jeho vývoj a socializaci.

V rámci každé rodiny tvoří sourozenci specifické společenství. Sobotková (2001) hovoří o sourozeneckém subsystému, ve kterém se děti učí vzájemné pomoci a spolupráci, toleranci, ale i vyjednávání a uzavírání kompromisů. Tyto své zkušenosti si děti přenáší i do dalších sociálních vztahů a situací mimo rodinu a budou se jim zajisté hodit i v dospělosti.

Je pochopitelné, že než se všemu „naučí“, neobejde se to bez různých hádek, „šňouchanců“, žárlivosti a dalších nepěkných věcí, ale pokud se sourozenecká rivalita udrží v rozumných mezích, je určitě přínosem a slouží dobré věci. Podstatné je, aby si rodiče uvědomili, že zásadní podíl na utváření sourozeneckých vztahů mají ve svých rukou právě oni sami. Důležitá a nezbytná je z jejich strany již příprava prvorozeného dítěte na příchod nového sourozence. Nelze očekávat, že bez ní bude vítat svého bratříčka nebo sestřičku s otevřenou náručí. Rodiče by měli prvorozenému dítěti jednak poskytovat dostatek příležitostí, aby se mohlo účastnit různých aktivit spojených s příchodem sourozence, tak by ho měli stále ujišťovat v tom, že ho milují a narození sourozence na tom nic nezmění.

Co se týká problematiky sourozeneckých vztahů, v nichž jeden ze sourozenců je nevidomý, Lavine (1977, citována in Čálek 1984) uvádí, že „*nevidomé dítě si své vztahy se zdravými sourozenci vytváří a průběžně provozuje stejnými způsoby, jaké se pozorují u dětí vidomých. Ale jako podstatný činitel nedeformovaného průběhu a kvality těchto vztahů se osvědčily postoje a očekávání rodičů*“ (Čálek, 1984, s. 21).

Z výše uvedeného je tedy zřejmé, že rodičovské postoje a očekávání mají vliv nejen na osobnostní vývoj dítěte, ale také významně podporují utváření kvalitních vztahů mezi sourozenci.

V souvislosti s rodičovskými očekáváními (ale i s očekáváními jiných vychovatelů) je vhodné uvést v literatuře mnohokrát zmiňovaný následek neadekvátního očekávání rodičů (dalších vychovatelů), které může dítě natolik ovlivnit, že jej přijme za své a bude se podle něj stále častěji projevat, a tak bude vlastně jen potvrzovat názor rodičů (dalších vychovatelů). V literatuře je tento mechanismus označován jako Golem efekt. Jeho opakem je tzv. Pygmalion efekt, kdy dítě pod vlivem pozitivního rodičovského očekávání dosahuje lepších výsledků a stává se úspěšným. Podstatou obou mechanismů, jak Golem efektu, tak Pygmalion efektu, je tendence dítěte stát se takovým, za jakého jej rodiče (případně další vychovatelé) považují.

V případě, že jsou rodičovské nároky a očekávání v rozporu se schopnostmi a možnostmi dítěte, vzrůstá nebezpečí opakovaných neúspěchů dítěte, které mohou následně vyústit až do pocitů méněcennosti. Zvýšené nebezpečí hrozí zejména v těch rodinách, kde rodiče mezi sebou děti srovnávají a některé z nich nepřiměřeně vyzdvihují a dávají je druhému či ostatním za vzor. Rodiče si musí uvědomit, že každé jejich dítě je jiné a musí tuto odlišnost přijmout a naučit se s ní zacházet. Rozhodně by ale neměli zapomínat poskytovat každému dítěti příležitost, aby mohlo být v něčem úspěšné a užitečné, určitě se vždy něco najde.

Zvýšené nebezpečí pocitů méněcennosti se vyskytuje i u dětí s těžkým zrakovým či kombinovaným postižením, a proto by měli rodiče svému dítěti včas a citlivým způsobem vysvětlit, v čem jeho „jinakost“ spočívá a ujistit ho v tom, že i když se na svět „dívá“ rukama, není v žádném případě horší než jeho sourozenci nebo ostatní kolem něho. Tím, že budou rodiče podporovat silné stránky svého dítěte s postižením, budou předcházet i jeho pocitům méněcennosti. Dalším neméně důležitým úkolem rodičů je, aby tuto „jinakost“ vysvětlili také jeho intaktním sourozencům. Je pochopitelné, že budou muset volit takové způsoby, které odpovídají jejich věku a úrovni myšlení. Vhodným a osvědčeným prostředkem bývá hra, při níž mohou u intaktního sourozence (či intaktních sourozenců) simulovat zrakovou vadu, a

přiblížit mu (či jim) tak alespoň částečně, jaké to je, když bratr nebo sestra nevidí nebo jen velmi málo. Vyzkoušení „klopek“ na oči nebo simulačních brýlí bývá většinou účinné a splní svůj účel. Podstatné je, aby intaktní sourozenci v rámci svých možností pochopili, že žít bez zraku není zrovna snadné, a lépe tak porozuměli tomu, proč se máma a táta přeci jenom více věnují jejich sourozenci. Je zkrátka realitou, že dítě s těžkým zrakovým či kombinovaným postižením potřebuje rodičovskou péči ve větší míře, a tak není možné, aby rodiče věnovali stejnou pozornost všem svým dětem, ačkoliv by chtěli. I když to bude zřejmě někdy intaktním sourozencům vadit, určitě to pochopí. Jiná situace by mohla ale nastat, pokud by rodiče svůj zájem a pozornost zaměřili extrémně na jedno z dětí. V tom případě by mohly být sourozenecké vztahy ohroženy neadekvátními postoji ze strany rodičů.

Jak uvádí Vágnerová (1995, 2008), rodiče mohou zaujmout ke svým dětem extrémní postoje, jako je koncentrace pozornosti a zájmu na dítě s postižením nebo naopak na intaktního sourozence. V případě jejich koncentrace pozornosti na dítě s postižením, je zdravý sourozenec odsunut „na druhou kolej“ a není mu věnována dostatečná pozornost, a tak může získat pocit vlastní bezvýznamnosti. V opačném případě, kdy je většina pozornosti věnována zdravému sourozenci, je do role ostrčeného postaveno dítě s postižením. Ale i v tomto případě nemusí být postavení zdravého sourozence jednoduché, protože rodiče si mohou jeho prostřednictvím kompenzovat vlastní neuspokojení, které jim přináší dítě s postižením a klást na něho takové nároky a požadavky, které nebude schopný zvládat. Negativní důsledky se pak mohou promítat do vzájemného sourozeneckého vztahu a vyústit až v nepřátelský vztah.

Jak uvádí Matějček (1992) jsou ale případy zanedbávání zdravého sourozence v důsledku přílišného zájmu a péče o dítě s postižením vzácností, a to stejné platí i naopak, tj. zanedbávání dítěte s postižením v důsledku koncentrace pozornosti na zdravého sourozence.

Život rodiny, potažmo sourozeneckého společenství ovlivňuje řada dalších faktorů, k nimž lze zařadit počet dětí v rodině, jejich pohlaví a věk, sourozeneckou konstelaci tj. pořadí narození, věkový odstup, fyzické a psychické dispozice dětí (i rodičů) a také prostředí, ve kterém vyrůstají.

Matějček (1989) hovoří o určité danosti a jednotnosti životních podmínek, které sourozenecké společenství charakterizují, a které nelze změnit, pouze je přijmout jako svůj osud. Rodiče ani sourozence si nelze vybrat, jsou nám dáni jednou provždy, ať se nám to líbí nebo ne.

V případě, že je v rodině pouze jedno dítě, a důvody k tomu mohou být různé, bývá vystaveno častěji extrémnějším rodičovským postojům a očekáváním. Rodiče mohou klást na jedináčka

nepřiměřeně vysoké nároky, které nemusí být vzhledem ke svým možnostem schopný zvládat a bude tak častěji prožívat pocity zklamání a neúspěchu. To může vést ve svém důsledku až k pocitům méněcennosti. Rodiče si skrze něho mohou uspokojovat i svá nesplněná přání a cíle, kterých oni sami nedosáhli, a proto mohou očekávat, že je splní právě on. Mohou mít tak tendenci život jedináčkovi více plánovat a cíleně směřovat, i když jeho představy o budoucnosti mohou být zcela jiné.

V postojích rodičů se může objevovat i větší sklon jedináčka přehnaně ochraňovat a „zametat“ mu cestu životem. Tím mu rodiče ovšem nepomohou, ale spíše ublíží, protože omezují jeho sociální dovednosti a komplikují tak utváření jeho osobnosti.

V souvislosti s jedináčky hovoří Leman (2008) o fenoménu „jedinečné perly“, která může být rodičovskou výchovou velmi zhýčkaná a rozmazlená.

Těhotenství a narození prvního dítěte bývá pro většinu rodičů významná a radostná událost, která je naplňuje a přináší jim uspokojení. Dítě je pro ně něčím úplně novým, neokoukaným a dokáže velmi snadno upoutat rodičovskou pozornost. Nedostatek výchovných zkušeností rodičů však s sebou přináší ne jeden rozporuplný přístup.

Jak uvádí literatura lze obecně označit výchovné přístupy rodičů k jejich prvnímu dítěti za poněkud paradoxní. *„Na jedné straně jsou přehnaně opatrní, úzkostliví, nejistí a nedůslední. Na druhé straně však zase často přísní a nároční, pohánějí a povzbuzují své dítě k stále vyšším a lepším výkonům“* (Leman, 2008, s. 49). To vede k tomu, že prvorození bývají obvykle velmi snaživí a cílevědomí. Mezi jejich další vlastnosti patří například spolehlivost, svědomitost, vážnost a perfekcionalismus, který bývá ovšem častým důvodem jejich stresu (Leman, 2008).

Co se týká vlivu pořadí narození dítěte s těžkým zrakovým postižením na příznivost jeho vývojových podmínek, bylo zjištěno, že nejhorší bývá situace okolo dětí nevidomých, které se narodily jako prvorozené. Rodiče těchto dětí mívají největší citový šok a nejmenší výchovné zkušenosti. Jejich sebehodnocení bývá ve srovnání s rodiči, kteří mají už alespoň jedno zdravé dítě, zasaženo více. V případě, že se do rodiny narodí v kratším odstupu zdravý sourozenec, situace se zpravidla zlepší a rodiče jsou lépe připraveni nevidomé dítě přijmout (Lairy a Harrison-Covello, 1973, Lavine 1977, Wills 1979, citováno in Čálek, 1984).

Tuto zkušenost potvrzuje i Matějček (1992), který uvádí, že je lepší situace, kdy je dítě s postižením starší a následuje narození dítěte zdravého, než naopak. Autor dále uvádí, že *„výhodou je, je-li toto druhé zdravé dítě jiného pohlaví než ono postižené. Dává to menší*

možnost srovnávání a umožňuje soustředit se na specifické přednosti a charakteristiky podle pohlaví dítěte ...“ (Matějček, 1992, s. 77).

Za „ideální“ věkový rozdíl mezi sourozenci se považují cca. 3 roky. V případě, že je věkový odstup větší, a to o 5 - 6 let a více, vyrůstají děti „...jako samostatné jednotky, a ne jako skupina. Mohou se mít rády, mohou se vzájemně obdivovat, tolerovat, ale starší je vůči mladšímu v pozici dospělého, a ne partnerského dítěte“ (Matějček, 1992, s. 83).

V případě narození druhého a dalšího dítěte bývá výchozí situace pro dítě v porovnání s prvorozeným poněkud jiná. Dítě už není pro rodiče takovou neznámou, v péči o něj nasbírali již dostatek vlastních zkušeností a dobře vědí, že ne vždy a vše, co pro něho dělají, vede k tomu dobrému a správnému. Rodiče mu většinou už nevěnují ani takovou pozornost a zájem, a to i vzhledem k jejich časovým možnostem. Jejich výchova bývá celkově poněkud volnější a klidnější než u prvorozeného.

Leman (2008), který se ve své práci věnuje sourozeneckým konstelacím, uvádí, že druhorození, případně prostřední děti jsou ve svém přístupu k životu často ovlivněni svým prvorozeným sourozencem a stávají se do jisté míry i jeho protikladem. V případě dětí prostředních dochází k závěru, že se tyto děti cítí v rodině mnohdy přehlížené a nedocené, a tak hledají uznání a pochopení jinde mimo domov. To nachází často, zejména v období puberty, v partě svých vrstevníků. Vzhledem ke svému postavení mezi sourozenci se z těchto dětí stávají i dobří vyjednavací, což není určitě nikdy k „zahození“. Přesto jsou právě oni, jak autor uvádí, ze všech sourozenců nejvíce nevyzpytatelní a těžko lze vystihnout jejich charakteristické rysy. K nejmladším dětem dále uvádí, že bývají bezstarostné a díky své veselé povaze také oblíbené. Nezřídka se stávají takovým rodinným šaškem, který se někdy snaží upoutat pozornost za každou cenu, což se neseťkává vždy s pochopením. Benjamínci mohou být ale i vzdorovití, nepříjemní a rozmazlení, to jací budou, záleží z velké části na rodičovském stylu výchovy. Jak uvádí autor, sourozenecká konstelace nebývá vždy rigidní, ale může být ovlivněna některými skutečnostmi, které ve svém důsledku povedou k tzv. „výměně rolí“, kdy se jakoby děti ve svém pořadí vymění. K nim je možné zařadit například odlišnost pohlaví, které může vyzvednout jedno z dětí do popředí a ovlivnit tak postavení jeho staršího sourozence, případně i dítěte věkově mladšího. Další skutečností, která může vést k „výměně rolí“, může být i vážné zdravotní postižení jednoho z dětí. V případě, že by bylo jako prvorozené dítě s těžkým zdravotním postižením, vedlo by to k tomu, že by se „výměnou rolí“ stalo jakoby dítětem „mladším“ a jeho věkově mladší sourozenec by převzal roli prvorozeného.

