

**Univerzita Karlova**

**Filozofická fakulta**

Katedra sociální práce

**Diplomová práce**

Bc. Anna Strenková

**Situace a potřeby cizinců s dětmi s postižením žijících v ČR**

The situation and needs of foreigners with children with disabilities  
living in the Czech Republic

## **Poděkování**

Děkuji vedoucí PhDr. Evě Dragomirecké, Ph.D. za odborné rady a připomínky a cennou zpětnou vazbu v průběhu zpracování diplomové práce. Také děkuji pracovníkům SPC Štíbrova, SPC Vertikála, Rané péče EDA a Rané péče Diakonie ČCE za poskytnutí kontaktů na rodiny respondentů a všem rodinám, které se mnou rozprávěly o své situaci.

**Prohlášení:**

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně, že jsem řádně citovala všechny použité prameny a literaturu a že práce nebyla využita v rámci jiného vysokoškolského studia či k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze, dne 21. prosince 2017

.....  
Anna Strenková

## **Abstrakt**

Diplomová práce pojednává o rodinách cizinců žijících v ČR, kteří mají děti s postižením. Cílem je zjistit, jak vnímají svoji situaci, jaké mají potřeby, jaké využívají zdroje pro naplnění těchto potřeb a s jakými obtížemi se setkávají. První část práce je zaměřena na představení teoretických konceptů v oblasti zdravotního postižení, jsou popsány jednotlivé typy zdravotního postižení, situace rodin s dítětem s postižením a systém pomoci v ČR. Dále je pojednáno o cizincích žijících v ČR a konceptech, které se pojí s kulturními otázkami. Jsou představeny dosavadní zahraniční výzkumy rodin migrantů s dětmi s postižením. Druhá část práce je zaměřena na vlastní výzkum pomocí kvalitativních metod s využitím polostrukturovaného rozhovoru a otevřeného kódování. Výsledky výzkumu jsou představeny v sedmi vzniklých kategoriích – kulturní a jazykové aspekty, soužití s dítětem, zdravotní péče, institucionální podpora, zdroje informací, neformální podpora a vlastní strategie, a nenaplněné potřeby včetně návrhů na zlepšení.

## **Klíčová slova:**

děti s postižením, tělesné postižení, mentální postižení, autismus, zrakové postižení, rodina, cizinci, sociální služby

## **Abstract**

The thesis deals with the topic of foreigner's families living in the Czech Republic who have children with disabilities. The purpose of the thesis is to find out how these families perceive their situation, what are their needs, what resources they use and which obstacles they encounter. The first part of the thesis focuses on theoretical concepts of disability, including the description of different types of disabling conditions, the situation of families with disabled children and the social support system in the Czech Republic. The fundamental information about foreigners in the Czech Republic together with main concepts of culture and multiculturalism are also presented. The existing research findings from Canada, USA and UK are explored at the end of the first part. The second part is dedicated to the author's qualitative research using semi-structured interview and open coding. The research findings are described in seven categories – cultural and language aspects, living with a child with disability, health care, institutional support, information sources, informal support and parent's strategies for handling the situation, and unfulfilled needs including suggestions for improvement.

## **Keywords:**

children with disabilities, physical disability, intellectual disability, autism, visual impairment, family, foreigners, social services

## Obsah

1	Úvod .....	6
2	Problematika zdravotního postižení .....	8
2.1	Definice zdravotního postižení .....	8
2.2	Klasifikace zdravotního postižení .....	9
2.2.1	Mentální postižení .....	11
2.2.2	Tělesné postižení .....	14
2.2.3	Zrakové postižení .....	15
2.2.4	Sluchové postižení .....	16
2.2.5	Narušení komunikační schopnosti.....	17
2.2.6	Poruchy autistického spektra (PAS).....	19
2.3	Dítě se zdravotním postižením v rodině.....	20
2.3.1	Potřeby rodičů dětí s postižením .....	23
2.4	System péče o rodiny s dětmi s postižením .....	27
3	Cizinci v ČR.....	31
3.1	Kultura, multikulturní společnost a interkulturní komunikace.....	35
4	Zahraniční výzkumy rodin cizinců s dětmi s postižením.....	39
4.1	Podpora rodin s dětmi s postižením .....	40
4.1.1	Využívání zdravotnických a sociálních služeb .....	41
4.2	Informovanost .....	42
4.3	Spolupráce s odborníky .....	42
4.4	Jazyková bariéra .....	43
4.5	Kulturní rozdíly .....	44
4.6	Strategie pro zlepšení .....	45
5	Vlastní výzkum.....	47
5.1	Cíle a metody výzkumu.....	47
5.2	Výzkumná zjištění .....	49
5.2.1	Oblast kultury a jazyka .....	49
5.2.2	Soužití s dítětem.....	54
5.2.3	Zdravotní péče .....	56
5.2.4	Institucionální podpora .....	59
5.2.5	Zdroje informací .....	64
5.2.6	Neformální podpora a vlastní strategie.....	68
5.2.7	Nenaplněné potřeby a nápady na zlepšení .....	73
5.3	Diskuze .....	79
5.3.1	Limity a omezení výzkumu .....	83
6	Závěr.....	84
7	Seznam použitých zdrojů.....	87
8	Seznam tabulek, grafů a obrázků .....	94
9	Seznam příloh.....	95

# 1 Úvod

V ČR narůstá počet lidí, pro něž čeština není mateřským jazykem, a kteří nevyrůstali v české kulturní tradici. Jsou to příslušníci různých menšin, kteří do ČR přicházejí za prací, studiem či lepšími vyhlídkami na život. Tito lidé zde často zakládají rodiny, mají děti a zakoušejí všechny radosti i starosti s rodičovstvím spojené. Stejně tak jako českým párům, i dvojici cizinců se může narodit dítě se zdravotním problémem, který dále ovlivní situaci v rodině i její potřeby z hlediska materiálního zabezpečení, zdravotní péče, psychologické i sociální podpory. Pro občany ČR i cizince je tato událost velmi náročná a vyčerpávající, v případě cizinců ovšem často může situaci zhoršovat izolace od jejich vlastní širší rodiny, jazyková a kulturní bariéra či neznalost místní nabídky podpůrných služeb.

Tato diplomová práce se pokusí zmapovat situaci cizinců žijících v ČR, kteří mají dítě s postižením, identifikovat jejich potřeby a zdroje pro naplňování těchto potřeb. Zaměří se na to, jaké vnímají potíže a překážky při využívání těchto zdrojů, jak probíhá interakce mezi nimi a formálními i neformálními poskytovateli podpory a jak získávají informace potřebné pro lepší zvládnutí své situace. Výsledná zjištění mohou přispět ke zlepšení situace ostatních rodin cizinců dětí s postižením žijících v ČR a upozornit poskytovatele služeb na tuto problematiku. Součástí výsledků budou i návrhy na zlepšení systému péče pro další rodiny v obdobné situaci.

Téma rodin cizinců s dětmi s postižením zatím nebylo v ČR zkoumáno. Nejčastěji se výzkumy dětí s postižením v rodinách migrantů provádějí v USA, Kanadě a Velké Británii, kde je vysoký počet přistěhovalců, kteří se zároveň často odlišují barvou pleti. Problémy vznikající při vzájemném soužití migrantů s majoritní společností se v těchto zemích více manifestují a jsou brány na zřetel. Dle mezinárodních výzkumů má 5–13 % dětí mladších 14 let mírné až závažné postižení (údaje se liší v závislosti na použitých měřicích metodách), jedná se zejména o děti žijící v rozvojových zemích. Nedostatečná nabídka zdravotních, sociálních a vzdělávacích služeb pro lidi s postižením může být důvodem, který vede některé rodiče k rozhodnutí pro život v cizí zemi – Cummings a Hardin (2017) uvádějí příklad matek dětí s postižením z Peru a z Mexika, které se rozhodly žít s rodinou v USA právě z tohoto důvodu.

Největším problémem u cizinců, kteří mají dítě s postižením, nemusí být tedy mateřství ani postižení dítěte, ale nedostatek dostupné podpory. Rodiny cizinců zpravidla čelí stejným problémům jako ostatní rodiny žijící v daném státě, které mají děti s postižením, ať už se tyto problémy týkají každodenní péče o dítě, využívání podpůrných služeb či přijetí dítěte s postižením ze strany široké veřejnosti. Rodiny cizinců kromě toho ale zažívají další obtíže týkající se zejména jazyka a komunikace, zpretrhání širších rodinných vazeb a odlišnosti kulturních zvyklostí, které jim mohou znesnadňovat naplňování potřeb spojených s jejich náročnou situací.