Jako matka prvorozeného dítěte s těžkým zdravotním postižením mohu tuto skutečnost v podstatě potvrdit, ale dovolím si k tomu dodat, že závisí určitě na rodičích, do jaké míry připustí, aby se jejich prvorozené dítě s postižením stalo „mladší“. Je pochopitelné, že v některých věcech „mladší“ určitě bude (zejména v případě mentálního postižení), ale v těch, ve kterých to možné je, má mít rozhodně právo na své postavení nejstaršího a prvorozeného, a „výsady“ s tím spojené by mu neměly být odňaty. Domnívám se, že je to správným signálem i pro jeho věkově mladší sourozence. I oni mají právo snít o tom, jaké to jednou bude, až budou tak velcí jako jejich velký bratr nebo sestra a není důvod, proč je o to okrádat.

4.2 Sourozenecké vztahy

Vážné zdravotní postižení jednoho ze sourozenců neovlivní pouze sourozeneckou konstelaci, ale celé sourozenecké společenství (i rodinu), a to proto, že sourozenec s těžkým zdravotním postižením nemůže být vzhledem ke svým dosaženým kompetencím intaktnímu sourozcovi (či intaktním sourozencům) úplně rovnocenným partnerem.

Dle Vágnerové (1995, 2008) tak dochází mezi sourozcovi k určité vztahové asymetrii, která ovlivňuje roli sourozence dítěte s postižením. *„Zdravý sourozenec může nést stigma rodiny jako své vlastní, zejména v situacích, kdy je veřejné mínění nějak zdůrazňuje. Vědomí odlišnosti rodinné konstelace určitým způsobem ovlivní postoje a chování zdravého dítěte. Může se tak dít v pozitivním i negativním směru“* (Vágnerová, 2008, s. 169). Autorka dále uvádí, že intaktní sourozenec si brzy uvědomuje rozdílný rodičovský přístup i nároky a může je považovat za nespravedlivé, i když jsou do jisté míry i pro něho samotného pochopitelné. To vede k tomu, že intaktní sourozenec obvykle přijímá dominantně-ochranitelskou roli, jejíž součástí je na jedné straně i větší tolerance k lidské rozmanitosti, empatie, podpora a ochrana sourozence i jiných osob s postižením, na druhé straně však vede ale k tomu, že sourozenec s postižením není vzhledem ke zvýšené či stálé potřebě pomoci a ohledům považován za zcela rovnocenného partnera.

K podobným závěrům dochází i Blažek a Olmrová (1988, citováni in Matoušek, 2003), kteří na základě výzkumů dospěli k závěru, že intaktní sourozcovi dětí s mentálním postižením bývají ve srovnání se svými vrstevníky odpovědnější, zralejší a ochotnější pomáhat druhým. Stejní autoři hodnotili také vzájemný vztah intaktních sourozenců dítěte s mentálním postižením a došli k závěru, že vzájemný vztah intaktních sourozenců bývá konfliktnější než u vrstevníků, a to proto, že intaktní dítě si nemůže dovolit vybíjet tenzi na sourozcovi s postižením, a tak si ji vybíjí na sourozcovi (či sourozcovích) intaktních.

Dle mého názoru a osobní zkušenosti bývají sourozenecké vztahy mezi intaktními sourozenci a sourozencem s postižením ovlivněny kromě rodičovských postojů, jak bylo uvedeno výše, také postupným vývojem osobnosti jednotlivých sourozenců. Domnívám se, že i sourozenecké vztahy prochází určitou proměnou, která je do jisté míry podobná té, jakou prochází vztahy mezi dítětem s postižením a jeho intaktními vrstevníky v průběhu školního vzdělávání. Podobně jako vrstevnické vztahy bývají i ty sourozenecké v mladším věku intenzivnější, hravější, hezčí, nezatížené žádnými předsudky než sourozenecké vztahy v pozdějším věku. Zejména v batolecím a předškolním věku „nevidí“ intaktní sourozenec žádné překážky a zábrany a dokáže se svým sourozencem s postižením vymyslet úžasné věci, ačkoliv si je „jinakosti“ svého sourozence vědom. Oba dva si bývají v tomto věku vzájemnou inspirací a vzorem v dobrém i špatném. Postupem času však sourozenec s postižením, zejména s postižením v kombinaci s mentálním, stále více nestačí svému intaktnímu sourozenci (intaktním sourozencům), a to se odráží i v sourozeneckém vztahu (v sourozeneckých vztazích), který (které) se poněkud „ochlazuje“ („ochlazují“). Nemyslím tím, že by se měli sourozenci vzájemně méně rádi, ale to, že, intaktní sourozenci stále častěji svého sourozence s postižením ze svých her vylučují, třeba i nevědomě, a také s ním nesnadno nacházejí činnosti pro společnou zábavu a hru. To může mrzet ale i štvát jak sourozence s postižením, tak rodiče, protože ti si proměnu sourozeneckých vztahů také dobře uvědomují. Přestože rodičovské postoje sourozenecké vztahy významně ovlivňují, v některých případech toho rodiče mnoho nenadělají. Pokud by totiž intaktní sourozence do aktivit s jejich sourozencem s postižením nadměrně nutili, výsledkem by mohly být i narušené sourozenecké vztahy.

Proměnou sourozeneckých vztahů v rodině s jedincem s mentálním postižením v průběhu času se zabývá také Strnadová (2008), která dochází k závěru, že intaktní sourozenci mohou trpět v raném a předškolním věku pocity žárlivosti a úzkosti v důsledku zvýšené péče rodičů o jejich sourozence s postižením, a proto pokládá za důležité, aby rodiče s intaktními sourozenci o mentálním postižení jejich sourozence hovořili. Autorka cituje Lobata (1990 in Meyer, Vadasy 1997, citováni in Strnadová, 2008), který uvádí, že již tříleté děti dokážou „jinakost“ svého sourozence poznat, a proto je vhodné již v tomto věku o postižení sourozence s intaktními dětmi hovořit. Ve školním věku bývají dle autorky intaktní sourozenci dotazováni na svého sourozence s postižením ze strany vrstevníků, a to u nich může vyvolat stud. Ten sílí ještě více v době dospívání, kdy intaktní sourozenci často nechtějí, aby je někdo s jejich sourozencem s mentálním postižením viděl. V dospělosti dle autorky někdy intaktní

sourozenci odmítají pečovat o svého sourozence s postižením, mohou prožívat stejně jako rodiče pocity nejistoty a obavy z budoucnosti. Přesto většina z intaktních sourozenců má nakonec brát zodpovědnost za svou a stávat se spolupečovatelem a následně i opatrovníkem svého sourozence s mentálním postižením.

Z výše uvedeného je zřejmé, že není jednoduché být sourozencem dítěte s postižením, a proto je pochopitelné, že intaktní sourozenci mohou mít ke svému sourozenci s postižením ambivalentní pocity. Podobné pocity mohou mít občas, ačkoliv se o tom moc nemluví, také rodiče a domnívám se, že je to normální a nikdo by je za to neměl odsuzovat. Naopak na místě by měla být ze strany pomáhajících profesí podpora a porozumění, aby pochopili, že na to mají právo.

4.3 Sourozenecké vztahy z pohledu sourozence s postižením

Zajímavé a poučné by bylo podívat se na vzájemné vztahy ze strany sourozence s postižením, jak on vnímá své intaktní sourozence, ale i ostatní členy rodiny a své vrstevníky. Co on považuje na svých sourozencích (svém sourozenci), ale i na ostatních za pozitivní a negativní, co je pro něho samotného přínosem a zátěží, a jaké on sám by provedl případné změny, aby se cítil spokojenější a naplněnější. S pohledem dítěte s postižením, podobně jako s pohledem otce, se v literatuře setkáme výjimečně, pozornost bývá zaměřena ve většině případů na intaktní sourozence, a to je škoda, protože názory a připomínky sourozence s postižením by byly rozhodně přínosem jak pro celou rodinu, tak i pro její jednotlivce. Všichni by se potom mohli lépe zamyslet nad tím, jak co dělají, k čemu to může vést, a mohli by tak snadněji odhalit své případné chyby a nedostatky a pokusit se je odstranit.

S problematikou sourozeneckých vztahů se lze setkat u Chvátalové (2001), která se ve své práci věnovala dětem s postižením a mimo jiné se zajímala i o jejich názor na sourozence. Zajímavá byla odpověď 15-letého chlapce s těžkým zrakovým postižením na otázku, zda je lepší mít vidomého či nevidomého sourozence. Je pochopitelné, že se jedná pouze o „spekulaci“, protože sourozence si vybrat nelze, ale i tak stojí odpověď za zamyšlení. *„Já si myslím, že sourozenec, který vidí, může s leccíms pomoci, pokud má zájem, může nevidomému sourozenci opravdu hodně dát. Ale možná mezi dvěma nevidomými sourozenci je lepší souhra, mají k sobě blíže, jsou takoví „spiklenci“, mohou z toho spojení i trochu těžit“* (Chvátalová, 2001, s. 31).

Domnívám se, že „zádrhel“ sourozeneckého vztahu mezi intaktním sourozencem (intaktními sourozenci) a sourozencem s postižením je v chlapcových slovech dobře vystižen. Dle mého

názoru je to právě aktivní zájem intaktního sourozence se svým sourozencem s postižením něco dělat, podnikat, vymýšlet to nejdůležitější, a o to více, čím je postižení závažnější. Pro sourozence s kombinovaným postižením (zejména v kombinaci s mentálním) bývá totiž často problematické něco nového, zábavného a zajímavého vymyslet, a tak může být pro intaktního sourozence stejná, opakující se hra s ním nezajímavá a stále více odrazující. Narůstající nezájem intaktního sourozence může sourozence s postižením mrzet a vadit mu, ale vzhledem ke svým kompetencím toho až tak moc nezmůže. Záleží především na jeho osobnosti, jakou únikovou cestu z dané situace zvolí. Jednou z krajních možností by mohl být i jeho „nezájem“ a uzavírání se do vlastního světa, ve kterém intaktního sourozence nebude potřebovat.

Dále se domnívám, že sourozenecké vztahy mohou být ovlivněny také pobytem sourozence s postižením mimo rodinu, na internátu speciální školy. V žádném případě bych nechtěla zobecňovat, ale myslím si, že toto odloučení sourozeneckému vztahu moc neprospívá. Navíc pro sourozence s postižením nemusí být až tak snadné přecházet mezi dvěma „světy“, spolužáky a kamarády se zrakovým postižením a vidomými sourozenci (vidomým sourozencem).

Co se týče problematiky rozdílných rodičovských přístupů a nároků, domnívám se, že je vnímá dobře nejen intaktní sourozenec (sourozenci), ale také sourozenec s postižením (záleží pochopitelně na hloubce mentálního postižení), a i on je může v některých případech považovat nespravedlivé, zejména pokud by mu rodiče v rámci jeho bezpečnosti příliš věcí zakazovali. Potom by i on mohl na své intaktní sourozence žárlit, závidět jim, nehledě na to, že by se mohl cítit stále více méněcenný. Rodiče by se tak měli stále snažit hledat takovou cestu, aby ani jednoho ze sourozenců příliš nezvýhodňovali ani neomezovali, aby si každý z nich „přišel na to své“. Uvádět obecně platný návod, jak by měli postupovat, je ovšem problematické, protože každé z dětí jak intaktních, tak s postižením je jako osobnost jedinečné.

5 Otec v rodině s dítětem s těžkým zrakovým postižením

5.1 Metodologie výzkumu

Diplomovou práci a její výzkum jsem zaměřila na problematiku rodin s jedincem se zdravotním postižením, která je dle mého názoru, matky dítěte s těžkým zdravotním postižením a speciálního pedagoga, stále aktuálním tématem, a to proto, že každá rodina je svým způsobem jedinečná a skrze svou jedinečnost může dát impuls k případným změnám a úpravám v oblasti pomoci a podpory rodinám pečujícím o člena se zdravotním postižením. Poznatky ze života těchto rodin mohou být rovněž přínosem i pro samotné členy rodin i širokou veřejnost. Vzhledem ke skutečnosti, že se ve většině případů pohlíží na tuto problematiku z perspektivy matek, ráda bych ji prozkoumala z pohledu otců a zjistila, jaké je to být otcem v rodinách s dítětem se zdravotním postižením.

Cílem výzkumu mé diplomové práce bude zmapování (prozkoumání) života otců v rodinách s dítětem s těžkým zrakovým postižením nebo se souběžným postižením více vadami z jejich subjektivního hlediska. Pozornost bude zaměřena na jejich proces akceptace dítěte s postižením, na jejich prožívání, chování a očekávání ve vztahu k dítěti, k manželce/partnerce a k ostatním členům rodiny. Předmětem zájmu bude i jejich pohled na vztah intaktní společnosti k jedincům se zdravotním postižením.

Výzkum diplomové práce by měl dát odpověď na otázku: **Jaké to je být otcem v rodině s dítětem s těžkým zrakovým postižením.**

V rámci zachycení jedinečnosti a komplexnosti otců dětí se zdravotním postižením bude ve výzkumu použit kvalitativní přístup, který jde ve svém zkoumání do hloubky, snaží se získaným informacím porozumět, objasnit je, pochopit a dát do souvislostí.