V rámci této diplomové práce budou nejprve zpracovány teoretické poznatky a koncepty vážící se k tématu, ve druhé části bude prezentován vlastní výzkum. V první části práce bude pozornost nejprve zaměřena na oblast zdravotního postižení, jeho různé definice a pojetí, budou popsány jednotlivé druhy zdravotního postižení a jejich rozložení v české populaci, bude zmíněn vliv postižení dítěte na rodinu, budou nastíněny poznatky o situaci rodin, ve kterých žije dítě s postižením, a potřeby, které z této situace vyplývají, a bude pojednáno také o systému péče, který je pro tyto rodiny institucionálně vytvořen. Dále se bude teoretická část věnovat cizincům, kteří žijí v ČR, budou předloženy údaje o jejich počtu i vývoji v čase a krátce budou charakterizovány nejčastější skupiny cizinců, kteří žijí na území ČR. V rámci této části také budou představeny koncepty, které souvisejí s kulturou a multikulturní realitou vyplývající z migrace a přítomnosti cizinců na území ČR. V závěru teoretické části pak budou uvedeny výsledky dosavadních zahraničních výzkumů týkajících se rodin migrantů, kteří mají děti s postižením; výsledky budou seskupeny podle témat, kterým se výzkumy nejčastěji věnují. V empirické části práce budou nejprve nastíněny výzkumné cíle a otázky, bude přiblížen postup výzkumu, charakterizován výzkumný vzorek a následně budou předložena výzkumná zjištění. Na konci této kapitoly pak zjištěné výsledky budou diskutovány vzhledem k dostupným poznatkům ze zahraničí a budou také uvedeny limity a omezení studie, které mohou přispět ke zkreslení výsledků.

## 2 Problematika zdravotního postižení

Zdravotní postižení je fenomén, který provází lidstvo od nepaměti. Dle Borise Titzla (2000: 9) „zdravotní omezení, která jsme si zvykli označovat jako postižení, provázejí lidstvo od samého začátku, existují a existovat přes veškeré úsilí patrně budou. Tato realita prostupující každou společnost je i polem, na němž se řeší nejednoduchý vztah těch silnějších, zdravých a nepostižených, kteří se prezentují jako majorita, k těm slabším, nemocným, postiženým, kteří jsou v postavení minoritním.“ V průběhu historie se postavení osob se zdravotním postižením měnilo – někdy byly zatracovány, jindy naopak glorifikovány (například osoby nevidomé), obecně však převládal spíše strach z jinakosti (Krhutová 2013).

### 2.1 Definice zdravotního postižení

Český právní řád nemá jednotnou definici zdravotního postižení. Každý resort je definuje jinak podle svých potřeb – školství ve vztahu ke schopnosti dětí plnit povinnou školní docházku, systém sociální péče ve vztahu k soběstačnosti, úřady práce ve vztahu ke schopnosti vykonávat výdělečnou činnost.

V anglickém jazyce se pro označení pojmů souvisejících s postižením používá několik výrazů:

- impairment – narušení či zhoršení výkonu, poškození nějaké funkce,
- disability – omezení, případně úplná absence některé schopnosti,
- handicap – znevýhodnění jedince v určitých osobních a sociálních aktivitách,
- disorder – porucha či dysfunkce, něco, co nefunguje.

Tyto termíny vycházejí z klasifikace WHO z roku 1980 a stále jsou používány, i když často dochází k jejich záměně (i v případě jejich českých ekvivalentů). V současné době je v rámci WHO patrná snaha o překročení těchto pojmů a vnímání vlivu postižení na kvalitu života jedince, proto se mluví spíše o omezení v tělesných strukturách a funkcích, aktivitě a participaci (Novosad 2011).

Pro účely sociální práce lze zdravotní postižení definovat jako „*dlouhodobý (zpravidla déle než rok) či setrvalý zdravotní stav odlišný od běžné zdravotní kondice odpovídající věku, který se projevuje snížením funkčních schopností: (1) na úrovni těla, tj. v rovině fyzické – slyšení, vidění, mentální funkce ad.; (2) v rovině provádění úkonů, úkolů, činů, aktivit; (3) v rovině účasti na společenském dění, zapojení do životní situace*“ (Krhutová in Matoušek a kol. 2013: 387). Dle Renotiérové (in Renotiérová, Ludíková 2006: 19) je zdravotní postižení „*poškození v oblasti integrity organismu, což může být důsledkem poruchy, narušení v oblasti psychické, sociální, sensorické nebo somatické.*“ Toto poškození zpravidla nejde nijak opravit a zvrátit. Podle doby vzniku můžeme zdravotní postižení dělit na vrozené (vzniklé v prenatálním, perinatálním a raně postnatálním období) a získané (vzniklé v průběhu života) (c.d.).



Starší definice pojmu zdravotní postižení se orientovaly zejména na nedostatky, defekty a vady, které jedince vydělují ze společnosti (Krhutová in Matoušek a kol. 2013). Postupem času se k pojmu „postižení“ přidala další synonyma – zdravotní handicap, zdravotní znevýhodnění, disabilita, apod. Podle některých autorů však ani termín „postižení“ není vhodný, jelikož „*naznačuje stav jako konečný, postižení jako ztrátu a osobu takto označenou jako vyřazenou ze společnosti, člověka bez perspektivy. Proto se začíná preferovat označení osoba se zdravotním znevýhodněním, protože znevýhodnění se dá odstranit, zmírnit nebo kompenzovat a člověk má perspektivu*“ (Tomeš 2011: 151). V současnosti se klade stále větší důraz na sociální podmínky a na kontext, v němž lidé s postižením žijí – organizace NIDRR<sup>1</sup> (1999 dle Thomas 2009: 178) například chápe „*postižení jako výsledek interakce mezi individuálními faktory a charakteristikami přírodního, umělého, kulturního a sociálního prostředí. Postižení je kontextuální proměnná, dynamicky reagující na čas a okolnosti.*“

V rámci Úmluvy OSN o právech osob se zdravotním postižením z roku 2008 jsou lidé se zdravotním postižením pojímáni jako ti, kteří mají „*dlouhodobé fyzické, duševní, mentální nebo smyslové postižení, které v interakci s různými překážkami může bránit jejich plnému a účinnému zapojení do společnosti na rovnoprávném základě s ostatními*“ (Krhutová in Matoušek a kol. 2013: 387). Krhutová (2013: 26) charakterizuje zdravotní postižení jako něco dlouhodobého, souvisícího s „*trvalým úbytkem zdraví a současně s většími či menšími limity při výkonu běžných činností, s větším či menším omezením v přístupu k některým aktivitám, s různými druhy péče a podpory, se závislostí, případně bezmocí atd.*“

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 3 definuje pojem zdravotní postižení jako „*tělesné, mentální, duševní, smyslové nebo kombinované postižení, jehož dopady činí nebo mohou činit osobu závislou na pomoci jiné osoby*“. Znamená to, že mohou nastat případy, kdy je člověk očividně zdravotně postižený, ale dopady tohoto postižení nejsou tak závažné, aby se neobešel bez pomoci někoho jiného.

Jelikož neexistuje jednotná definice zdravotního postižení, nelze ani stanovit přesný počet osob se zdravotním postižením v populaci. Michalík (2011) uvádí, že podle kvalifikovaných odhadů v ČR jde zhruba o 1 milion obyvatel, tj. 10 % populace. Celosvětové odhady pracují s hodnotou 650 milionů lidí, přičemž u 97 % z nich jde o postižení získané během života (Krhutová in Matoušek a kol. 2013).

## 2.2 Klasifikace zdravotního postižení

Michalík (2011) uvádí nejběžnější klasifikaci lidí se zdravotním postižením. Podle převládajícího postižení odlišuje postižení tělesné, mentální, kam patří i duševní poruchy<sup>2</sup> a poruchy autistického spektra, zrakové, sluchové a řečové postižení. K tomu připomíná skupinu kombinovaného postižení a nemocné civilizačními chorobami.

---

<sup>1</sup> The National Institute on Disability and Rehabilitation Research, od roku 2015 National Institute on Disability, Independent Living, and Rehabilitation Research (NIDILRR). Vládní agentura v USA, jež se zabývá výzkumem v oblasti rehabilitace osob se zdravotním postižením a jeho efektivnímu využití v praxi.

<sup>2</sup> Tyto poruchy se zpravidla rozvíjejí až v období dospívání a počáteční dospělosti, v této práci je tedy nebudu zahrnovat.

Tabulka 1 ukazuje rozložení jednotlivých typů postižení mezi muži, ženami a celkovou populací<sup>3</sup>:

**Tabulka 1 Typ zdravotního postižení podle věku a pohlaví**

Věková skupina	Typ zdravotního postižení								Celkem zdravotně postižených osob	Průměrná četnost postižení na 1 osobu
	tělesné	zrakové	sluchové	mentální	duševní	vnitřní*	jiné	Celkem		
<b>Muži</b>										
0 - 14	13 143	4 472	2 943	10 830	8 798	20 842	2 596	<b>63 624</b>	41 598	1,5
15 - 29	17 481	2 270	1 458	11 006	7 747	16 106	364	<b>56 432</b>	37 473	1,5
30 - 44	19 198	3 799	2 347	13 400	11 144	24 368	1 069	<b>75 324</b>	55 504	1,4
45 - 59	46 284	8 856	4 160	8 069	14 213	63 941	5 310	<b>150 833</b>	103 979	1,5
60 - 74	78 142	9 364	10 467	6 610	14 777	134 608	6 154	<b>260 122</b>	175 793	1,5
75 +	46 807	12 596	16 471	5 908	8 760	77 739	4 970	<b>173 251</b>	98 414	1,8
<b>Celkem</b>	<b>221 055</b>	<b>41 357</b>	<b>37 846</b>	<b>55 823</b>	<b>65 438</b>	<b>337 605</b>	<b>20 463</b>	<b>779 586</b>	<b>512 761</b>	<b>1,5</b>
<b>Ženy</b>										
0 - 14	6 934	2 242	868	4 853	1 740	10 923	1 705	<b>29 266</b>	22 710	1,3
15 - 29	12 018	2 231	1 079	8 388	4 844	12 415	675	<b>41 649</b>	27 670	1,5
30 - 44	19 246	4 094	3 335	8 816	10 098	25 917	975	<b>72 482</b>	54 443	1,3
45 - 59	43 231	5 995	3 926	7 591	16 305	63 025	6 278	<b>146 352</b>	102 912	1,4
60 - 74	79 481	10 432	6 747	7 308	16 820	113 509	7 929	<b>242 226</b>	157 418	1,5
75 +	118 202	35 844	32 674	11 795	30 272	153 599	16 302	<b>398 688</b>	199 760	2,0
<b>Celkem</b>	<b>279 112</b>	<b>60 838</b>	<b>48 630</b>	<b>48 751</b>	<b>80 079</b>	<b>379 388</b>	<b>33 864</b>	<b>930 663</b>	<b>564 912</b>	<b>1,6</b>
<b>Celkem</b>										
0 - 14	20 077	6 715	3 811	15 683	10 538	31 764	4 302	<b>92 890</b>	64 307	1,4
15 - 29	29 499	4 501	2 537	19 394	12 590	28 521	1 039	<b>98 081</b>	65 143	1,5
30 - 44	38 444	7 892	5 682	22 216	21 242	50 285	2 044	<b>147 805</b>	109 947	1,3
45 - 59	89 516	14 851	8 086	15 660	30 518	126 966	11 588	<b>297 185</b>	206 891	1,4
60 - 74	157 622	19 796	17 215	13 919	31 596	248 118	14 082	<b>502 348</b>	333 211	1,5
75 +	165 009	48 440	49 144	17 703	39 032	231 339	21 272	<b>571 940</b>	298 174	1,9
<b>Celkem</b>	<b>500 167</b>	<b>102 195</b>	<b>86 476</b>	<b>104 574</b>	<b>145 517</b>	<b>716 993</b>	<b>54 327</b>	<b>1 710 249</b>	<b>1 077 673</b>	<b>1,6</b>

\* V daném počtu je zahrnuto pouze jedno postižení vnitřních orgánů.

Zdroj: ČSÚ 2014b: 26

Zdravotní postižení je možno klasifikovat do různých stupňů podle úrovně závažnosti. Obvykle se rozlišují tři stupně, přičemž lehké postižení značí minimální odlišnost od normy, tyto lidé jsou schopni se za poskytnutí běžné pomoci a speciálních metod poměrně dobře integrovat do většinové společnosti. Středně těžké postižení označuje ta znevýhodnění, kde je již potřeba speciální přístup, metody a pomoc ze strany odborníků, aby mohlo být dosaženo integrace jedince do společnosti. Těžké postižení pak odkazuje ke stavu, kdy je jedinec již plně odkázan na pomoc rodiny, okolí a celé společnosti (Fischer, Škoda 2008).

Tabulka 2 ukazuje rozložení míry postižení dle pohlaví, věku a typu postižení. Jak lze vidět, nejčetnější jsou středně těžká postižení následovaná těžkými, na třetím místě je lehké zdravotní postižení a velmi těžké zdravotní postižení se vyskytuje nejméně často. Ve věkové skupině 0-14 let, která nejvíce koresponduje s tématem této práce, je nejčastější lehké postižení, sestupně následované středně těžkým, těžkým a velmi těžkým. Těžké a středně těžké formy se vyskytují častěji u mentálního a tělesného postižení, u zrakového a sluchového postižení lze vidět příklon spíše k lehčím a středně těžkým formám.<sup>4</sup>

<sup>3</sup> Další tabulku s orientačním počtem lidí se zdravotním postižením viz Příloha 5.

<sup>4</sup> Toto rozložení pravděpodobně souvisí s faktem, že výskyt zdravotního postižení vzrůstá s věkem a nejčastěji se objevuje ve věkové kategorii 60+ let. Více Příloha 2 a Příloha 3.

**Tabulka 2 Míra zdravotního postižení podle pohlaví, věku a typu postižení**

	Míra postižení *						Průměrná míra postižení **
	lehké	středně těžké	těžké	velmi těžké	není známo	Celkem	
<b>Pohlaví</b>							
muži	102 277	211 307	142 989	50 172	6 016	<b>512 761</b>	2,3
ženy	110 014	234 639	158 245	51 168	10 846	<b>564 912</b>	2,2
<b>Celkem</b>	<b>212 291</b>	<b>445 946</b>	<b>301 234</b>	<b>101 340</b>	<b>16 862</b>	<b>1 077 673</b>	<b>2,2</b>
<b>Věková skupina</b>							
0 - 14	25 891	24 641	8 861	4 631	284	<b>64 308</b>	1,9
15 - 29	19 584	21 858	15 464	7 424	812	<b>65 142</b>	2,1
30 - 44	21 129	42 573	30 094	13 016	3 136	<b>109 948</b>	2,3
45 - 59	42 431	87 737	53 761	17 720	5 242	<b>206 891</b>	2,2
60 - 74	68 037	140 026	89 954	29 147	6 047	<b>333 211</b>	2,2
75 +	35 220	129 110	103 101	29 402	1 340	<b>298 173</b>	2,4
<b>Celkem</b>	<b>212 292</b>	<b>445 945</b>	<b>301 235</b>	<b>101 340</b>	<b>16 861</b>	<b>1 077 673</b>	<b>2,2</b>
<b>Typ postižení</b>							
tělesné	107 691	217 480	133 955	35 078	5 963	<b>500 167</b>	2,2
zrakové	40 930	33 118	18 015	9 134	998	<b>102 195</b>	1,9
sluchové	27 877	34 968	16 798	5 960	873	<b>86 476</b>	2,0
mentální	22 421	35 449	29 824	14 801	2 079	<b>104 574</b>	2,3
duševní	40 575	62 305	31 998	8 491	2 147	<b>145 517</b>	2,0
vnitřní ***	361 321	466 526	176 708	45 507	80 989	<b>1 131 051</b>	1,8
jiné	18 140	16 181	10 105	5 037	4 862	<b>54 327</b>	1,9
<b>Celkem</b>	<b>618 955</b>	<b>866 028</b>	<b>417 403</b>	<b>124 008</b>	<b>97 913</b>	<b>2 124 306</b>	<b>2,0</b>

\* U osob se uvádí jejich nejtěžší postižení, u typů postižení pak všechna postižení daného typu

\*\* Lehké = 1, středně těžké = 2, těžké = 3, velmi těžké = 4

\*\*\* Včetně vícenásobných vnitřních postižení

Zdroj: ČSÚ 2014b: 29

### 2.2.1 Mentální postižení

Původně bylo označováno termíny jako debilita, idiocie apod., které jsou dnes považovány za hanlivé. Nejčastější poruchou je mentální retardace, kterou Valenta (in Michalík 2011: 115) definuje jako „vývojovou duševní poruchu se sníženou inteligencí, demonstrující se především snížením kognitivních (tj. poznávacích), řečových, pohybových a sociálních schopností“. V současné době se vyskytují snahy o nalezení nového pojmu, v zahraničí se užívá označení IDD (intellectual and developmental disabilities – intelektové a vývojové poruchy). Podle Vágnerové (2014) nemají osoby s mentálním postižením schopnost dosáhnout vyššího intelektu odpovídajícímu společenské normě navzdory tomu, že žijí v podnětném prostředí. Lidé s mentálním postižením mívají problémy zejména v oblasti učení, řeči a myšlení, v důsledku čehož mají sníženou schopnost adaptace na nečekané životní situace a možnost začlenit se do společnosti. Podle Hruškové, Matouška a Landischové (in

Matoušek, Koláčková, Kodymová 2005) a Valenty (in Michalík 2011) žije v ČR zhruba 300 000 osob s mentálním postižením, z čehož 10 000 osob má těžké postižení<sup>5</sup>.

Kvantitativně se mentální retardace určuje pomocí psychodiagnostických testů inteligence, kdy se sleduje úbytek (resp. zachování) rozumových schopností jedince vzhledem k normě, kdy průměr populace bez postižení je IQ 100 a za hranici mentálního postižení je považována hodnota IQ 70. Nutno uvést, že toto rozdělení je pouze orientační a není schopno zachytit variabilitu kvalitativních znaků mentálního postižení. Mentální retardace se zpravidla dělí do čtyř stupňů:

- *Lehká (IQ 50-69)* – Dochází k osvojení řeči, nezávislosti v osobní péči a praktických dovednostech. Postižení se začíná projevovat v případě potřeby logického uvažování, abstrakce, předvídání nebezpečí či řešení problémových situací. Uvažování lidí s lehkou mentální retardací je připodobňováno uvažování dětí na úrovni středního školního věku.
- *Středně těžká (IQ 35-49)* – U lidí se středně těžkou mentální retardací dochází k opoždění v pohybu, řeči i v sociálních kontaktech. Většinou zvládají základní dorozumění, sebeobsahu, později jednoduché pracovní návyky. Jejich řečový projev je chudý a leckdy špatně artikulovaný, učení probíhá mechanicky na praktické úrovni. Uvažování těchto lidí je popisováno jako uvažování dětí předškolního věku.
- *Těžká (IQ 20-34)* – Často se k postižení rozumových schopností přidružují i jiné poruchy. U mnohých jedinců s těžkou mentální retardací vůbec nedojde k rozvinutí řeči, případně je řeč omezena pouze na používání jednoduchých slov, jejichž použití je ovšem často nepřesné a generalizované. Učení lidí s těžkou mentální retardací je výrazně omezeno; cílem výchovy je rozvoj komunikace, základních sebeobslužných činností a porozumění běžným sociálním situacím. Uvažování a chápání souvislostí se v případě těžké mentální retardace připodobňuje mentální úrovni batolete.
- *Hluboká (IQ 0-19)* – Spolu s postižením intelektu se objevuje zpravidla i postižení pohybové. Lidé s hlubokou mentální retardací se obvykle nenaučí mluvit, porozumění je omezeno na běžné pokyny. Poznávací schopnosti se nerozvíjejí, tyto lidé dokážou někdy rozlišovat známé a neznámé podněty a reagovat na ně pozitivně či negativně. Citlivě reagují na hmatové podněty a zvuky (např. tón hlasu) (Vágnerová 2014; Pešová, Šamalík 2006).