Kvalitativní výzkum

Kvalitativní výzkum je vedle kvantitativního výzkumu jednou ze dvou základních forem výzkumu používaných v sociálních a pedagogických vědách. Nejde v něm o testování hypotéz, ale o hledání motivů, které stojí za jednáním lidí a o hledání významů, jež lidé připisují událostem a věcem kolem sebe. Cílem je prozkoumat určité jevy, získat o nich co nejvíce informací a pomocí induktivního přístupu vypátrat určité pravidelnosti, které se v získaných datech objevují. Následně formulovat předběžné závěry, které jsou opětovně ověřovány v datech. Vymezení kvalitativního výzkumu není jednotné, objevuje se celá řada definic.

Jako příklady lze uvést definici Glasera a Corbinové: „*Termínem kvalitativní výzkum rozumíme jakýkoliv výzkum, jehož výsledků se nedosahuje pomocí statistických procedur nebo jiných způsobů kvantifikace*“ (Strauss, Corbinová, 1999, s. 10), či více upřesňující definici Švaříčka a Šed'ové (2007) „*Kvalitativní přístup je proces zkoumání jevů a problémů v autentickém prostředí s cílem získat kompletní 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*“ (Švaříček, Šed'ová, 2007, s. 17).

Jak uvádí Strauss a Corbinová (1999) lze kvalitativní metody použít k odhalení a porozumění podstaty jevů, o nichž toho moc nevíme, nebo o nichž již něco víme, ale chceme získat nové a zajímavé názory na tyto jevy či získat o určitém jevu podrobné informace, kterých lze obtížně dosáhnout pomocí kvantitativního přístupu.

Jako každá metoda má i kvalitativní výzkum své přednosti, ale i slabiny. K přednostem této metody patří zejména:

- Jde do hloubky, přináší velké množství informací o zkoumané problematice.
- Zkoumání probíhá v přirozeném prostředí, je možné zohlednit dané podmínky.
- Umožňuje navrhovat teorie sledovaného jevu.

K nevýhodám lze zařadit:

- Omezenou platnost na danou skupinu či problematiku, závěry není možné zobecnit na širší populaci.
- Časovou náročnost sběru a analýzy dat.
- Zvýšené riziko ovlivnění závěrů osobností výzkumníka.

Z historického hlediska má kvalitativní výzkum mnohaletou tradici. Hlásí se k především k fenomenologii, která je jedním z nejvlivnějších filozofických směrů a k hermeneutice. Fenomenologie usiluje o návrat k věcem samým, o poznání věcí v jejich opravdovosti, autenticitě, takové jaké jsou, a ne tak, jak je na ně z vědeckého pohledu nahlíženo. „*V základech fenomenologie leží přesvědčení, že filosofické poznání nespočívá v konstruování obecných principů, ale v deskripci „fenoménu“, tj. věcí samých*“ (Hendl, 2008, s. 73).

Hermeneutika vychází z přesvědčení, že to jak porozumíme světu kolem sebe, souvisí s jazykem a řečí. Porozumění se pohybuje v hermeneutickém kruhu: jednotlivá část může být pochopena jen z perspektivy celku a celek jen pochopením jednotlivých částí.

Metoda získávání dat - rozhovor

Pro výzkumné účely bude jako metoda získávání dat použita jedna z exploračních metod, a to metoda polostrukturovaného (semistrukturovaného) rozhovoru.

Rozhovor „*představuje zprostředkovaný a vysoce interaktivní proces získávání dat*“ (Ferjenčík, 2010, s. 171). Zprostředkovanost je dána specifickými záměry výzkumníka, jazykovou obratností a povahou jazyka. Při této variantě rozhovoru odpovídá respondent na předem připravený seznam otázek, ale forma odpovědi je víceméně volná (Ferjenčík, 2010).

Vést kvalitativní rozhovor není dle Hendla (2008) jednoduché. Výzkumník k tomu musí mít dostatečné dovednosti a citlivost, být schopen interpersonálního porozumění a disciplíny.

Zásadní je příprava na vlastní rozhovor, promyšlení otázek a jejich řazení. Otázky by měly být otevřené, srozumitelné, jasné a nemělo by jich být kladeno více najednou. Dle Pattona (citován in Hendl, 2008) existuje v zásadě šest typů otázek, které je možné respondentovi položit, a to otázky vztahující se:

- ke zkušenostem nebo chování,
- k názorům,
- k pocitům,
- ke znalostem,
- k vnímání,

a dále otázky demografické a kontextové.

Důležité je již v počátku navození příjemné, nestresující atmosféry, aby se respondent mohl výzkumníkovi co nejvíce otevřít a nezapomínat na to, že rozhovor by měl být vnímán jak ze strany výzkumníka, tak ze strany respondenta jako rovnocenná komunikace. V průběhu rozhovoru by se měla dodržovat určitá pravidla, a to zejména projevování zájmu a vstřícnosti k respondentovi, udržování neutrálního postoje, poskytování dostatečného času k odpovědím a prostoru pro případné dotazy ze strany respondenta.

Jako každá jiná metoda má i tato metoda získávání dat své pozitivní a negativní stránky. K přednostem rozhovoru patří bezprostřední kontakt výzkumníka s respondentem, na jehož

odpovědi může výzkumník pružněji reagovat a současně sledovat i jeho neverbální projev. K problematickým stránkám rozhovoru patří jeho časová náročnost, pořízení záznamu rozhovoru, nemožnost oslovení velkého počtu respondentů, ale i individualita odpovědí, které komplikují formu zpracování (Pelikán, 2011).

Respondenti výzkumu „**Jaké je to být otcem v rodině s dítětem s těžkým zrakovým postižením**“ budou vybíráni tzv. záměrným výběrem. Což je v podstatě subjektivní výběr, kdy výzkumník „*vybírám do vzorku ty jedince nebo ty jevy, které se mi zdají být typickými*“ (Pelikán, 2011, s. 48).

Po vzájemné dohodě a se souhlasem otců budou polostrukturované rozhovory nahrány, poté bude provedena tzv. transkripce, doslovné převedení rozhovoru do písemné podoby. K analýze získaných dat bude použita zakotvená teorie, která je jedním z typů kvalitativního výzkumu.

V rámci zachování anonymity a soukromí nebudou uváděna jména účastníků výzkumu, jednotliví účastníci/respondenti budou označeni R1 až R5.

Metoda analýzy – Zakotvená teorie

Analýza neboli kódování „*představuje operace, pomocí nichž jsou údaje rozebrány, konceptualizovány a opět složeny novými způsoby. Je to ústřední proces tvorby teorie z údajů*“ (Strauss, Corbinová, 1999, s. 39).

K analýze získaných dat bude použita metoda zakotvené teorie, což „*je teorie induktivně odvozená ze zkoumání jevu, který reprezentuje. To znamená, že je odhalena, vytvořena a prozatím ověřena systematickým shromažďováním údajů o zkoumaném jevu a analýzou těchto údajů. ... Spíše začínáme zkoumanou oblastí a necháváme, ať se vynoří to, co je v této oblasti významné*“ (Strauss, Corbinová, 1999, s. 14). Jedná se v podstatě o zobecnění určitých trendů, které se ve výpovědích otců objeví.

Zakotvenou teorii (Grounded Theory) jako metodu vyvinuli američtí sociologové B. Glaser a A. Strauss (1967), následně byla uvedenými autory a jejich spolupracovníky modifikována.

Analýza v zakotvené teorii se skládá ze tří typů kódování, jsou to otevřené kódování, axiální kódování a selektivní kódování.

„*Otevřené kódování je část analýzy, která se zabývá označováním a kategorizací pojmů pomocí pečlivého studia údajů*“ (Strauss, Corbinová, 1999, s. 43). Kategorie jsou základem vznikající teorie, bez nich by nebylo možné teorii integrovat.

Axiální kódování představuje postupy „pomocí nichž jsou údaje po otevřeném kódování znovu uspořádány novým způsobem, prostřednictvím vytváření spojení mezi kategoriemi“ (Strauss, Corbinová, 1999, s. 70). Selektivním kódováním uvedení autoři rozumí „proces, kdy se vybere jedna centrální kategorie, která je pak systematicky uváděna do vztahu k ostatním kategoriím“ (Strauss, Corbinová, 1999, s. 86).

Etické otázky výzkumu

Před realizací a v průběhu kvalitativního výzkumu je důležité dodržovat určité zásady etického jednání tak, abychom zachovali soukromí a anonymitu jednotlivých účastníků. Před zahájením výzkumu je nutné získat od všech zúčastněných podepsaný informovaný souhlas, ve kterém budeme informovat zejména o účelu, průběhu výzkumu a o právu účastníka kdykoli účast ve výzkumu ukončit. Respondent má rovněž právo neodpovídat na otázku, kterou považuje za nepříjemnou či nějak nevhodnou.

Formulář informovaného souhlasu, který bude předán účastníkům výzkumu před zahájením rozhovoru, bude uveden v příloze.

Výzkum diplomové práce na téma **Jaké to je být otcem v rodině s dítětem s těžkým zrakovým postižením** by měl dát odpověď na následující výzkumné otázky:

- Co pro otce dítěte s těžkým zrakovým nebo kombinovaným postižením znamená rodina?
- Jak otcové prožívali období těhotenství manželky/partnerky?
- Jaká byla reakce otců na sdělení závažné diagnózy dítěte a jak se s nečekanou životní situací vyrovnávali?
- Jak otcové nahlízejí na manželský/partnerský vztah?
- Jak otcové přistupují k dítěti s těžkým zrakovým nebo kombinovaným postižením a k jeho výchově?
- Jak otcové vnímají, prožívají a hodnotí svůj život a život rodiny jako celku?
- Jak otcové hodnotí vztah společnosti k osobám se zdravotním postižením?
- Co by otec dítěte s postižením vzkázal dalším otcům ve stejné či podobné životní situaci?

5.2 Vstup do terénu

Polostrukturované rozhovory s otci dětí s těžkým zrakovým nebo kombinovaným postižením probíhaly v průběhu března a dubna 2014. Kontakty na otce byly získány na základě žádosti o rozhovor, v níž byl uveden účel výzkumu, náplň, očekávaný průběh a kontakt na výzkumníka, a která byla rozeslána na vybrané rodiny prostřednictvím speciálně pedagogických center a školy pro zrakově postižené. S otci, kteří s účastí ve výzkumu souhlasili, byl následně domluven termín a místo setkání. Celkem se výzkumu zúčastnilo pět (5) otců dětí s postižením.

Na základě možností a přání otců proběhly rozhovory ve čtyřech (4) případech v domácím prostředí a v jednom (1) případě v klidném prostředí kavárny. Všechna prostředí umožnila navození atmosféry bezpečí a vzájemné důvěry. Před zahájením rozhovoru byli účastníci opětovně seznámeni s účely výzkumu, jeho náplní a s právy účastníka výzkumu, vše bylo poskytnuto písemnou formou prostřednictvím informovaného souhlasu, včetně souhlasu s nahráváním rozhovoru na diktafon. Účastníkům výzkumu byl dán dostatečný prostor pro případné dotazy. Poté následovaly vlastní polostrukturované rozhovory, které trvaly cca. 60 až 90 minut. Na závěr setkání proběhla běžná společenská konverzace a byl poskytnut prostor pro další případné dotazy ze strany otců. Ve všech případech proběhly rozhovory v příjemné atmosféře, otcové byli otevření, snažili se zodpovědět všechny otázky, z rozhovorů jsem měla dobrý pocit. Také jednotliví účastníci se k průběhu rozhovoru vyjadřovali kladně.

V rámci polostrukturovaného rozhovoru odpovídali otcové dítěte s těžkým zrakovým nebo kombinovaným postižením na následující otázky:

- Otázky demografické a kontextové
 - Věk účastníka/respondenta
 - Dosažené vzdělání účastníka/respondenta
 - Zaměstnání
 - Věk manželky
 - Dosažené vzdělání manželky
 - Zaměstnání
 - Počet dětí v rodině
 - Věk dětí

- Diagnóza dítěte s postižením
- Škola a třída, kterou dítě navštěvuje
- Co pro otce dítěte s těžkým zrakovým nebo kombinovaným postižením znamená rodina?
 - Co pro Vás znamená rodina?
 - Jaká je podle Vás role otce v rodině?
 - Myslíte si, že lze ve společnosti hovořit o krizi rodiny jako instituce? Jaký je Váš názor?
 - Kolik času trávíte jako rodina společně? Jakým způsobem ho trávíte?
- Jak otcové prožívali období těhotenství manželky/partnerky?
 - Jaká byla Vaše reakce na těhotenství manželky/partnerky?
 - Těšil jste se na dítě? Proč?
 - Objevily se ve Vašem vztahu v době těhotenství nějaké problémy/komplikace? Jaké?
 - Napadlo Vás někdy, že by dítě nemuselo být zdravé? Co Vás k tomu vedlo?
- Jaká byla reakce otců na sdělení závažné diagnózy dítěte a jak se s nečekanou životní situací vyrovnávali?
 - Jak proběhl porod? Objevily se nějaké komplikace? Jaké?
 - Jaká byla Vaše reakce, když se dítě narodilo?
 - Kdy a jak jste se dozvěděl, že dítě není zdravé?
 - Jaké pro Vás bylo následující období?
 - Jak prožívala toto období partnerka?
 - Cítil jste se izolovaný, odstrčený „na druhou kolej“?
 - Byl Vám někdo/bylo Vám něco oporou? Proč?
 - Sdílel jste své pocity s jinými otci v podobné situaci? Jak Vám tato sounáležitost pomohla?
- Jak otcové nahlíží na manželský/partnerský vztah?