Kromě výše popsaného kvantitativního hodnocení je třeba brát v úvahu i kvalitativní zhodnocení struktury inteligence, jejich předností i nedostatků, tj. zajímat se o míru využitelnosti zachované inteligence osob s mentálním postižením. Využití inteligence ovlivňují také další faktory, jako např. emoční stabilita, úroveň pozornosti, adaptabilita, osobní tempo, motivace k činnosti apod., z nichž některé jsou vrozené, jiné jsou dány výchovou.

---

<sup>5</sup> To je o mnoho vyšší číslo než v Tabulce 1 a Tabulce 2 na předchozích stranách. Rozdíly v číselných údajích mohou být způsobeny rozdílnou definicí mentálního postižení, a tudíž rozdílnou metodikou měření. Valenta (in Michalík 2011) udává, že všeobecný výskyt osob s mentálním postižením v populaci je 3–4 %.

U lidí s mentálním postižením může často docházet ke stagnaci mentálního vývoje již před 15. rokem života, ovšem často i v období dospívání a rané dospělosti lze dosáhnout stabilního vývoje některých dovedností a sociálních návyků, které lze ovlivnit pomocí stimulace. Stejně tak nedostatkem stimulace lze vývoj zabrzdit, případně může dojít i k úbytku již existujících schopností. Nedostatečná stimulace vychází obvykle z rezignace na práci s dítětem a z jeho zanedbávání. Je třeba si uvědomit, že lidé s mentálním postižením potřebují celoživotní vedení a motivaci k učení, aby jejich získané kompetence nebyly ztraceny a aby žili svůj život co nejsamostatněji (Vágnerová 2014).

Mentální postižení může mít různou etiologii, tj. příčinu. Může jít o organické poškození CNS vzniklé například v důsledku krvácení do mozku, kdy je mentální nedostatečnost často doprovázena i poruchami hybnosti či DMO. Tito lidé mohou být hyperaktivní, zvýšeně dráždiví, mohou mít poruchy pozornosti a být lehce unavitelní, mají sklon reagovat zbrkle a impulzivně. Od rodičů s běžným intelektem se může těmto dětem dostávat mnohdy až přehnaná stimulace. Ta je pro ně často velmi stresující vzhledem k jejich snížené odolnosti k zátěži v důsledku organického poškození mozku. Mentální postižení může vzniknout také na základě chromozomální odchylky, jak je to např. u Downova syndromu. I tito lidé mají obvykle zdravé rodiče, a proto se jim dostává dostatečné, mnohdy až nadbytečné stimulace. Bývají většinou klidní, ulpívaví a těžkopádní, emocionálně dobře naladěni bez větších výkyvů v chování a prožívání. Mentální handicap může také vzniknout kombinací vrozených a výchovných faktorů, tedy nižšího nadání a nedostatku podnětů či přímo zanedbanosti ve výchově. V tomto případě jde o děti podobně postižených rodičů (genetické předpoklady k rozvoji rozumových schopností těchto dětí jsou horší), jejichž vzdělanostní a intelektuální úroveň je nízká, a nevytvářejí tedy pro své děti dostatečně podnětné prostředí. Tito jedinci mívají nedostatečně rozvinutou řeč, chybí jim základní znalosti, nemají trénovanou paměť a pozornost, pracovní, sociální a hygienické návyky nejsou dostatečně rozvinuté. Často mohou být manuálně zruční a prakticky nadaní (c.d.).

Lidé s mentálním postižením mají problémy s orientací v běžném prostředí, jelikož obtížněji rozlišují mezi významnými a nevýznamnými znaky objektů a situací a hůře chápou jejich vzájemné vztahy. Okolní svět je pro ně často nesrozumitelný, a proto se jim jeví jako ohrožující. V důsledku toho je pro ně důležité mít „prostředníka“, spojence v jedinci bez postižení (asistent, rodič...), který jim tento svět pomáhá činit srozumitelnějším. V myšlení lidí s mentálním postižením chybí abstrakce, je vázáno na konkrétní realitu, kterou zažívají, a na jejich vlastní vnímání této reality (neschopnost odhlédnout od vlastních pocitů a potřeb). Je pro ně charakteristický pasivní postoj k řešení problémů. Často se mechanicky naučí různá pravidla, ale je pro ně obtížné je účelně aplikovat v praxi, jelikož nerozlišují mezi různými situacemi (c.d.).

Socializace lidí s mentálním postižením je značně opožděna, jelikož nemají rozvinuté kompetence potřebné k osamostatnění, tudíž chybí i potřeba emancipace. V sociální interakci bývá problém s komunikací a porozuměním, tito lidé často komunikují neverbálně svým chováním, které může být okolím hodnoceno negativně (např. bouchání hlavou o zem). Dělají to však proto, že nemají dostupné verbální prostředky k vyjádření svých pocitů a potřeb. Lidé s mentálním postižením působí často jako děti, i když fyzicky jsou už dospělí. Často vyžadují

péči rodičů i v době, kdy jejich vrstevníci žijí již samostatně, potřebují dohled, radu a pomoc při běžných životních úkonech (hygiena, orientace v prostoru, sociální interakce). Do péče o lidi s mentálním postižením je třeba většího zapojení jejich rodičů než u vrstevníků bez postižení, v důsledku čehož jsou zásadně ovlivněny možnosti seberealizace a duševní pohody pečujících.

Potřeby rodičů dětí s mentálním postižením jsou specifické ve srovnání s rodiči dětí bez postižení; stav dítěte na ně klade mimořádné nároky. Jednou z těchto potřeb je odpočinek a možnost psychohygieny. Ty jsou důležité proto, že péče o dítě s mentálním postižením probíhá často po mnoho let a ve velkém rozsahu a pro rodiče je značně vyčerpávající. Je tedy také důležité, aby rodiče měli dostupnou podporu širší rodiny a institucí, které jim mohou s péčí pomoci (Vančura 2007).

### 2.2.2 Tělesné postižení

Novosad (2011) dělí tělesné postižení do dvou skupin. První skupinou je pohybové postižení, které je charakterizováno problémy v lokomoci až k úplné nemožnosti pohybu či chybění nějaké části těla. Toto tělesné postižení je zpravidla viditelné, a je tedy často zdrojem stigma. Do této skupiny autor řadí dětskou mozkovou obrnu (DMO), Parkinsonovu chorobu, roztroušenou sklerózu, cévní mozkovou příhodu, deformace, abnormální držení těla a patologické odchylky v zakřivení páteře, amputace apod. Druhou skupinou jsou chronická onemocnění, která jsou zpravidla nevléčitelná, vyžadují přísný léčebný režim a vedou k utlumení výkonových schopností člověka. Někteří autoři řadí chronická onemocnění mezi interní postižení. Toto postižení není zpravidla na první pohled patrné, a tudíž nebývá stigmatizující. Patří sem například kardiovaskulární onemocnění, cukrovka, leukemie, poruchy imunity, poruchy metabolických procesů, nádorová onemocnění, epilepsie apod.

Nejčastější tělesné postižení, se kterým se rodiče malých dětí setkávají, je DMO. K rozvoji tohoto postižení dochází vlivem poškození centrální nervové soustavy před porodem, během něj či po něm, často v důsledku nedostatku kyslíku. DMO se projevuje před pátým rokem života dítěte, diagnóza nemusí být na první pohled patrná. K DMO se často přidružují i jiná postižení, např. mentální opoždění či epilepsie. Uvádí se, že toto postižení má 0,1–2 % dětí. Projevy DMO jsou různorodé, rozlišují se čtyři hlavní formy: *hypotonická* je charakteristická pro dětský věk; *hypertonická (spastická)* je nejčastější formou postihující asi 70 % nemocných, k postižení končetin se často přidává i postižení mluvidel a z toho plynoucí problémy s artikulací řeči; *dyskinetické syndromy* projevující se mimovolnými pohyby končetin, které postihují asi 20 % nemocných; *mozečkový syndrom* jako vzácná forma postihuje asi 10 % lidí s DMO. Spastické formy DMO lze dále dělit podle jejich umístění na diparézu, hemiparézu a kvadruparézu. *Diparéza* je charakterizována ztuhlostí dolních končetin; *hemiparéza* označuje hybné postižení obou končetin jedné poloviny těla, tedy pravé nebo levé (horní končetina bývá obvykle postižena více) z důvodu postižení protilehlé mozkové hemisféry; *kvadruparéza* znamená postižení všech čtyř končetin, horní bývají zpravidla zasaženy více (Vágnerová 2014; Pešová, Šamalík 2006).