- Myslíte si, že narození dítěte s postižením má vliv na manželský/partnerský vztah? Proč?
- Co podle Vás manželskému/partnerskému vztahu prospívá?
- Co Vás na manželce/partnerce nejvíce rozčiluje?
- Čím si myslíte, že rozčilujete Vy ji?
- Co si myslíte, že od Vás manželka jako od partnera a otce rodiny očekává?
- Co očekáváte do budoucna vy od ní?
- Co byste své manželce/partnerce vzkázal?
- Jak otcové přistupují k dítěti s těžkým zrakovým nebo kombinovaným postižením a jeho výchově?
 - Jak vychováváte dítě s postižením? Přistupujete k jeho výchově stejně jako manželka/partnerka?
 - Liší se Vaše názory na výchovu? Jak?
 - Jak trávíte společný čas s dítětem s postižením? Pociťujete nějaká omezení? Jaká?
 - Styděl jste se/stydíte se někdy za své dítě s postižením? Jsou/byly nějaké takové situace? Jaké?
 - Vstupujete na veřejnosti za přítomnosti dítěte do kontaktu s okolím stejně jako manželka/partnerka? Co Vás k tomu vede?
 - Co Vám na postižení dítěte vadí?
 - Čeho si naopak na dítěti nejvíce ceníte?
 - Jaká období v životě dítěte s postižením byla/jsou podle Vás nejnáročnější?
 - Jaká období a okamžiky byly/jsou podle Vás nejhezčí?
 - Myslíte si, že odpovědnost a starost o dítě s postižením je rozdělena rovnoměrně mezi Vás a manželku/partnerku? Proč?
- Jak otcové vnímají, prožívají a hodnotí svůj život i život rodiny jako celku?
 - Máte někdy chuť od starostí a problémů utéct? Jak často? Jak to řešíte?
 - Co Vám dodává sílu? Čím se odreagujete?

- Proč si myslíte, že někteří otcové od rodiny odcházejí?
- Domníváte se, že jsou intaktní sourozenci pro rodinu přínosem? Proč?
- Myslíte si, že pořadí v jakém se dítě s postižením a intaktní (zdravé) děti narodí, může mít na rodinu vliv? Proč?
- Jak vychováváte své zdravé děti? Přistupujete k jejich výchově jako u dítěte s postižením?
- Jak podle Vás může ovlivnit dítě s postižením své intaktní sourozence?
- Jak hodnotíte kvalitu Vašeho života i života celé Vaší rodiny?
- Jak byste zhodnotil spolupráci se střediskem rané péče a speciálně pedagogickým centrem? Pociťoval jste nějaké nedostatky? Jaké?
- Jak vidíte svou budoucnost, budoucnost dítěte s postižením i ostatních členů Vaší rodiny? Co považujete za důležité?
- Jak otcové hodnotí vztah společnosti k osobám se zdravotním postižením?
 - Jaký je podle Vás vztah intaktní (zdravé) společnosti k jedincům se zdravotním postižením?
 - Co by se podle Vás mělo změnit?
 - Proč jste se rozhodli pro daný typ školy, kterou dítě navštěvuje? Bylo pro Vás rozhodnutí snadné? Sdílel jste stejný názor jako manželka/partnerka?
 - Kdybyste byl ještě před početím dítěte věděl, jak to dopadne, udělal byste něco jinak? Proč?
 - Kdybyste byl po narození dítěte s postižením věděl, jaké to bude, šel byste do toho znovu? Z jakého důvodu?
- Co by otec dítěte se zdravotním postižením vzkázal dalším otcům ve stejné či podobné životní situaci?
 - Co byste vzkázal otcům, kteří se ocitnou ve stejné či podobné životní situaci? Jaká by byla Vaše doporučení?
- Chtěl byste ještě něco říct, na co jsem se Vás nezeptala, a co Vás během rozhovoru napadlo?

Účastníci výzkumu „**Jaké je to být otcem v rodině s dítětem s těžkým zrakovým postižením**“ byli, jak bylo výše uvedeno, vybírání tzv. záměrným výběrem. Výzkumu se zúčastnilo pět (5) otců dětí s těžkým zrakovým nebo kombinovaným postižením z celkového počtu oslovených (23).

Základní údaje o výzkumném vzorku

Kvalitativního výzkumu se zúčastnilo pět (5) otců dětí s těžkým zrakovým postižením nebo souběžným postižením více vadami školního věku. Všichni otcové žili v manželství, jednalo se o úplné rodiny – otec, matka, dítě s postižením a sourozenec (sourozenci).

- Průměrný věk otců byl 42 let, nejmladšímu otci bylo 40 let, nejstaršímu 44 let. Čtyři (4) otcové měli středoškolské vzdělání s maturitou, jeden (1) měl vysokoškolské vzdělání.
- Průměrný věk matek byl 40 let, nejmladší matce bylo 38 let, nejstarší 41 let. Čtyři (4) matky měly středoškolské vzdělání s maturitou, jedna (1) měla vysokoškolské vzdělání.
- Průměrný věk dítěte s postižením byl 12 let, nejmladšímu bylo 10 let, nejstaršímu 14 let. Ve všech případech se jednalo o chlapce. Ve třech (3) případech se jednalo o chlapce s izolovanou zrakovou vadou. Těžké zrakové postižení v pásmu - střední slabozrakost v jednom (1) případě, nevidomost ve dvou (2) případech. Jeden (1) z chlapců měl také zdravotní znevýhodnění (celiakii - chronické celoživotní onemocnění charakterizované trvalou nesnášenlivostí lepku). Ve dvou (2) případech se jednalo o chlapce se souběžným postižením více vadami (těžké zrakové postižení, lehké až středně těžké mentální postižení, lehké tělesné postižení). Tři (3) chlapci navštěvovali školu pro zrakově postižené, dva (2) chlapci navštěvovali běžnou základní školu.
- V rodinách bylo celkem sedm (7) sourozenců. Jejich průměrný věk byl 11 let, nejmladšímu sourozenci byl 1 rok, nejstaršímu 16 let. Ve čtyřech (4) případech se jednalo o dívky, ve třech (3) případech o chlapce.

Zpracování a analýza získaných dat

Po převedení rozhovorů do písemné podoby tzv. transkripci byla veškerá data důkladně pročtena a prostudována, byly hledány jevy, které za získanými informacemi od respondentů mohou být, co mohou reprezentovat. Konceptualizací údajů byly jednotlivým událostem, jevům, myšlenkám přiděleny kódy (pojmy). Takto získané pojmy byly dále uspořádány do skupin, které představovaly vyšší a abstraktnější kategorie, jež byly základem vznikající teorie. Následně byly získané údaje uspořádány novým způsobem a dány do vzájemných

souvislostí. Ve vlastní interpretaci jsou podstatné poznatky v textu zvýrazněny tučně, zařazené doslovné výňatky z rozhovorů jednotlivých respondentů jsou odlišeny kurzívou a označeny příslušným číslem respondentů R1 až R5. Písemná podoba jednotlivých rozhovorů s účastníky kvalitativního výzkumu, včetně pořízených písemných záznamů týkajících se provedené analýzy, je uvedena v příloze.

5.3 Interpretace analyzovaných dat

Z analýzy rozhovorů vyplývá, že rodina je citlivým společenstvím, jehož existenci a fungování narození dítěte s těžkým zdravotním postižením výrazně ovlivní. Tato **těžká životní situace zasáhne všechny členy rodiny**, i když v různé míře a intenzitě, ačkoliv si to někteří jednotlivci jen neradi připouští. **Vyrovňávání se s nečekanou životní situací bývá problematické**, přijetí dítěte s postižením, zejména v kombinaci s postižením mentálním, není jednoduché. Přestože je proces **vyrovňávání u obou rodičů ryze individuální** a záleží na mnoha osobnostních a vnějších okolnostech, lze z analýzy zjištěných dat vyvodit určitá zjištění, která se u otců dětí se zdravotním postižením v provedeném výzkumu objevila. Pohled na rodinu s dítětem s těžkým zrakovým či kombinovaným postižením z perspektivy otců byl zajímavý a přinesl další poznatky k dané problematice.

Z analýzy získaných dat vyplývá, že všichni otcové, kteří se výzkumu zúčastnili, přikládají rodině velkou váhu. **Rodina je pro ně místem uspokojování základních životních potřeb, zárukou jistoty a bezpečí**. Ačkoliv se v současné době část společnosti přiklání k silicímu trendu žít „na psí knížku“, je pro ně základem rodiny manželství.

„Já jsem ještě ze starý školy, takže ten papír by tam měl bejt“ (R5).

„Myslím si, že dneska je to manželství, já nevím, dřív to bylo v uvozovkách trošku svátost, dneska je to, takový já nevím, prostě (odmlka) ani se brát nemusíme, takovýhle, stačí, když budeme žít vedle sebe, to zrovna já neuznávám. Chápu, že papír nedělá všechno, ale na druhou stranu, když spolu žijou, tak proč se spolu nevzít. ...No, já jsem zastáncem toho staršího ražení, když jsou dva vedle sebe, že by se měli vzít“ (R1).

Pevný kvalitní manželský vztah, založený na vzájemné lásce, podpoře a pomoci, považují nejen za podmínku existence rodiny, ale i za **předpoklad ke zdolání tak náročné životní situace, jakou narození dítěte s těžkým zdravotním postižením je**. Jeden z otců to považuje i za jakýsi vzkaz či doporučení pro další otce, kteří se ocitnou ve stejné nebo podobné životní situaci.

„Asi si to pořádně rozmyslet, a pokud ta ženská za to stojí, tak to vydržet. Anebo odejít rovnou, pokud si nejsou jistí, že to s tou ženskou zvládnou...No, asi to není o tom dítěti. Pokud ten vztah je už na začátku dobrý, tohle to by ho nemělo nějak zásadně ohrozit, i když je to samozřejmě hodně drsný. Zpětně si myslím, že by to nemělo, a když to ohrozí, tak by se to stejně rozpadlo“ (R5).

Dle vyjádření jednoho z otců by mohl život ve volném svazku být i snadnějším únikem z dané situace.

„...kdybych takhle žil ..., já to cítím tak, že když se něco stane nebo nepovede, tak je to takový to, ahoj, já jdu“ (R1).

Všichni otcové se shodují v tom, že **narození dítěte s postižením resp. potvrzení postižení pro ně bylo velkým šokem**, se kterým nepočítali. Možnost, že dítě nebude zdravé, je buď ani nenapadla, nebo si ji nepřipouštěli, a to ani v případech, kdy se dítě narodilo předčasně, k čemuž došlo ve čtyřech z pěti případů.

„To mě vůbec nenapadlo, prostě, si připouštět, že něco bude špatně. Napadlo mě, že by se to nemuselo povístit, jako vůbec, to těhotenství, to dítě, ale jako, že by bylo nezdravý, to by mě v žádném případě nenapadlo. To ne“ (R5).

„No vždycky jsou tam nějaký pochyby nebo to. Ale tak si to člověk nepřipustí ...“ (R2).

Ve dvou případech se dokonce jednalo o druhý předčasný porod, který následoval po předčasném porodu staršího sourozence. Ačkoliv takto dříve narození sourozenci neměli žádné závažné zdravotní problémy, je až s podivem, že ani v těchto případech si otcové případné zdravotní problémy dítěte nepřipouštěli, z čehož lze usoudit, že nečekaná a úzkost vyvolávající situace u nich vyvolala popření, jeden z obranných mechanismů, který bývá reakcí na obzvlášť zátěžovou situaci.

„No v případě dcery vůbec ne, no u syna jsme si říkali, no v pohodě, je jen o pár týdnů dřív...“ (R1).

„A takže, teď jakoby se bavím o prvním dítěti, protože, když to bylo u xxxx, tak to bylo jakoby v richtiku, proto jsme říkali, no jasně, tak to tady bude tři měsíce a zase si to odvedem domů. To bylo takový automatický“ (R3).

Z výsledků analýzy je zřejmé, že nečekaná životní situace a s ní související stres vyvolaly u otců v rámci adaptace a zvládnání těžkostí některé z **obránných mechanismů, a to zejména popírání nepříznivé skutečnosti a uzavírání se do sebe**. Častým únikem od frustrující

situace byla otcům **práce**, ve které nacházeli možnost odreagování a odpoutávání se od problémů. Přestože se v době těhotenství manželky na dítě velmi těšili, bylo pro ně **narození dítěte s postižením zklamáním**, se kterým se poměrně těžko vyrovnávají i v současnosti, a to především otcové dětí s postižením kombinovaným.

Otcové shodně uváděli, že **období po sdělení nepříznivé diagnózy bylo velmi náročné, plné negativních pocitů, zoufalství, ztráty smyslu života, smutku, nejistoty a obav**. Toto období jim zanechalo často „šrámy na srdci“ a dodnes je spojeno se špatnými vzpomínkami, které si někteří z otců jen neradi připomínají.

„Asi hrozný. Taková beznaděj, prostě, že je to všechno „v pytlí“. Tenkrát se to všechno upínalo k tomu dítěti, a ne jen k tomu dítěti ale i jako k manželce, která na tom hodně lpěla. Takže tomu člověk přikládal asi strašně velkou důležitost. Zpětně, když o tom přemýšlím, tak bych o tom ani nechtěl vůbec přemýšlet ani o tom moc mluvit, protože jsou věci, který už jsem od té doby zapomněl a nechci si je připomínat“ (R5).