Nejvýraznějším rysem osob s tělesným postižením bývá omezení obvyklých pohybových schopností, narušení pohybových vzorců či koordinace pohybu. To často vede ke zpochybňování jejich normality a hodnoty, jelikož aktivita, pohyb, činnost a plnění předem navrženého plánu jsou vnímány jako důležité atributy lidské existence. Děti s DMO jsou více závislé na svém okolí než děti bez postižení, často v jejich případě dochází k opoždění poznávacích procesů a socializace (Novosad 2011; Vágnerová 2014).

Mezi klienty sociálních služeb pro děti s postižením se vyskytují rodiče dětí s pohybovým postižením či epilepsií velmi často. Péče o tyto děti je náročná jak z hlediska fyzického, tak psychického. Rodiče se musí naučit se svým dítětem manipulovat, v raném věku věnují hodně času cvičení a rehabilitaci, na které děti obvykle reagují pláčem. Problém nedostatku fyzických sil se zintenzivňuje v pokročilejším věku, kdy je dítě již dospělé a velké, manipulace s ním tedy vyžaduje větší fyzickou sílu, která ovšem rodičům po několikaleté péči spíše ubývá. Děti s pohybovým postižením zejména v raném stádiu života tráví spoustu času u lékařů, ve zdravotnických zařízeních, lázních apod., kde s nimi obvykle bývá někdo z rodiny. Dochází tedy k nutnosti uspořádat každodenní život v rodině tak, aby bylo možné naplnit potřeby dítěte s postižením, pečující osoby často mají méně času na partnera či ostatní děti.

### 2.2.3 Zrakové postižení

Zrak je pro člověka jedním z nejpoužívanějších smyslů. Literatura uvádí, že zrakem přijímáme 70–80 % informací o okolním světě. „*Hovoříme-li o zrakovém postižení, jde vždy o postižení funkce zraku, které již nelze korigovat do normálního vidění*“ (Krhutová in Michalík 2011: 276). V případě zrakového postižení dochází k rozvíjení náhradního způsobu vnímání a přijímání informací jinými smyslovými orgány (např. hmatem, sluchem).

V české populaci je 0,3 % osob nevidomých a téměř 1 % osob se závažným zrakovým postižením. Postižení zraku stoupá společně s věkem – u osob starších 60 let se objevuje ve 4,4 % případů, u dětí přibližně v 0,04–0,2 % případů. Lidé se zrakovým postižením tvoří heterogenní skupinu, mohou mít kvalitativně různé poruchy s různým stupněm závažnosti či vzniklé v různém období. Společensky je zrakové postižení ve svých různých stupních závažnosti včetně úplné nevidomosti nejlépe přijímaným postižením oproti například mentálnímu postižení, které je stále provázáno společenským stigmatem (Vágnerová 2014).

Zpravidla u všech lidí se zrakovým postižením dochází k sensorické deprivaci, tito lidé přijímají méně informací pomocí zrakových vjemů nebo zcela žádné. Pro rozvoj zrakových funkcí je nezbytný dostatečný přísun vizuálních podnětů, jejichž nedostatek vede k trvalým změnám zrakového centra. Proto je důležité poskytovat dětem se zrakovými problémy zrakovou stimulaci, zejména v kritickém prvním půl roce života. Zrakové postižení ovlivňuje i vývoj dalších mozkových center, například sluchového centra v reakci na zvýšenou schopnost zpracovávat sluchové podněty či centra paměti v důsledku nutnosti většího využívání paměti pro navigaci a orientaci v prostoru. Obtíže nastávají při orientaci v neznámém prostředí, ve kterém jsou osoby se zrakovým postižením často závislé na pomoci jiných lidí. V důsledku tohoto omezení mohou mít menší zájem o samostatné aktivity

a naopak tendence se více izolovat ve známém prostředí, kde se cítí bezpečně a jistě. Děti se zrakovým postižením neposkytují rodičům okamžitou odezvu v kontaktu, což může vyústit ve snížení rodičovské aktivity a tudíž zredukování podnětů pro dítě. Je tedy velmi důležité, aby rodiče měli od raného věku dítěte dostatečné množství informací o možnostech jeho stimulace a specifikách komunikace. Je třeba, aby rodiče pochopili význam signálů, které jim jejich dítě vysílá, a aby mu poskytovali dostatečné množství stimulujících podnětů – k tomu je nutné osvojit si nové výchovné postupy a použít i jistou dávku kreativity, aby co nejvíce přiblížili nevidomému dítěti okolní svět. K výchově takového dítěte je nezbytná trpělivost a vnímavost k jeho potřebám (c.d.; Krhutová in Michalík 2011).

V domácnosti, kde žije dítě se zrakovým postižením, je třeba upravit prostředí tak, aby se v něm dítě snažilo orientovat a mohlo se pohybovat co nejsamostatněji. K úpravě prostředí slouží různé typy osvětlení, práce s barvou a kontrastem, velmi důležité je zachovávat v bytě pořádek, aby každá věc měla svoje místo, a dítě ji tak mohlo snadno najít. Pro lidi se zrakovým postižením je dostupné množství kompenzačních pomůcek, které jim pomáhají žít samostatnější život (Keblová 2011).

#### 2.2.4 Sluchové postižení

Literatura uvádí, že sluchem přijímáme kolem 15 % informací. Signály přicházející prostřednictvím sluchu ovšem patří k důležitým složkám komunikace, slouží k orientaci v prostředí a jsou nezbytným předpokladem ke správnému rozvoji mluvené řeči. Sluchové postižení vede k omezení nebo úplnému chybění sluchových podnětů. Tím vzniká informační a komunikační bariéra a narušení některých dalších schopností – kromě omezení ve vnímání řeči jsou sluchově postižení jedinci omezeni například při orientaci v prostoru, který se nachází mimo jejich zrakové pole. Jedinci se sluchovým postižením mají často problémy se sebeovládáním a s porozuměním vlastním emocím, způsobené sníženou sociální adaptabilitou v důsledku komunikačních obtíží (Vágnerová 2014).

Podle Potměšila (in Michalík 2011) lze sluchové vady rozdělit do následujících kategorií: *Ohluchlost* jakožto vada, která vznikla zpravidla před dokončením vývoje mluvené řeči, řeč samotná se nevytrácí, ale pomaleji se rozvíjí a je méně plynulá. *Hluchota* bývá zpravidla spojená se ztrátou sluchu vrozenou nebo velmi časně získanou. *Zbytky sluchu*, kde ztráta sluchu není úplná, bývá vrozená nebo získaná, u lidí se často projevuje neplynulou a opožděnou řečí. *Nedoslýchavost* je opět částečná ztráta sluchu, dělená podle míry ztráty sluchu od lehké po velmi těžkou nedoslýchavost.

V ČR žije zhruba 5 % lidí nedoslýchavých a neslyšících, přičemž většinu z nich tvoří starší lidé, kteří o sluch přišli v pozdějším věku. Asi 0,15 % populace má vrozenou či v dětství získanou sluchovou vadu, přičemž často je jejich sluchové postižení kombinováno i s dalšími zdravotními problémy. Sluchové postižení bývá společensky stigmatizující a zamezuje začlenění do majoritní společnosti z důvodu komunikační bariéry. Většinová společnost často podceňuje schopnosti lidí se sluchovým postižením, čímž v nich posiluje pocity nedostatečnosti a izolace (Vágnerová 2014).



U lidí se sluchovým postižením se objevuje jiný způsob komunikace (pomocí znakového jazyka, odezírání...). Vzhledem k odlišnému způsobu komunikace jsou osoby s postižením sluchu často považovány spíše za kulturní a jazykovou menšinu, proto se někdy označují jako Neslyšící. Dítě, které se narodí s postižením sluchu, je omezeno v rozvoji mluvené řeči; daleko přirozenější je pro něj přijímat informace pomocí vizuálně motorických vjemů. K tomu však dochází jenom v případě, narodí-li se do neslyšící rodiny, která je pro tento účel vybavena. Slyšící rodiče zpravidla znakový jazyk neovládají, a počáteční rozvoj komunikace u dětí s postižením sluchu je tak značně omezen (Potměšil in Michalík 2011).

Rodina dítěte se sluchovým postižením potřebuje podporu odborníků i ostatních rodičů s dětmi, které mají podobné problémy. Rodiče dětí se sluchovým postižením přicházejí do styku s různými kompenzačními pomůckami, které pomáhají zesilovat zvukové podněty – zejména sluchadla a kochleární implantáty. Pro slyšící rodiče, kterým se narodí neslyšící dítě, je obtížné najít způsob komunikace s dětmi, musejí se naučit takové způsoby komunikace, kterým dítě rozumí (odezírání, znakový jazyk). Nezastupitelnou úlohu v životě rodiny hraje logopedická péče, která rozvíjí jazykové a řečové schopnosti dítěte (Vágnerová 2014).

### 2.2.5 Narušení komunikační schopnosti

Problematikou narušených komunikačních schopností se zabývá logopedie. Jedná se zejména o postižení řeči, které se vyznačuje odchylkou od všeobecné normy. Může být postižena jak složka expresivní (tedy tvorba řeči), tak receptivní (porozumění řeči). Odborníci odlišují několik druhů narušené komunikační schopnosti: vývojová nemluvnost (vývojová dysfázie), získaná orgánová nemluvnost (afázie), získaná psychogenní nemluvnost (mutismus, selektivní mutismus, surdomutismus), narušení zvuku řeči (patolálie), narušení plynulosti řeči (koktavost, breptavost), narušení článkování (dyslalie, dysartrie), narušení grafické podoby řeči (dysgrafie, dyslexie, dyskalkulie), symptomatické poruchy řeči, poruchy hlasu, kombinované vady a poruchy řeči (Klenková in Pipeková 2010; Mlčáková in Michalík 2011).

Rodiče dětí využívajících pomoc odborných služeb se velmi často setkávají s diagnózou vývojové dysfázie. Dysfázie nemá jednotné terminologické vymezení, v současné době rozumíme pod pojmem vývojová dysfázie „*specificky narušený vývoj řeči, projevující se ztíženou schopností nebo neschopností naučit se verbálně komunikovat, i když podmínky pro rozvoj řeči jsou přiměřené*“ (Škodová, Jedlička a kol. 2007: 110). Detailnější definici podávají Mikulajová a Rafajdusová (1993 dle Mlčáková in Michalík 2011: 426), a to, že „*vývojová dysfázie se diagnostikuje tehdy, jedná-li se o narušený vývoj jazykových schopností, který se nedá vysvětlit mentální retardací ani fyzickým handicapem, poruchou sluchu, citovou deprivací či emočními poruchami, ani nepříznivými vlivy prostředí a výchovy*“.

Za příčinu tohoto postižení je považována porucha centrálního zpracování řečového signálu. Jde o difuzní postižení CNS – je zasaženo několik mozkových center najednou, proto jsou narušeny i další oblasti jako je hrubá i jemná motorika, paměť či porozumění symbolům (viz níže). Vývojová dysfázie se projevuje mnoha různými symptomy, mimo jiné i výrazně nerovnoměrným vývojem celé osobnosti; hlavním příznakem je opožděný vývoj řeči, resp.

její aberace (odchýlení vývoje od normy), kdy u dětí lze pozorovat sníženou schopnost verbální komunikace – narušena je receptivní i expresivní složka řeči, výslovnost, slovní zásoba a gramatická struktura (Mlčáková in Michalík 2011; Klenková in Pipeková 2010).

U dětí s vývojovou dysfázií je tedy zasaženo několik systémů najednou. Vedle narušeného komunikačního vývoje jde o následující oblasti:

- nerovnoměrné rozložení rozumových schopností (výrazný nepoměr mezi složkou verbální a neverbální) – pro rozvoj rozumových schopností je třeba řečový vývoj neustále stimulovat,
- porucha v oblasti krátkodobé paměti, která vede k zafixování nedokonalých řečových vzorů,
- porucha sluchového vnímání, kdy je narušena analýza i syntéza vlastní řeči pomocí sluchu a akusticko-verbální paměť,
- dysrytmie (špatná reprodukce melodie či rytmu), narušení dynamiky řeči,
- porucha pozornosti a soustředění, lehká unavitelnost,
- narušení sféry motivační, emocionální, zájmové,
- poruchy v oblasti motoriky – opožděný vývoj hrubé i jemné motoriky, grafomotoriky, problémy s koordinací, celková nešikovnost, často bývá dlouho nevyhraněná lateralita,
- deficit ve zrakovém vnímání – nepřesné rozlišování barev a tvarů, figury a pozadí, narušení pravolevé a prostorové orientace a optické paměti,
- problémy s orientací v čase (Mlčáková in Michalík 2011).

Prevalence výskytu vývojové dysfázie se odvíjí od toho, jaká kritéria jsou stanovena pro její diagnostiku. Smolík (2009) uvádí, že zatím nejpřesnější odhad výskytu podali Tomblin a kol. v roce 1997, kteří studovali děti rok před začátkem školní docházky (tedy pěti- a šestileté) pomocí testů jazykových schopností a na základě výsledků uvádějí prevalenci 7,4 %. To je vyšší číslo, než jaké udávají logopedi a kliničtí pracovníci. Tento rozpor může být způsoben faktem, že ne všechny děti s touto poruchou se dostanou do péče logopeda a děti s menšími problémy jsou často považovány za nemluvné, pomalé apod. Podle Vágnerové (2014) trpí dysfázií přibližně 2 % dětí. Vývojovou dysfázií jsou zasaženi více chlapci než děvčata přibližně v poměru 4:1 (c.d.; Mlčáková in Michalík 2011).

Pro rodiny dětí s vývojovou dysfázií je obtížné se s dětmi domluvit a udržovat s nimi funkční sociální vztahy. Pro děti samotné je těžké se začlenit do společenství rodiny i vrstevníků. Kvůli těmto potížím je někdy obtížné tuto poruchu rozeznat od PAS (viz níže), u dětí s dysfázií ovšem lze pozorovat zájem o sociální kontakt, který děti s PAS zpravidla nemají. Děti s dysfázií potřebují péči specialistů, zejména logopedů, aby byl stimulován jejich vývoj v oblastech, které jsou narušeny. V období nástupu do školky a školy využívají rodiny hojně pomoci speciálních pedagogů, kteří pomáhají nastavit vzdělávání dítěte tak, aby se mohlo co nejlépe rozvíjet.

## 2.2.6 Poruchy autistického spektra (PAS)

Tyto poruchy jsou součástí širší kategorie pervazivních vývojových poruch, kam se řadí dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom a Rettův syndrom. PAS mohou doprovázet i jiné poruchy jako je epilepsie, geneticky podmíněné vady, syndrom fragilního X, Angelmannův syndrom apod. Dětský autismus postihuje 3-5 dětí z 10 000 a bývá častější u chlapců než u dívek. Jde o organické poškození mozku, u kterého nehrají přílišnou roli vnější okolnosti, přesná etiologie postižení není dodnes známá (Vágnerová 2014). Příznaky se projeví již do třetího roku věku dítěte, finální diagnóza na základě projevů chování dítěte je zpravidla stanovena později. Ve vývoji dítěte dochází k narušení mozkových funkcí, které umožňují komunikaci, sociální interakci a představitost (tzv. triáda problematických oblastí), takže dítě není schopno vyhodnocovat informace stejným způsobem jako jeho vrstevníci bez postižení. Jeho vnímání, prožívání a chování je jiné; „*dítě dobře nerozumí tomu, co vidí, slyší a prožívá*“ (Pešová, Šamalík 2006: 67). Symptomy ve výše zmíněných oblastech se různě kombinují, proto téměř nelze nalézt dvě děti s PAS se stejnými projevy (Thorová 2016).

Děti s autismem mají specifické vzorce chování, které je nápadně odlišují od vrstevníků a izolují od většinové společnosti (autismus od řeckého „autos“ = sám). U dětí s PAS lze pozorovat různou úroveň intelektových schopností – mohou být průměrné či podprůměrné, lze se také setkat s nerovnoměrným rozložením intelektových schopností nebo s dětmi nadprůměrně inteligentními<sup>6</sup>. PAS často provází odlišná schopnost reakce v nečekaných situacích a s ní spojené stresové chování od mírného (nesnášenlivost změn, obsesivní tendence) až po závažné (agresivita, sebepoškozování), hyperaktivita či naopak výrazná pasivita a neschopnost soustředění. Účinnou strategií pomoci dětem s PAS jsou speciálně pedagogické metody a postupy (zejména metody strukturovaného učení, program TEACCH), které jim pomáhají zprostředkovat svět, ve kterém se z důvodu svého postižení neorientují; v zahraničí a postupně již i v ČR mají rodiče dobrou zkušenost např. s ABA terapií (Vágnerová 2014; Thorová 2016).

Narušení v oblasti sociální interakce se může projevovat různými způsoby. I mezi dětmi s PAS jsou velké rozdíly, co se týče zájmu o sociální kontakt – mohou být mazlivé či netečné, fixované pouze na blízké osoby, pasivní či aktivní, avšak s potížemi při dodržování pravidel sociálního chování. Tyto potíže se projevují v oblasti socializace v souvislosti s navazováním sociálních vztahů, zejména emocionálního charakteru. Může se zdát, že děti s autismem nerozlišují lidské bytosti od neživých předmětů a nemají zájem o lidi, vytvoření citového vztahu v rámci rodiny bývá složitější. Již od počátku vývoje méně reagují na běžné sociální signály (např. oční kontakt), je pro ně obtížnější pochopit pocity a důvody jednání druhých lidí, rozlišit mezi cizími a blízkými lidmi a mezi jednotlivými sociálními situacemi. Důležitým rozlišovacím kritériem je obvyklé, známé a nové, neznámé. Lze pozorovat také odlišnosti ve smyslovém vnímání, které ovlivňují jejich schopnost orientace ve světě – děti zpracovávají smyslové podněty jiným způsobem, než je obvyklé, a preferují jiné smyslové

---

<sup>6</sup> Lidé s autismem jsou souběžně postiženi mentální retardací zhruba v 75 % případů. Zároveň se ovšem mezi nimi objevují i tzv. savanti, tedy lidé mimořádně nadaní na určité oblasti, např. složité matematické operace či hudbu (Vágnerová 2014).

kvality než jejich vrstevníci. V mnoha případech mívají velmi dobře vyvinuté sluchové vnímání a dovedou dobře rozlišit různé zvukové podněty, mezi které ovšem nezařazují podněty řečové. Na specifické zvuky mohou být precitlivělé a reagovat na ně nepřiměřeným způsobem. Odlišnost ve zpracovávání smyslových podnětů se často projevuje zvýšenou citlivostí na běžné podněty, která vyvolává silnou reakci, tzv. smyslové přesycení. Děti s PAS se obvykle hůře učí, mají potíže při generalizaci svých zkušeností a aplikaci naučených dovedností v jiných situacích, jsou velmi citlivé na změny a potřebují stabilní a předvídatelné prostředí, kterému dobře rozumějí, jinak reagují úzkostně (Vágnerová 2014; Thorová 2016).