Otcové se rovněž shodují v tom, že toto období bylo pro jejich manželky daleko těžší než pro ně, a tak se **snažili své vlastní pocity raději skrývat**, aby jim již tak náročnou situaci ještě více neztěžovali. Jsou si vědomi toho, že na partnerkách ležela v dané době naprostá tíha všech starostí a péče o dítě, a tak **se snažili být jim** dle jejich vlastního vyjádření alespoň **oporou** a dodávat jim optimismus, i když jim samotným scházel.

„Snažil jsem se být víc v klidu než manželka. Manželka vlastně, ta se, ne že by se z toho sesypala, ale ta se ..., v jednu chvíli to nedávala ... Já jsem jí do toho úplného záporu nechtěl pouštět. Takže jsem se snažil bejt, jako by v uvozovkách v pohodě, a naopak jsem jí dával optimismus, no dobrý v pohodě, třeba jsou tam nějaký stimulance, něco tam určitě bude, přece není možný..., něco tam určitě bude ..., něco se udělá, ta věda jde pořád dopředu. Tak jsem jí dával optimismus, vlastně tak nějak jsme ty první okamžiky přežili, no. Když to řeknu takhle ošklivě, přežili. Samozřejmě dcera tam byla, tak ta nám dávala práci ... Takže tak“ (R1).

Z analýzy dat vyplývá, že skrývání pocitů a uzavírání se do sebe patřilo mezi časté obranné mechanismy otců. I když otcové sami potřebovali pomoc a podporu druhého, **neměli většinou** dle jejich vyjádření **potřebu sdílet své pocity s jinými otcí** ve stejné či podobné životní situaci, třebaže jim byla tato možnost nabídnuta prostřednictvím služeb rané péče, se kterou čtyři rodiny spolupracovaly. **Pomoc a podporu** v dané situaci **nalézali většinou u širší rodiny, partnerky, přátel a kamarádů**. Ačkoliv si **udržovali od rané péče jistý odstup** a přenechávali spolupráci s ní na partnerkách, setkání s poradci v rodině a rekondičních pobytů

se účastnili minimálně, hodnotili celkovou spolupráci rodiny s ranou péčí jako přínosnou a potřebnou. **Pomocí a podporou** jim samotným byla spíše skutečnost, **že v dané situaci nejsou sami**, a že existují i další rodiny s dětmi s těžkým zdravotním postižením.

„Ne, to jsem neměl takovou potřebu. Neměl jsem potřebu o tom s někým mluvit. Samozřejmě, když jsme tam byli třeba s manželkou, tak jako jsme si mohli s někým popovídat, to jako bylo, jako že to trochu pomohlo, ale že bych vyloženě sdílel pocit s nějakým otcem, to ne. Neměl jsem potřebu s někým nějak se extrémně bavit“ (R5).

„Ne, tak vůbec, že bych se bavil nějak víc s jinýma lidma, ale s tím, že tam vidíte ty děti a vidíte, že ty lidi s tím maj jiný zkušenosti, ... člověk pochopí, že se s tím dá žít, opravdu jako, že to není prostě jakoby úplná, ne jakoby tragédie, ale že to není konec světa, že se to prostě dá. Protože, když já jsem se dozvěděl, že on bude slepej, že jo, tak jsem vůbec netušil, že existuje, existují nějaký tyhle ty kolektivy těch dětí ...“ (R2).

To, že se i mezi otci **najdou tací, kteří by si rádi s jinými otci ve stejné či podobné životní situaci popovídali a svá trápení probrali**, dokládá jeden z dotazovaných respondentů, který možnost sdílení v rámci rané péče postrádal a nestyděl se o tom hovořit.

„ ... bohužel, přijela vždycky jen maminka s tím dítětem. Nebo jsme někam přijeli, tak tam měla být jenom maminka, tak jsem říkal, hele víš co, bude tam jenom maminka, tak ať to nevypadá blbě, tak tam jed' jen ty jako maminka. Když si pan otec nechce popovídat, nechce u toho být, holt já tam nepojedu, aby si nemysleli bůhví co“ (R1).

Z analýzy rozhovorů dále zcela evidentně vyplývá, že otcové **rádi přenechávají starost a péči o dítě s postižením na svých partnerkách** a nedělá jim často potíže o tom hovořit, a také se k tomu přiznat. Jejich nedostatečné zapojení se objevuje již v raném věku dítěte a ve školním věku se ještě více prohlubuje. Lze předpokládat, že tato skutečnost je dána především tím, že matky zůstávají s dětmi v domácnosti či pracují na kratší úvazek a otcové zajišťují příjem rodiny, chodí do zaměstnání. Toto tradiční rozdělení rolí jim v naprosté většině případů vyhovuje. **Odstup otců a jejich potřeba „nebýt zatěžován školními problémy dítěte“** je zřejmá také z jejich **neznalosti Braillova písma**, které je ve čtyřech případech z pěti nutností ke vzdělávání dítěte. Pouze jeden ze čtyř otců je dle svého vyjádření schopen alespoň částečně a s pomocí něco přečíst či zapsat, ostatní Braillovo písmo neovládají.

„ ... takový to učení s ním dělám třeba málokdy, na rozdíl od manželky. Braillo neumím třeba vůbec. Takže to jsou takový věci, který nechávám na manželce...“ (R2).

„ ...tak jí rozčiluje hrozně moc, že se s ním musí učit. A že já prostě se s ním neučím. To mi říká kolikrát. Tak se to nauč, to Braillovo písmo... “ (R1).

„ ... tak manželka ho spíš učí a takové věci, Braillova neumím, ... “ (R5).

Zda otcové necítí potřebu Braillovo písmo znát, či je důvodem neznalosti jejich pohodlnost, zůstává otázkou, jednoznačně se však starostem týkajících se školy vyhýbají a přenechávají je svým partnerkám. Dokladem toho jsou i jejich vyjádření k hodnocení spolupráce se speciálně pedagogickým centrem (SPC), které měli často problém vůbec zhodnotit nebo v něm odkazovali na své partnerky. Přesto všechno lze z jejich vyjádření vycítit jisté nedostatky, které při spolupráci ze strany SPC pociťovali, a to především nedostatečný kontakt a malou podporu.

„No, manželka nic neříkala, takže asi dobrý... V SPC jsem tam snad nikdy nebyl. Takže já jsem od tohohle jakoby odtrženej. To řešila manželka“ (R3).

„To ani nevím, který je. Jo, už si vzpomínám. No, při integraci do školy to má určitě svůj význam. Nedostatky? Nevím, do toho nevidím. Nevím, co by mohli víc ovlivnit. Celkově pomohli“ (R5).

„...to jsem už nechal na manželce...“ (R2).

„Já bych řekl, že to už, že v tom už je více méně zainteresovaná manželka. Já bych řekl, že ta raná péče, což je logičtější, v mých očích byla absolutně „Number one“ proti SPC. To bylo takový, tady něco, tamhle něco přicházelo, tamhle se něco dělalo, tamhle někdo přišel, tamhle jsme měli někam jít, tamhle se někam jelo, a SPC nic“ (R1)!

„... zvlášť teďka by to mohlo bejt lepší, s tím SPC. Jenže to zas víme, že tam je málo lidí na tu spoustu dětí... tady vlastně bylo SPC třeba dvakrát do roka, jo. Většinou co jsme potřebovali, tak jsme museli vlastně vyřizovat, museli tam volat, takový věci v tý škole... protože teď, jak jsme v kontaktu s těma v jinejch rodinách, tak tam třeba za tím děckem jezdí třeba jednou za 14 dní a dělaj s nima prostorovku. Tak tady byli snad dvakrát, co to SPC máme, ve škole“ (R4).

Z analýzy rozhovorů jsou zřejmé i **rozdíly ve výchovných přístupech otců a matek**, ačkoliv směr výchovy obou pohlaví je dle vyjádření otců stejný. Lze konstatovat, že matky jsou ty, které vyžadují od dítěte s postižením, a nejen od něho, plnění povinností a důslednost, **otcové jsou v tomto směru shovívavější a k výchově přistupují volněji**. I když otcům matčina

pečlivost, až přepečlivost, občas vadí, **jsou v podstatě rádi, že je někdo, kdo plnění povinností vyžaduje**, jak dokazuje i vyjádření jednoho z respondentů.

„Já jsem takový člověk, že bych do ničeho netlačil, ale aspoň někdo zase do toho tlačí, protože, kdyby to bylo jen na mě, tak... já jsem takový, já mám rád takový klídek, pohodu, že vše se udělá, ale na všechno je čas, taková pohoda“ (R4).

Ve vztahu k dítěti s postižením **preferují otcové jednoznačně zábavu před povinnostmi**. Ve volném čase se v rámci možností snaží vést své děti především ke sportu, k tomu co je samotné baví a uspokojuje, ale v možnostech vyžití se cítí být limitováni zdravotním omezením dítěte, které je o to větší, čímž je hlubší rozsah a stupeň zdravotní vady. S výjimkou jednoho respondenta, který si dosud zrakovou vadu nepřipouští, se všichni shodují v tom, že **jim zdravotní postižení jejich dítěte vadí**, a to proto, že brzdí rozvoj jeho schopností a možností. Tato skutečnost je výrazná zejména v případě respondentů dětí s kombinovaným postižením, v těchto případech **dítě nesplňuje očekávání otců** ne až tak z důvodu zrakové vady, ale především z důvodu mentálního postižení, které nejsou schopni v plné šíři akceptovat.

„Jinak v tomhle věku by to zrakový postižení nevadilo, kdyby tam to mentální nebylo. Myslím si, že to by se dalo docela dobře překonat. Ze začátku to bylo, samozřejmě, to zrakový, protože člověk si říkal, že bez zraku to bude špatný, dnes už to vidím jinak“ (R5).

„Já bych řekl, že to mentální mně vadí ze všeho nejvíc. Kdyby byl v pohodě, tak to je úplně něco jinýho... A to že má zrakový postižení, no asi je to blbý, asi jo, věřím tomu, že... беру to za něj, pro nás je to hrozný, ale řekl bych, že pro nás je to mentální horší než to zrakový, pro nás“ (R1).

Myslím si, že jim je líto, že dítě nedosáhne určité výše vzdělání, a zejména to, že s ním nemohou, či mohou jen velmi obtížně, řešit problémy všedního dne. Domnívám se, že se jejich nesplněné očekávání směrem k dítěti s postižením promítá také do jejich interakce s ním, jak v rámci výchovy, tak i v rámci trávení volného času, i když si to nechtějí přiznat. To, že bývá mentální postižení přijímáno nesnadno, dokládají i vyjádření ostatních respondentů, kteří si nedovedou přestavit, jak by reagovali v případě, že by jejich dítě mentální postižení mělo, a oni by u něho následně postrádali to, co na něm oceňují a považují za pozitivní, inteligenci, zájem a zvědavost. Jednoznačně lze tedy z rozhovorů vyvodit, že **pokroky ve vývoji dítěte jsou pro otce velmi důležité**, a pokud jich dítě vzhledem ke svým kompetencím nedosahuje, bývá to pro otce zklamáním.

„No, teďka si cením, že jde do sebe, že si začíná uvědomovat, že není dítě úplně, že se snaží být takovej samostatnej, jo teďka. Že je rozhodně zvědavěj, zajímá ho spousta věcí...“ (R2).

„Já si myslím, že je takovej inteligentní a cílevědomej. Když se jakoby do něčeho uvrtná, že to bude dělat, tak aspoň chvílku mu to vydrží“ (R3).

„Hudební sluch, teda. Ten má dokonalej. Ale vůbec jak přistupuje ke škole, ke všemu. On to má asi v sobě, on se nemusí ani moc učit. On si to prostě pamatuje, on tu paměť má, to co se mu řekne, tak prostě ví, takže doma udělá maximálně úkoly, třeba se naučí slovička z angličtiny, a to je všechno ...“ (R4).

Analýza přinesla i jedno zajímavé zjištění, které stojí za zamyšlení, a to je to, že jeden z respondentů považuje za více limitující celiakii (chronické celoživotní onemocnění charakterizované trvalou nesnášenlivostí lepku) dítěte než jeho samotnou zrakovou vadu. Respondent dále upozornil na skutečnost, že **zraková vada může být v určitém směru pro rodinu i přínosem a obohacením**, které by ji mohlo být jinak odepřeno.

„...Pro nás je limitující spíš ta celiakie než zrak, protože ... zas díky němu jsme se dostali do míst, kam by se normální člověk ani nedostal... nebo neviděl spoustu věcí, že by nás tam ani nepustili...“ (R4).

Většina respondentů si je vědoma toho, že vzhledem k jejich pracovnímu vytížení spočívá převážná část výchovy a péče o děti na manželce, a proto **se snaží alespoň v rámci svých možností rodině pomáhat, podporovat ji a trávit s ní společně část svého volného času**. Odreagováním (možná i únikem) bývá pro otce často práce a sport, ale i posezení s kamarády, například v restauraci nebo jen tak u piva.

Z analýzy získaných dat dále vyplývá, že každodenní **těžkosti a starosti doléhají i na jejich partnerky**, které bývají dle jejich vyjádření **občas emočně nevyrovnané a labilní**, a to zejména v případech, kdy je postižení dítěte závažnější. To je asi také ta hlavní věc, která respondenty na partnerkách rozčiluje, vadí jim a byli by rádi, kdyby se změnila k lepšímu.