Každé dítě s autismem má odlišnou řečovou výbavu – u některých se řeč nerozvine vůbec, jiné jsou výrazně jazykově nadané; zpravidla nekomunikují s okolím standardním způsobem a jejich řeč je obvykle nějakým způsobem nápadná. Některé děti mohou mechanicky opakovat jednotlivá slova nebo výrazy místo snahy o dialog a používat echolálie (opakování toho, co říká jiný člověk bez porozumění obsahu). Komunikační funkci verbálního projevu mohou nahrazovat různé neobvyklé projevy chování, např. výbuchy vzteku či sebezraňování, podobně jako u lidí s těžkým mentálním postižením. Jako prostředek k dorozumění s dětmi s PAS, které nekomunikují verbálně, je možné použít metody alternativní a augmentativní komunikace (AAK), například výměnný obrázkový komunikační systém, kdy komunikace probíhá za pomoci obrázků, piktogramů a fotografií. V chování dětí s PAS se často objevují stereotypy a rituály či pohybové automatismy, které slouží k vlastní stimulaci (např. točení dokola). Chování těchto dětí často působí rušivě a okolí jej může vnímat jako zatěžující (Vágnerová 2014; Valenta in Michalík 2011; Thorová 2016).

Pro rozvoj dítěte je důležité včasné zjištění postižení a všestranná pomoc rodiny. Prognóza autismu nebývá většinou příliš dobrá, lidé s PAS potřebují obvykle celoživotní podporu rodiny a institucí. Cílem výchovy je naučit děti minimálním sociálním standardům, aby byla usnadněna jejich adaptace. Výchova dítěte s PAS bývá často pro rodiče velmi náročná z důvodu neexistence zpětné vazby od dítěte; rodiče často mají problém poznat, co dítě chce a potřebuje. Pro výchovu dětí s PAS je třeba notná dávka odhodlání, empatie, trpělivosti a důslednosti. To vede k velké psychické náročnosti, a tudíž nutnosti odpočinku a alespoň chvilkového „vypnutí“ pro rodiče. U rodičů dětí s PAS je velmi důležitá psychohygienu, možnost sdílení starostí s ostatními lidmi a možnost oddychu, kdy je o dítě postaráno někým jiným (příbuzný, respitní péče...) (Vágnerová 2014).

### **2.3 Dítě se zdravotním postižením v rodině**

Narození dítěte s postižením je velkou životní krizí, při které dochází ke krátkodobému selhání adaptačních mechanismů. Rodiče zažívají dvojité trauma – ztrátu představy zdravého potomka a vynucenou změnu života, který budou s dítětem sdílet. Jelikož matka se s dítětem identifikuje, v případě narození dítěte s postižením se může cítit méněcenná; muž tuto situaci může vnímat jako selhání v roli ploditele. Zejména zpočátku se rodiče musí vyrovnávat s velkou nejistotou, s postižením jsou však spojeny i další stresující zážitky (např. rozhovory

s lékaři)<sup>7</sup>. V procesu vyrovnání hraje důležitou roli typ a závažnost postižení a všeobecné názory na něj. Pokud dojde ke kumulaci zdravotních potíží a objeví se problémy v chování, stres rodičů se zvyšuje. Rodičovský stres pramení také z faktu, že výsledky často neodpovídají vynaloženému úsilí, a ze ztíženého uspokojování mnoha psychologických potřeb. Ne všichni rodiče však prožívají stres stejně – hraje zde roli individuálně specifický způsob chápání problému (tedy situace je tak stresující, nakolik se danému člověku jeví). Aby si rodiče udrželi celistvý obraz světa, hledají význam a smysl postižení. Jeho interpretace závisí zejména na sociálním kontextu (názorech a postojích společnosti). Narození dítěte s postižením vede takřka vždy ke změně hodnotové hierarchie a ke změně identity rodiče (Vágnerová, Strnadová, Krejčová 2009).

Proces reakce rodičů na postižení dítěte je zachycen např. v modelu duševní krize rodiny dle C.C.Cunninghama. Ten rozlišuje následující fáze<sup>8</sup>:

1. **prediagnostická fáze**, ve které si rodiče všimnou něčeho zvláštního na svém dítěti a rozhodnou se vyhledat odborníka; někdy je tato fáze přeskočena, když je postižení zjištěno ještě před porodem,
2. **fáze šoku** znamená hluboký otřes pro rodiče, zmatenost, citové výkyvy, často je doprovázena iracionalitou, nedůvěrou a snahou o popření negativní zprávy,
3. **reaktivní fáze**, v níž převládá pocit ztráty (ztráta zdravého dítěte jako pokračovatele rodičů vede k frustraci), strach z neisté budoucnosti, popření a izolace, agrese a hledání viníka, bolest je zde nejintenzivněji vnímána na pozadí budoucnosti,
4. **fáze adaptace**, ve které nastupuje realistické hodnocení situace, rodiče hledají informace a možnosti řešení; v této fázi je velká potřeba informací a leckdy nastává hon za kvalitními odborníky,
5. **reorientace** – fáze jednání, vyhledávání pomoci, je charakterizována orientací na budoucnost a praktické záležitosti; v této fázi pomáhá setkání s rodiči ve stejné situaci,
6. **překonání krize**, kdy rodina najde svou orientaci; může se zaměřit na rodiče (jejich profesní a společenskou kariéru), na děti (aktivita rodičů se přizpůsobují zvýšení životních šancí dětí) či na domov (rodina obětuje životní šance rodičů ve prospěch šancí dětí). I po překonání prvotní krize jsou však rodiny pod neustálým stresem a většina starostí zůstává na bedrech matek (Pešová, Šamalík 2006).

V procesu vyrovnávání se s postižením dítěte působí komplex podpůrných faktorů, zejména resilience (nezdolnost). Rodiče volí strategie zvládnání zátěže (tzv. copingové strategie) zaměřené buď na řešení problému samotného, nebo na zlepšení vlastního psychologického stavu. Nefunkční strategií je únik – popírání situace a bagatelizace, které sice zpočátku pomáhají, ale dlouhodobě škodí. Pozitivní copingové strategie se vyznačují

---

<sup>7</sup> K vyrovnání se s postižením dítěte významně přispívá způsob sdělení diagnózy ze strany lékařů či psychologů. Jejich komunikace s rodiči je často bohužel neempatická, strohá a necitlivá. Rodiče si stěžují na vyhýbání se osobnímu kontaktu, odmítavý přístup personálu a zbytečné zpoždění při sdělení. Lékař je v životě rodiny dítěte s postižením důležitou součástí, efektivní komunikace a spolupráce s ním je klíčová pro dobrý rozvoj dítěte i rodiny. Lékaři a rodiče vnímají postižení odlišně; je ovšem třeba, aby lékaři brali v potaz obavy rodičů (Pešová, Šamalík 2006).

<sup>8</sup> Podobně i Vágnerová (2014) hovoří o fázi šoku a popření, fázi bezmocnosti, fázi postupné adaptace a vyrovnání se s problémem, fázi smlouvání a fázi realistického postoje.

aktivním přístupem, zaměřením na přítomnost a blízkou budoucnost, přehodnocením problému, schopností odpočinout si a udělat si radost, nalezením takových aspektů situace, které lze ovlivnit a kontrolovat. Oproti tomu neefektivní pasivní přístup se vyznačuje ulpíváním na minulosti, člověk sám sebe vnímá jako oběť zlého osudu, nevěří, že existuje nějaké řešení, a proto se jím nezabývá a neustále přemítá o tom, jak je možné, že k něčemu tak hroznému došlo (Vágnerová, Strnadová, Krejčová 2009).

Proces vyrovnávání se se situací neprobíhá v izolaci, ale za přispění rodiny, přátel, profesionálů apod.; zde hrají důležitou roli sociální pracovníci. Ke zvládnání stresu přispívá dobré fyzické zdraví, extravertní povaha, emoční stabilita, dispoziční optimismus (sklon očekávat, že v životě bude převažovat to dobré), otevřenost k novým zkušenostem, sebekontrola a sebedůvěra. Pro rodiče dětí s postižením je důležitá dostatečná sociální opora – neformální sociální síť, zejména příbuzní a přátelé, rodinný ekosystém. Ten je narozením dítěte s postižením vždy nějak ovlivněn, dopředu však nelze říci jak<sup>9</sup> (c.d.).

Rodinná soudržnost může být v důsledku narození dítěte s postižením oslabena, často dochází k zesilování konfliktů mezi rodiči, jejich odcizování až rozvodu. Může ale také nastat opačná situace, kdy zdravotní problémy dítěte rodinu stmelí a partnerský vztah rodičů posílí, rodina dochází ke štěstí pomocí předefinování svých hodnot (Matoušek 2003).