„Ty její výbuchy, okamžité vzplanutí. Ale vím, že taková ona byla dřív, když jsme se poznali, ale prostě vím, že teď je to daleko rychlejší... chtěl bych, aby byla víc v klidu, aby byla víc klidná“ (R1).

„No možná to, že je furt na něco upjatá, nedokáže se uvolnit. Furt před sebou vidí nějaké cíle, nedokáže to prostě nechat plynout. Což je samozřejmě na jednu stranu dobře, že jako chce

něčeho dosáhnout, ale občas je potřeba asi vypnout. Nechat věci běžet tak, jak prostě poběží, protože to stejně neovlivní“ (R5).

„No ... takový to pedantství ...když maj úkoly a ty úkoly musej bejt dořešený, udělaný, ty jejich povinnosti, jak tomu tady říkáme, že musí bejt tohle to, tamhle to...“ (R4).

Zároveň ale z rozhovorů také vyplývá, že přestože respondentům psychická nevyrovnanost partnerek vadí, berou ji jako částečnou daň za to, že o některé záležitosti spojené s potomkem s postižením se stará právě ona, a je přitom tolik nezatěžuje. V některých případech lze mezi řádky vysledovat i to, že **by respondenti byli i občas rádi, kdyby měli od svých partnerek trochu více pozornosti pouze pro sebe a na chvíli na úkor dítěte**, ale tento nedostatek už neberou jako nespravedlnost, ale přisuzují ho starostem, kterých mají ženy v rodinách s dítětem s postižením bezesporu více, a proto **jsou v tomto směru se situací za dobu partnerství víceméně srozuměni**.

„...Ona je tak silná, že udělá všechno pro syna, všechno pro chod domácnosti, ale pak nezbyde na to dál, že jo. Na ten vlastní manželský život a takovýhle. Takže, když to chtěj mít ti tatínkové v pořádku, tak ať pomáhaj prostě co nejvíc tý manželce“ (R1).

Samozřejmě výjimkou zde ale nejsou ani tendence naopak ze svazku alespoň na chvíli vypadnout a vyčistit si tak hlavu, ať již na jeden večer nebo třeba i na celý víkend, což se ne vždy setkává s pochopením partnerek.

„Třeba, když se zapomenu v hospodě, to pak se mnou moc nemluví, podle mě, když se nahlásím, že jedu třeba na nějaký víkend, že si jako jedu extra, protože potřebuju jakoby si vyčistit hlavu, pánský jízdy a podobně, tak to taky úplně nejásá. No těch věcí je spousta, většinou je to takový moje ...“ (R4).

V otázkách týkajících se **intaktních sourozenců** dítěte s postižením se respondenti jednoznačně shodují v tom, že **jsou pro samotné rodiče i pro rodinu jako celek přínosem a určitým „normalizátorem“ rodiny**. Pro rodiče bývají naplněním jejich rodičovské role a důležitými pomocníky v péči o dítě s postižením, a to zejména ve svém mladším věku, kdy se svým sourozencům s postižením hezky věnují a rodičům nejednou uleví. Pro samotné dítě s postižením bývají dle dotazovaných otců především tahounem, partnerem a kamarádem.

„Určitě jsou přínosem, protože hmm, kdyby byly doma dvě takovýhle postižený děti, tak je to takový, když je to blbý období dvakrát takový... Nechci to rozdělovat, ale jsou to dvě hromádky, které jsou v jedné hromadě, která je v uvozovkách v pohodě, jakoby se vyrovná“ (R1).

„No, to jsou určitě přínosem. Jednak je to prostě opora, že člověk ví, že... Pro mě taky, psychicky, že něco funguje, že se řeší i normální problémy“ (R2).

„No, určitě jo, protože ... dcera ví, jak je to s XY, žárlej na sebe jako normálně. A zase XY ví, co XX (pozn. dcera), takže se jí zkouší vyrovnat. Myslím si, že jsou vzájemným tahounem... spoustu věcí nám pomůže, že jo...“ (R4).

„No, určitě. Pro tu manželku samozřejmě, pro chlapa taky, protože vidí, že jsou ty ostatní děti v pořádku, jako že se nějakým způsobem vyvíjej, jsou třeba chytrý. A jsou samozřejmě přínosem i pro toho postiženýho, pokud s ním tráví určitou dobu, určitý čas, a prostě jsou s ním v kontaktu, nejsou nikde jinde“ (R5).

S příchodem dospívání se mohou ovšem sourozenecké vztahy přeci jen proměňovat a výjimkou nejsou ani občasná nedorozumění a neshody, což dokládá i jeden z dotazovaných respondentů, otec dítěte s kombinovaným postižením.

„No, určitě v týhle době, když je dcera v těch jejích letech, tak určitě hodně, protože jí dokáže dát tak do nepohody, že dokáže bejt úplně nervózní. Jinak předtím tak nějak... Myslím, že když byla malá, tak 4, 5, 6 tak nám v tom hodně pomáhala, že ho měla strašně moc ráda a hodně věcí s ním dělala“ (R1).

V rozhovorech se respondenti vyjadřovali také k pořadí narození dítěte s postižením do rodiny. Více méně se shodli v tom, že pokud by se dítě s postižením narodilo jako první v pořadí, mohlo by ovlivnit rodiče v jejich rozhodování o dalším těhotenství, které by mohli z důvodu obav odmítat. Zcela evidentní to bylo u respondentů, otců dětí s postižením, které se narodily do rodiny jako poslední, respondenti, otcové dětí s postižením, které se narodily v jiném pořadí než jako poslední, byli v tomto směru sice zdrženlivější, ale obavy byly také patrné.

V rámci **vztahu otců a intaktní společnosti** je z analýzy rozhovorů zřejmé, že vzájemný vztah **není v některých případech jednoduchý ani v současnosti**, i když si to někteří respondenti neradi připouští. Domnívám se, že je to spojeno s úrovní vlastní akceptace postižení dítěte, kterou nemají všichni otcové doposud vyřešenou a je otázkou, zda k ní v budoucnosti vůbec dojde. Podobnou situaci je možné ale vysledovat i u matek dětí s postižením, jež v některých situacích, více či méně očekávaných, poměrně snadno ztrácí „půdu pod nohama“ a konfrontaci s laickou veřejností těžce zvládají. Nemyslím si, že by byl ale v úrovni zvládání mezi pohlavími nějaký podstatný rozdíl.

„... Ale manželka je hotová hned, s těmi lidmi. Když se divěj holčičky, děti, hele mami podívej na toho kluka, a manželce to vadí, úplně maximálně vadí. Manželka, hned „Co je? Co je? Máš nějaký problém, něco ti vadí? Tak se zeptej, ráda ti ho zodpovím“ (R1).

Jednoznačně lze z analýzy ze strany respondentů a jejich partnerek při kontaktu s intaktní veřejností vyvodit jisté **rozpaky, nejistotu a v některých případech i stud**, rozsah je ale individuální.

„...Možná dřív to bylo, ale spíš že jsem nevěděl, jak řešit, ne jako za něj, rozhodně ne, ale spíš jako nejistotu, ale to není, že bych se styděl, to asi ne“ (R2).

„No tak, asi ze začátku jsem se styděl. Pak jsem si na to nějakým způsobem zvyk. Asi je to vždycky jiný, když se jde někam poprvé a byli by tam nějaký lidi, který znám, a tak asi poprvé to je vždycky takový jiný, no. V současný době, no, kdybych šel někam, kde ty lidi znám, třeba do práce, tak bych asi problém měl...“ (R5).

Při pohledu do minulosti života respondentů, do období krátce před a po narození dítěte s postižením, je z vyjádření některých z nich patrná nespokojenost s reakcemi lékařů a zdravotníků, otcové jim často vytýkají jejich **necitlivý přístup, nedostatek taktu** a v některých případech i nekompetentnost, ale ani to není pravidlem, což dokládá i vyjádření jednoho z nich.

„...Ale tak mě to překvapilo tou osvětou, že nám furt jakoby dokola opakovali u toho xxxx, co se děje, byli prostě skvělí, mi přišlo. Tím to hrozně jakoby usnadnili. Prostě byli schopný nám to furt dokola opakovat i ty samý věci. No, s tím, že tam vždycky přijde člověk a je vyplašeněj, že jo, a v tomhle tom byli oni prostě perfektní, jako...“ (R3).

Ačkoliv v té době většina respondentů našla pomoc a podporu v širší rodině a u přátel, našli se i tací, kteří byli v tomto směru **nejbližšími zklamáni**, a tolik potřebné podpory se jim od nich nedostalo.

„Nevím, ale můj strejda, s kterým jsme byli kamarádi nebo víc než cokoli jinýho, tak ten nám říkal takový ty věci, a nedáte ho do ústavu, přece se s ním nebudete ..., tak to jako mi bylo trošku divný, to mi nesesedlo. Tak do toho rozhovoru jsem se nepouštěl, protože jsem si nechtěl dělat v uvozovkách větší zlo, než se stalo. Jsem takový člověk, v kterém to hodně zůstává, ale na druhou stranu to chápu, protože asi kdybych to nepoznal já, tak asi možná bych tu otázku, třeba jinač, položil někomu jinýmu...“ (R1).

„Tak říkám, nikdo mě ani moc nezklamal, protože případně ti, kteří zklamali, tak mě to u nich ani moc nepřekvapilo. A nebral jsem to jako nějak velký zklamání, třeba ze strany rodičů manželky“ (R5).

Není pochyb o tom, že se **v posledních 20 až 30 letech postavení jedinců s postižením v naší společnosti změnilo k lepšímu**, vzájemný vztah s intaktní společností urazil velký kus cesty kupředu tím správným směrem. Vedle státní pomoci a podpory u nás existuje řada organizací, které osobám s určitým typem znevýhodnění i jejich rodinám nabízí pomocnou ruku a nezištnou pomoc. Intaktní společnost si stále více uvědomuje, že lidé s postižením nejsou ti, kteří jsou tady pouze „trpěni“, ale že tito lidé mají svá práva a mohou se stejně jako ostatní aktivně zapojit do dění a chodu celé společnosti. To vše si dobře všichni dotazovaní respondenti uvědomují a reflektují, ale i tak lze z jejich vyjádření vysledovat fakt, že vždy se najdou jedinci, kteří k lidem se zdravotním postižením nepřístupují s respektem a bariéry mezi nimi a intaktní společností překonávají velmi těžko. V naprosté většině případů se ovšem jedná o jednotlivce, respektive o jejich postoje k osobám s postižením.

To, že **přijímání jinakosti není ale nijak jednoduché**, dokládají sami respondenti ve svých vyjádřeních k typu vzdělávání, které pro své dítě s postižením zvolili. Je zřejmé, že v některých případech rozhodování k čemu se přiklonit, zda k „normální“ škole či škole pro zrakově postižené, nebylo snadné, jak je patrné i z následujícího textu.

„...Ne, ne, protože já jsem měl, to bylo v takový tý době, že jsem si říkal, že je nutný ho začlenit do společnosti jakoby mezi vidící, že jo, když to řeknu takhle po svém... jako tam šlo o ...spíš si vybrat začlenit ho mezi nevidomí a naučí se postavit se jako nevidomej, když se začlení mezi normální děti, kde bude vždycky odstrčenej od nich, že jo, prostě s tím, že bude vnímat společnost taková jaká opravdu je, jo, takže nám přišlo, mně teda přišlo, když se na to podívám zpětně, přišlo spíš... jakoby první jsem ho chtěl začlenit v každým případě mezi normální děti, jenže potom pochopíte jakoby, že to nejde... takže já jako bych rozhodně doporučoval speciálku. I když předtím mi to jakoby ješitnost nedala a říkal jsem si to dítě bude jakoby mezi normálníma dětma v normální společnosti...“ (R2).

„No, manželka chtěla spíš do speciálky, ale já jsem to tlačil tou normální cestou. Ona řekla, že ne, tak chodil nejdřív do tý speciální školky, ale na poslední rok MŠ jsme řekli, že půjde do normální školky. A pak šel do normální školy...“ (R3).

V otázce výběru typu školy nepanuje mezi dotazovanými otci jednoznačná shoda, někteří se přiklání ke škole pro zrakově postižené, jiní ke škole běžného typu. Dle vyjádření jednoho z

respondentů nemá dokonce ani význam dopředu nic moc řešit, až čas ukáže, co bude vlastně nejlepší.

„No, to je přesně ten případ, že prostě nemá smysl řešit něco dopředu. To, že se to prostě nějakým způsobem vyvine a pak je potřeba jít buď to do jedný, nebo do druhý, když to v jedný nejde, tak se půjde do druhý“ (R5).

Z logiky věci ale jasně vyplývá, že ne každý jedinec se zrakovým postižením má zrakovou vadu stejného rozsahu a případně další přidruženou vadu či vady, takže i **k typu vzdělávání je potřeba přistupovat individuálně vzhledem k potřebám a možnostem každého jednotlivého dítěte.** V krátkosti řečeno, co je vhodné pro jednoho, nemusí být právě vhodné pro druhého.

Z analýzy dat dále vyplývá, že ačkoliv není vyrovnávání se s postižením vlastního dítěte i se svou nečekanou rolí otce dítěte s postižením jednoduché, jsou **všichni respondenti s kvalitou svého života i života celé rodiny celkem spokojeni.** V jejich hodnocení se odráží **kvalita vzájemných vztahů v rodině,** a to nejen mezi sourozenci, ale **zejména vztahu partnerského,** protože pokud je vztah bezproblémový a uspokojující pro oba partnery, lze některé z problémů řešit daleko jednodušeji, snadněji a ve vzájemném porozumění bez zbytečného dohadování a obviňování. Pokud by byl vztah nevyrovnaný, mohlo by k vzájemnému napadání a obviňování dojít dříve nebo později, což v řešení některých otázek v rodinách s dětmi s postižením není ničím neobvyklým. Z rozhovorů s některými otci jsem právě nabyla tohoto dojmu, neboť si myslím, že někteří z nich **si svůj názor v určitých případech nechají raději pro sebe, než by s ním zbytečně stresovali partnerku a celou rodinu.** Je jim totiž jasné, že pokud v některých případech svůj mužský názor vysloví nahlas, ublíží tím nejen partnerce, ale celému rodinnému soužití, což se v konečném důsledku obrátí právě proti nim.

„Tak vždycky lze všechno zlepšovat. Nebudu říkat, že je všechno úžasný, ale taky ne že je všechno špatný. Vždycky je něco na zlepšení. A myslím si, že ... je to tak v mezích normálu, že to jde“ (R1).

„Jde to, není to prostě žádná tragédie, ze začátku to vypadalo jinak, ale postupně se to vytríbí, zlepšuje. Nicméně nějaký hodnoty ...žebříček hodnot se nastaví jinak úplně, jo, ale pak se od toho odvíjí ta kvalita života. Dá se s tím“ (R2).

„Zatím dobrý, jo, zatím dobrý, ale nevím, jestli to dlouho vydrží. Ale zatím jsem jakoby spokojenej. Jestli se jedná jenom tedy o nás čtyři, tak si myslím, že spokojený jsme asi.

Protože máme co jíst, máme kam jakoby jet, a tak dále, takže nás momentálně jakoby nic nesužuje“ (R3).

„Tak normál... Já si myslím, že nestrádáme nebo to. Že to co potřebujem, že se dá“ (R4).

„Já myslím, že dobře. Myslím, že je to v pořádku. Pokud se manželka nezblázní, takže to bude snad dobrý (smích)“ (R5).

Přestože všichni účastníci výzkumu hodnotili kvalitu svého života i života rodiny jako uspokojivou, lze v jejich hodnocení vysledovat zřejmou **obavu z budoucnosti**, která je nejistá a těžko předvídatelná, a proto se myšlenkám na ni **snažili vyhýbat**. **Odsouvání řešení nejasné budoucnosti** patří k poměrně častým **obranným mechanismům**, kterým se jedinec chrání před tíživou, nepříjemnou a frustrující skutečností. V otázkách budoucnosti se ale všichni shodli v tom, že důležité je pro ně zdraví, i když to může znít jako klišé.

„Tak já, ne že bych neuvažoval o budoucnosti, ale nechtěl bych se vymykat tomu, co teďka jsem, co teďka jsme. Prostě nekoukat dopředu, spíš žít tou současností. Aby to bylo lepší, ale všechno než horší. Nebo alespoň takový jaký to je, ne horší. Hlavně aby byla manželka v klidu, to je nejdůležitější, a potom samozřejmě syn ... nevím, co bude za 10, 15 a 20 let. Je logický, že syn s námi bude pořád, ale co dál, jak dál, tuhle otázku si pokládáme v uvozovkách stále častěji, ale nečekáme na ni odpověď. Prostě se o tom jen tak bavíme. Spíš to konstatujeme...“ (R1).

„Budoucnost nějak neřeším, prostě to nějak půjde dál, až bude potřeba vyřešit nějaký problém, tak ho vyřešíme. Rozhodně nehledím tak, jak to bude vypadat za pět, deset, za patnáct let. Nad tím se nezamýšlím...“ (R5).

„Zdraví, proboha, aby k tomu nepřišla ještě nějaká další komplikace...“ (R2).

V závěru jednotlivých rozhovorů se účastníci výzkumu pokusili formulovat své vlastní **doporučení, vzkaz pro otce**, kteří se ocitnou ve stejné či podobné životní situaci. Rady a doporučení všech respondentů jsou jedinečné, praktické a vycházející z vlastní prožité osobní zkušenosti, díky níž jsou tak „cenné“. Není ale jednoduché je zobecnit. Lze ovšem konstatovat, že **společným ukazatelem všech je optimismus a naděje**, která „umírá poslední“.

„No určitě bych jim doporučil, aby se ...prostě neuzavírali sami do sebe, naopak, aby se, protože jsou ..., věřím, že rodin je dneska ještě hodně, prostě, který se zamknou a nevycházej z domu, protože mají takový a takový problémy, takový dítě, ono bude dělat ostudu a tamhle to.

Aby se určitě nebáli jít ven, mezi lidi. Čím víc v uvozovkách normálních lidí, tím líp. A samozřejmě, aby se taky domluvili s tou ranou péčí, protože ta si myslím, že je ...že udělá takového toho průvodce úplně maximálně.... Aby to nenechali jen na tý manželce... Prostě, když se dostane člověk do takovéhle situace, tak ať prostě neskládá hlavu, každá situace jde vyřešit a řešení může být úplně suprový. A záleží to zase na tom člověku, jaký to řešení si udělá“ (R1).

„ Něco optimistickýho rozhodně, snažil říct, prostě, že to jde jako. Doporučení? No to je těžký. No to spíš konkrétní věci, co by potřeboval vědět, rozhodně bych nebyl proti, si s ním o tom promluvit. Teda, něco mu dát, aby to ...protože to prvotní je zoufalství, ne, že ne, prostě... Že to není konec světa, že se akorát změní hodnoty, ale konec světa to rozhodně není. Naopak i mě to posunulo, prostě, jak se změní hodnoty, jak si člověk uvědomí, že je svět o něčem jiným než do teďka žil“ (R2).

„No, doporučení, tak, aby to fungovalo tak, jako by bylo zdravý to děcko. Aby ho prostě nikdo neprotěžoval, prostě, aby fungoval tak, jako to zdravý děcko...prostě litovat někoho nebo to, je k ničemu“ (R4).

Z rozhovorů lze dále také vycítit, že v rodinách, kde manželské soužití funguje bezproblémově, jsou ve vzájemném vztahu otcové oporami svých partnerek, protože si uvědomují, že na nich leží větší tíha a zodpovědnost za další vývoj dítěte s postižením. Zároveň se také snaží být partnerkám pomocníkem, a to hlavně ve volnějších chvílích, kdy přebírají starost o potomka a jeho výchovu dotvářejí mužským způsobem, což pomáhá nejen vývoji dítěte, ale umožňuje také odpočinek partnerkám.

„No, bejt manželce oporou, a že ty ženský to ňák tak zmáknou. Že jsou na to ňák tak naprogramovaný líp, že jim to prostě půjde, a že oni to ňák ty ženský vyřešej. Aby se v tom těm ženském ňák tak věřilo“ (R3).

Někde se také objevuje názor, že velice **záleží na kvalitě vztahu partnerů** a pokud je tento vztah pevný a bezproblémový, dá se pak bojovat s nepřízní osudu daleko snáze. Toto si myslím, že probíhá dokonce všemi rozhovory, jen rozdíl mezi respondenty spočívá v tom, jak se kdo dívá na to, jak hodně je potřeba partnerky ve vztahu podporovat a jak je ho potřeba dále rozvíjet. Vzhledem k tomu, že jsem hovořila s otcí v rodinách úplných, není možná od věci ocitovat názor jednoho z respondentů, protože je pravděpodobné, že v některých manželských/partnerských vztazích dojde k rozpadu krátce nebo později po narození potomka

s postižením a názory těchto otců by pak možná vyjadřovaly to, co sdělil ve svém doporučení poslední z respondentů.

„No, to je těžká otázka. Asi si to pořádně rozmyslet, a pokud ta ženská za to stojí, tak to vydržet. Anebo odejít rovnou, pokud si nejsou jistí, že to s tou ženskou zvládnou. Ale to není žádný doporučení tohle to, to bych samozřejmě nechtěl takhle říkat, protože každý by to měl zkusit, dobojovat co nejdál...“ (R5).

5.4 Diskuse, shrnující závěry

Na základě analýzy literatury a rozhovorů účastníků kvalitativního výzkumu lze konstatovat, že narození dítěte s těžkým zdravotním postižením bývá pro oba rodiče, otce i matku, velkým šokem a tragicky prožívanou událostí, která je velmi zasáhne, a ovlivní tak existenci a fungování celého rodinného systému. Citlivost a zranitelnost rodinného společenství potvrzuje také Matějček (1992), který uvádí, že každé narušení či nerovnováha jednoho z prvků v rámci rodinného systému tvořeného vzájemnými interakcemi a vztahy se zákonitě odrazí ve fungování celku.

Zvládání a vyrovnávání se s nečekanou životní situací bývá ale individuální a ovlivněno řadou vnitřních i vnějších faktorů. Dle Čálka (1984) a Vágnerové (1995, 2008) k nim náleží zejména etiologie, druh a hloubka postižení dítěte, věk a zkušenosti rodičů, jejich osobnostní vlastnosti, životní historie a systém hodnot, který zastávají, ale i přítomná sociální situace a kvalita partnerského vztahu. Rodiče mají v této nelehké situaci volit mezi útokem, bojem s nepřízní osudu a únikem z dané skutečnosti.

Jak vyplynulo z analýzy rozhovorů s otci dětí s těžkým zrakovým nebo kombinovaným postižením, není vyrovnávání se s touto situací nijak jednoduché a bývá doprovázeno řadou obranných mechanismů. V případě dotazovaných otců se v počáteční fázi po sdělení nepříznivé diagnózy jednalo zejména o popírání nepříznivé skutečnosti, skrývání vlastních pocitů a uzavírání se do sebe. Poměrně častým a v některých případech i stále přetrvávajícím obranným mechanismem bylo odreagování se prací. Tato zjištění odpovídají i výsledkům výzkumu Vágnerové, Strnadové a Krejčové (2009), které ve svém výzkumu zaměřeném na matky dětí se zdravotním postižením došly k závěru, že dle vyjádření matek nedovedou otcové po narození dítěte s postižením často o svých pocitech mluvit, mají tendenci uzavírat se do sebe a po delší dobu popírat nepřijatelnou skutečnost.

K podobným výsledkům dospěla ve svém výzkumu i Šmejkalová (2011), která provedla výzkum na podobné téma s otci dětí se zdravotním postižením, a z jejich rozhovorů

s jednotlivými otci vyplynulo, že se ve většině případů muži snažili matkám intenzivně pomáhat, a přestože situaci snášeli velice těžko a hůře než jejich partnerky, většina z nich se nakonec shodla na tom, že matky zvládaly danou situaci relativně dobře a určitě po všech stránkách lépe než oni.

Osobně jsem ve svém výzkumu došla k podobným závěrům, ale rozhodně bych si netroufala říci, že se jedná o závěry naprosto shodné. Jedním z podstatných rozdílů, které byly zřejmé při většině mých rozhovorů, bylo vyjádření otců stran chování a prožívání matek. Toto prožívání a zvládání situací nebylo na rozdíl od výzkumů výše uvedených autorek tak jednoznačně bezproblémové, v mém výzkumu matky ne vždy zvládaly všechny situace bezproblémově a jednoznačně pozitivně, projevoval se u nich nejednou stres a vypětí z náročných každodenních starostí a těžkostí. Situace neřešily vždy s chladnou hlavou a klidně, otcové na nich shledávali často nervové vypětí a labilitu, a na to také poukazovali jako na jedno z hlavních negativ, které jim na partnerkách vadilo. Právě z tohoto důvodu se také snažili partnerkám pomáhat, neboť si uvědomovali, že negativní rozpoložení matek se v konečném důsledku projeví také u nich a v klimatu celé rodiny. Podle mého názoru jsem k tomuto zjištění mohla dojít právě proto, že jsem sama matkou dítěte s postižením, a tato skutečnost byla mým účastníkům kvalitativního výzkumu předem dobře známa. Z tohoto důvodu se domnívám, že se v mém případě mohli respondenti v rozhovoru více otevřít a popsat bez obav a barvitě atmosféru v rodině, neboť se mohli domnívat, že v podobných situacích jsem se mohla ocitnout i já, a tak mohli mít pocit, že jim budu i více rozumět a lépe pochopím jejich případné nedostatky, a nebudu je za to odsuzovat.

Jak vyplynulo z analýzy rozhovorů s respondenty v provedeném kvalitativním výzkumu, není zvládání této situace snadné ani pro matky dětí s postižením, které byly dle vyjádření otců každodenními starostmi emočně nevyrovnané a labilní, a to zejména v případech, kdy se jednalo o závažnější postižení dítěte. Ve většině zkoumaných případů matky ve výchově nastavily laťku velice vysoko, dle mého názoru tímto způsobem často bojovaly samy se sebou a s nepřízní osudu, a snažily se dítěti dát i přes jeho handicap co nejvíce a nezbyl jim pak prakticky žádný čas pro sebe. Z rozhovorů lze vyčíst někde mezi řádky a někde přímo, že byly samozřejmě z tohoto důvodu přetížené a psychicky ne právě v ideální kondici. I z tohoto důvodu se domnívám, že role otců ve vývoji dítěte není pouze ve vlastní práci s potomkem s postižením, ale také v podpoře partnerek, a nebála bych se tvrdit, že především v podpoře psychické, protože ta se pak přímo odráží na rozpoložení a vztazích v celé rodině. Jak také vyplývá z většiny rozhovorů, otcové se stávají v těchto rodinách spíše tím zklidňujícím

prvkem, neboť na jedné straně velice oceňují nasazení, s jakým se jejich partnerky starají o dítě a zároveň si uvědomují, že takového nasazení by oni nebyli schopni, a na straně druhé jim toto postavení v rodině vyhovuje a umožňuje jim častěji vypnout, a tím načerpat nové síly pro další podporu rodiny a především hlavního hybatele ve vývoji rodiny a dítěte s postižením – svoji partnerku.

Pokud srovnáme oba výzkumy ještě z jiného hlediska, a to sice z pohledu účasti otců ve výchově a vzdělávání a pomoci v péči o dítě s postižením, došla jsem zde také ne zcela k jednoznačným závěrům, jako tomu bylo u Šmejkalové (2011). Z výše uvedeného důvodu otevřenosti u jednotlivých otců z rozhovorů vyplynulo, že ne vždy jsou muži ve výchově a v péči o potomka s postižením aktivní a pokud nemusí, výchovy se ve větším měřítku nezúčastňují. Někteří z respondentů se nebáli hovořit ani o tom, že si často raději najdou jinou činnost nebo zábavu a většinu starostí přenechají na partnerce. S tímto je spojena i například jejich neznalost Braillova písma nebo nízká aktivita a neúčast při činnostech organizovaných ranou péčí nebo speciálně pedagogickým centrem.

Zde by bylo možná na místě, popřemýšlet i o frekvenci a organizaci návštěv rané péče a speciálně pedagogického centra v rodinách, případně školách. Problematika frekvence návštěv je aktuální především v případě speciálně pedagogického centra, jehož pracovníci dochází do některých rodin či škol velmi zřídka, což potvrdil i provedený výzkum. Je zřejmé, že tomu nemůže být ani jinak, protože malý počet zaměstnanců SPC (přestože počet absolventů s danou kvalifikací a uchazečů o tuto práci je dostatek) prostě nestačí velkému počtu zájemců o danou službu. Vzhledem k této skutečnosti by bylo nanejvýš vhodné provést na odpovídající úrovni změny, které by danou situaci změnily k lepšímu. Co se týká vlastní organizace návštěv v rodinách, ty bývají organizovány v naprosté většině případů ve všední den v dopoledních hodinách, což bývá z hlediska účasti otců zcela nevyhovující čas. Pokud bychom chtěli otce dětí s postižením do postupu výchovy více zapojit, bylo by vhodné, aby se těchto sezení účastnili, a to by je pak mohlo následně donutit vyvíjet vyšší samostatnou aktivitu ve vztahu k dítěti. Pokud se otec sezení neúčastní, většinou ho ani nic moc nemotivuje k tomu, aby s dítětem cíleně pracoval. Toho by se dalo dle mého názoru docílit tím, kdyby návštěvy probíhaly v odpoledních hodinách nebo o víkendu, i když si uvědomuji, že z hlediska organizace práce rané péče a speciálně pedagogického centra by to nebylo zrovna nejjednodušší. Pokud by se návštěva uskutečnila v této pro otce příznivější době, jsem toho názoru, že by se při ní mohl otec do konzultací, rozhovorů a vlastní činnosti více zapojit. Bylo by i vhodné instruovat pracovníky rané péče a speciálně pedagogického centra, aby

otcům dětí sami vždy nějaký ten třeba i lehčí úkol svěřili, a přenesli tak větší odpovědnost na ně. Podle následného vývoje by bylo zajímavé pozorovat, zda se otec své úlohy zhostil zodpovědně či ne, a dle situace by mohlo být postupováno dále, muž by tak mohl být postupně stále více a více vtahován do děje.

Jako příklad výše uvedeného poznatku by mohla posloužit znalost, resp. neznalost Braillova písma. V mých rozhovorech pouze jeden z otců zvládal částečně Braillovo písmo, ostatní respondenti neuměli vůbec nic. Je až s podivem, že je k tomu vlastní partnerky žádným způsobem nedonutily. Jsem toho názoru, že pokud by podobný úkol dostali při návštěvě výše zmíněného pracovníka, těžko by se jim vysvětlovalo, proč nejsou ochotni a schopni se ho naučit. Mohla by to být pro ně i větší motivace, jak se Braillovo písmo naučit, jistě by nechtěli před pracovníkem speciálně pedagogického centra vypadat hloupě a trapně. Jako zajímavost nakonec bych si dovolila poznamenat, že jediný z otců, který Braillovo písmo alespoň částečně ovládal, přiznal, že se ho naučil jenom proto, aby se manželka „nezlobila“. V tomto sdělení se skrývá i další možnost, jak otce motivovat, aby s dětmi více a poctivěji pracovali, ale toto je již na každé jednotlivé matce a je pouze na ní, jak s touto skutečností dále naloží.

Ačkoliv se v literatuře řada autorů snaží zachytit a definovat s určitými drobnými obměnami rodičovský proces akceptace dítěte s postižením včetně průběhu jeho jednotlivých fází, je dobré mít pro reálný život na paměti, že reakce rodičů jsou vždy individuální a jedinečné, a proto by neměly být případné odchylky od „tradičního modelu“ předem ukvapeně odsuzovány, protože by se mohlo klidně stát, že by byly v daném případě opodstatněné a my bychom mohli někomu zbytečně ublížit. Na různorodost a jedinečnost reakcí rodičů na postižení svého dítěte v průběhu celého jeho života upozorňuje i Strnadová (2008), která opomíjení této skutečnosti v praxi také připomíná.

Jedinečnost reakcí rodičů, v daném případě otců dětí s těžkým zrakovým nebo kombinovaným postižením, je zřejmá i z analýzy rozhovorů v rámci provedeného kvalitativního výzkumu. Ačkoliv je právě tato forma výzkumu vhodná k zachycení a odhalení jedinečnosti a individuality jednotlivých účastníků, je problematické ji zobecnit a vyvodit z ní obecně platné závěry aplikovatelné na širokou veřejnost. Přesto se domnívám, že mohou být daná zjištění pro odbornou i laickou veřejnost přínosem, a to už jen tím, že je na problematiku rodiny s dítětem se zdravotním postižením pohlíženo z perspektivy mužů, což nebývá v literatuře tak častým jevem. Výzkum zabývající se problematikou rodiny s dítětem se zdravotním postižením z pohledu otce je tak teprve na svém začátku a je vhodné a potřebné v něm pokračovat. Asi není žádným překvapením, že mužský pohled na věc bývá jiný než

ženský, a může tak vidět realitu i některé její problémy z jiného úhlu než ženy - matky, a vést tak k novým poznatkům a myšlenkám, které by mohly být následně využity při řešení otázek týkajících pomoci a podpory rodinám s jedincem se zdravotním postižením.

Vlastní realizace celého výzkumu byla zajímavá, ale dost organizačně i časově náročná, přestože se nejednalo o nijak rozsáhlý výzkumný vzorek. S účastí ve výzkumu souhlasilo pouze pět (5) otců dětí s těžkým zrakovým nebo kombinovaným postižením školního věku z celkového počtu dvaceti třech (23) oslovených, zbývající otce se oslovit nepodařilo. Všem účastníkům výzkumu bych ráda touto cestou ještě jednou poděkovala za jejich ochotu a projevení důvěry. Vážím si toho, že se dokázali během rozhovoru otevřít a podělit se se mnou o své pocity, starosti i trápení. Všechny rozhovory proběhly v příjemné atmosféře a měla jsem z nich dobrý pocit. Přestože jsem se na jednotlivá interview pečlivě připravovala, uvědomila jsem si následně, že některé z otázek mohly zaznít jiným způsobem. Výsledky výzkumu tak mohly negativně ovlivnit i moje nedostatečné zkušenosti s vedením polostrukturovaného rozhovoru. Ačkoliv jsem se snažila být v rámci kvalitativního výzkumu maximálně nestranná a neutrální, uvědomuji si, že moje postavení matky dítěte s těžkým zdravotním postižením mohlo výsledky výzkumu ovlivnit, a to jak v pozitivním tak negativním směru. Jsem si vědoma toho, že jsem se plně nevyhnula ovlivnění vlastními životními zkušenostmi a událostmi. Jako pozitivní by mohla být vnímána ale skutečnost, že o mém postavení, matky dítěte s postižením, účastníci výzkumu předem věděli, a mohli se tak bez větších obav o případné negativní odsouzení snadněji podělit.

6 Závěr

Diplomová práce byla věnována problematice rodiny s jedincem s těžkým zdravotním postižením, jejím tématem bylo zjistit **Jaké je to být otcem v rodině s dítětem s těžkým zrakovým postižením.**

Cílem mé diplomové práce bylo zmapovat (prozkoumat) život otců v rodinách s dítětem s těžkým zrakovým nebo kombinovaným postižením z jejich subjektivního hlediska. Pozornost byla zaměřena na jejich proces akceptace dítěte s postižením, na jejich prožívání, chování a očekávání ve vztahu k dítěti, k manželce/partnerce a k ostatním členům rodiny. Předmětem mého zájmu byl i jejich pohled na vztah intaktní společnosti k jedincům se zdravotním postižením. Toto téma jsem si zvolila z toho důvodu, že je mi blízké, sama jsem matkou dítěte s těžkým zrakovým resp. kombinovaným postižením, a vím, že přijetí dítěte s postižením a role rodiče dítěte s postižením nemusí být pro oba rodiče snadná záležitost. Každý z rodičů může prožívat tuto nečekanou životní situaci jinak, jiným způsobem se s ní vyrovnávat, a toto poznání tak může pomoci v procesu vlastní akceptace dané reality, tak i v předcházení zbytečným nedorozuměním a konfliktům mezi partnery i v rámci širší rodiny. Tato zjištění mohou přispět také ke zkvalitňování a cílení profesionální pomoci a podpory.

V první části diplomové práce byla popsána rodina s dítětem s těžkým zdravotním postižením jako celek. Pozornost byla zaměřena zejména na potřeby rodiny a na rodičovský proces akceptace dítěte s postižením. Byly uvedeny rovněž mechanismy, které tento proces mohou doprovázet i faktory, které jej mohou ovlivnit. V krátkosti bylo charakterizováno jak těžké zrakové postižení, tak souběžné postižení více vadami.

Druhá část práce byla věnována samotným otcům dětí s těžkým zdravotním postižením, jejich procesu akceptace, prožívání, chování a očekávání ve vztahu k dítěti s postižením i k ostatním členům rodiny. Vedle charakteristiky otcovství bylo poukázáno na důležitost role otce ve vztahu k dítěti s postižením v průběhu celého jeho života.

Třetí část práce byla věnována sourozencům dítěte s postižením a jejich zvládnání této role. Pozornost byla zaměřena na sourozenecké společenství a vzájemný sourozenecký vztah z pohledu intaktního dítěte i dítěte s postižením.

Ve čtvrté části diplomové práce byl zpracován kvalitativní výzkum, který měl dát odpověď na otázku: **Jaké to je být otcem v rodině s dítětem s těžkým zrakovým postižením.** V rámci kvalitativního výzkumu proběhly polostrukturované rozhovory s otci dětí s těžkým zrakovým

nebo kombinovaným postižením, jež byly následně analyzovány. K analýze získaných dat byla použita metoda zakotvené teorie. Z provedeného výzkumu vyplynulo, že být otcem v rodině s dítětem s těžkým zrakovým postižením není žádná tragédie, i když to zpočátku mohlo vypadat jinak, a že lze prožít poměrně spokojený a plnohodnotný život. Výsledky rovněž ukázaly, že vyrovnávání se s těžkou a nečekanou životní situací je ryze individuální, ovlivněno řadou faktorů, a ne až tak snadné, jak by se mohlo zdát. Přijetí dítěte s těžkým zdravotním postižením, zejména v kombinaci s mentálním, nemusí být jednoduché a může být i otázkou mnoha let, v některých případech k přijetí dítěte takového, jaké je, nemusí ani dojít. A to se týká jak otců, tak matek. Z provedeného výzkumu dále vyplynulo, že otcové děti s postižením se na výchově a vzdělávání svých potomků až tak moc nepodílí a starosti přenechají raději svým partnerkám. Na druhou stranu jsou si ale práce a nasazení partnerek dobře vědomi a dokážou ho ocenit. V rámci svých možností se je proto snaží psychicky a fyzicky podporovat. Současně z výzkumu vyplynulo, že poměrně zásadní vliv na zdolání náročné životní situace, jakou narození dítěte s postižením bezesporu je, může mít a má kvalita partnerského vztahu. Pokud je partnerský vztah bezproblémový a uspokojující pro oba partnery, překonávají se problémy daleko snadněji.

V diplomové práci byla použita analýza odborné literatury a zpracován kvalitativní výzkum, v jehož rámci byly realizovány a analyzovány polostrukturované rozhovory s otci dětí s těžkým zrakovým či kombinovaným postižením. K analýze získaných dat byla použita metoda zakotvené teorie. Písemné podoby jednotlivých rozhovorů s účastníky kvalitativního výzkumu a pořízené písemné záznamy, týkající se provedené analýzy, jsou uvedeny v příloze.

Dle mého názoru se mi v diplomové práci podařilo dosáhnout stanoveného cíle tj. zmapovat život otců v rodinách s dítětem s těžkým zrakovým nebo kombinovaným postižením z jejich subjektivního hlediska. Je to samozřejmě můj subjektivní pocit, navíc vzorek respondentů nebyl tak velký, aby mohly být získané výsledky více relevantní a případně použitelné pro odbornou i laickou veřejnost.