Narození dítěte s postižením ovlivňuje zásadně rodinu a její funkce. Jsou narušeny základní funkce, mění se podoba komunikace, která je leckdy srozumitelná pouze členům rodiny. Záleží také na tom, v jaké fázi vývoje rodiny se dítě narodí – zda v období stability či ve fázi přechodu mezi jednotlivými fázemi. V psychosociální oblasti zažívají rodiče těžkosti spojené s vyšší finanční náročností péče o dítě s postižením, s častým narušováním běžných rodinných rutin a volného času, neuspokojující rodinnou interakcí a jejím špatným vlivem na psychické zdraví členů rodiny (Pešová, Šamalík 2006).

Čím je náročnější péče o dítě s postižením, tím méně je dostupná pomoc jiných lidí, a matky se tak stávají osamělými. Mění se vztah rodičů s ostatními lidmi, jelikož rodiče si uvědomují odlišnost dítěte i svou vlastní. Rodiče zpočátku často nevědí, kde pomoc hledat, jak o ni požádat a jak ji využívat. Matky také často popisují rozdíl mezi subjektivním a objektivním vnímáním nabízené pomoci, která se liší dle generace (například prarodiče často nabízejí materiální pomoc, matka by však potřebovala spíše emocionální podporu). V případě profesionální pomoci mají rodiče často nereálné představy, proto k profesionálům nemají takovou důvěru (více věří jiným rodičům dětí s postižením). Finanční problémy rodiny, které jsou častou realitou, jsou nezávislé na sociokulturním prostředí. Matky si stěžují na nemožnost chodit do práce, práce matek má v tomto případě často však spíše terapeutický přínos (Vágnerová, Strnadová, Krejčová 2009).

Pešová a Šamalík (2006) upozorňují, že u rodin, kde se narodí dítě s postižením, dochází ke změnám ve fungování rodinného systému – rodina již nefunguje samostatně, ale je ovlivňována zvnějšku lékaři a dalšími specialisty. Dochází k jinému rozdělení rolí, matka je

---

<sup>9</sup> Narození dítěte s postižením působí jako prověrka síly a kvality vztahu mezi manželi i ostatními příbuznými a přáteli. Ve vztahu k prarodičům mnohdy rodiče rozhodují o tom, co se o vnučeti s postižením mají dozvědět a co ne (Pešová, Šamalík 2006).

vnímána jako výhradní pečovatelka a „specialistka“, otec je inadekvátní až nepřítomný; matka má na starosti všechny záležitosti kolem dítěte s postižením, zatímco otec pomáhá „zástupně“, např. dohlíží na ostatní děti.

Postižení dítěte vede k zesílení interakce mezi ním a matkou. Matka je přirozeným zdravotnickým a výchovným expertem rodiny a postižení dítěte tuto roli ještě zesiluje. Hrozí riziko odsunutí otce a ostatních dětí na vedlejší kolej. Rozdělení rodiny na zdravou a nemocnou část je ovšem dlouhodobě neudržitelné, cílem rodiny by mělo být zapojit do péče o postiženého člena všechny členy rodiny a vypořádat se s postižením společně. Rodina v této situaci obvykle nemá vyzkoušené strategie, je nucena experimentovat a nacházet vlastní řešení. V tomto procesu je nutné přijmout dítě i s jeho postižením, neizolovat se od vnějšího světa a obhájit si svou novou rodinnou identitu. Rodina s dítětem s postižením musí plnit všechny základní funkce, nadto by měla plnit i další úkoly náročné na čas i dovednosti (např. zajištění pravidelného provádění léčebných, rehabilitačních a výchovných úkonů či okamžitá pomoc při náhlých příhodách ohrožujících život – epileptický záchvat apod.). O léčebné úkoly se rodiny dělí s institucemi, lze ovšem spatřovat příklon ve prospěch rodinné péče (Matoušek 2003).

### 2.3.1 Potřeby rodičů dětí s postižením

Potřeba, jak ji definují Gupta et al. (dle Zatloukal a kol. 2011: 82), je „*rozdlíl mezi aktuálním stavem a žádoucím stavem*“. To tedy znamená, že člověk není spokojen s nějakým aspektem svojí současné existence a chce jej změnit. V rámci sociálních služeb se diskutuje o tom, kdo a jak určuje onen aktuální a žádoucí stav, a tím pádem klientovu potřebu. Mezi většinou odborníků panuje názor, že jde o jakýsi konstrukt vzniklý na základě vyjednávání mezi zainteresovanými subjekty, tj. obvykle mezi poskytovatelem služby a jejím příjemcem. Typologie potřeb dle Bradshawa nám může ilustrovat různé pohledy na problematiku potřeb. Bradshaw definuje následující kategorie potřeb: *normativní* – jsou stanoveny shora, odborníci definují určitý standard, od kterého se potřeby odvíjejí; *pociťované* – stanovené zdola na základě pocitů a přání jednotlivých klientů; *vyjádřené* – pociťovaná potřeba manifestovaná nějakým činem (např. podání žádosti); *komparativní* – stanovená srovnáváním charakteristik dané populace (c.d.).

Koncept potřeb je hojně rozšířen v oblasti pomáhajících profesí, každá disciplína na něj má odlišný pohled. Psychologové často pracují s potřebami, které se váží k jednotlivci, přičemž nejznámější teorií je Maslowova hierarchická teorie potřeb, která rozděluje lidské potřeby do několika úrovní (model pyramidy), přičemž pro splnění potřeb vyšší úrovně je nutné, aby byly splněny potřeby na nižších úrovních. Na základní úrovni jsou potřeby fyziologické, nutné k přežití jedince, nejvyšší úroveň potom představují potřeby duchovní a potřeba seberealizace. V sociální práci je často využíváno pojetí potřeb dle Hollisové, která je vnímá jako „*rozpor mezi klientem a jinými osobami či zdroji, které umožňují normální sociální fungování*“ (Matoušek in Matoušek a kol. 2013: 221). Z důvodu tohoto rozporu jedinec nedosahuje optimálního stavu pohody, přičemž tato situace může být zapříčiněna jak vnitřními, tak vnějšími vlivy. Na celospolečenské úrovni jsou potřeby uznány a uzákoněny

politickými reprezentanty v takových sociálních situacích, o nichž se předpokládá, že je jedinec bez pomoci nezvládne. Na rozdíl od psychologického pojetí, které definuje potřeby jako univerzální motivy jednání, sociální práce vnímá potřebu jako nedostatek či nevýhodu, kterou se jedinec odlišuje od jiných lidí, a v důsledku této nevýhody a nedostatečných zdrojů má ztížené sociální uplatnění. Sociální práce operuje s pojmem „lidé se zvláštními potřebami“ – zvláštnost potřeb je však dána mírou obtížnosti uspokojení běžných potřeb (tedy např. lidé s pohybovým postižením potřebují pomoc asistenta, aby mohli vykonat hygienu, což je základní potřeba, jejíž naplnění je ovšem v důsledku jejich postižení omezeno).

Dle slovníku sociální práce vydaného roku 1995 Národní asociací sociálních pracovníků (NASW) v USA uspokojování či neuspokojování potřeb přímo ovlivňuje sociální fungování. Mezi tyto potřeby patří *tělesné potřeby* (jídlo, přístřeší, bezpečí, zdravotní péče a ochrana), *potřeby osobního uspokojení* (vzdělání, odpočinek, hodnoty, estetika, náboženství, dosažení úspěchu), *emocionální potřeby* (pocit sounáležitosti, vzájemná péče, společenství) a *adekvátní sebepojetí* (sebedůvěra, sebeúcta a osobní identita) (Navrátil, Musil 2000).

Potřeby rodičů dětí s postižením se neliší od potřeb běžné populace, obtížnější však může být jejich dosahování z důvodu péče o dítě. Stejně tak se neliší funkce rodiny u těch, které mají děti bez postižení, a u těch, kde jsou děti s postižením. U těch druhých je plnění funkcí náročnější a rodiny musí vyvinout více úsilí, aby dostály svým funkcím. Proto je třeba rodiny s dětmi se zdravotním postižením podporovat, jak uvádí například Madridská deklarace z roku 2002: „*Rodiny se zdravotně postiženým členem, zejména rodiny se zdravotně postiženými dětmi a osobami, které nemohou hájit své vlastní zájmy, hrají životně důležitou roli při jejich výchově a sociálním začlenění. S ohledem na tuto skutečnost je třeba, aby správní orgány přijaly nezbytná opatření, která by umožnila rodinám poskytovat tuto podporu způsobem umožňujícím co nejvyšší míru integrace*“ (NRZP ČR).

Dle Matějčka (1992) mají rodiče pět základních psychologických potřeb, stejně jako jejich děti. Dítě umožňuje rodičům naplňování těchto potřeb, ale také jim v mnoha ohledech brání. Narození dítěte s postižením omezuje naplňování základních rodičovských potřeb:

- **Potřeba přiměřené stimulace** – Každý člověk potřebuje nějakou stimulaci, která vede k aktivitě; rodič potřebuje vidět aktivitu a pokroky svého dítěte. U rodiny s dítětem s postižením je však aktivita dětí nestandardní (děti s postižením se často projevují jiným způsobem, jinak reagují na rodiče, jejich pokroky jsou pomalejší) a tato odlišnost vyvolává v rodičích nejistotu.
- **Potřeba smysluplnosti a řádu** – Každý člověk potřebuje žít ve smysluplném prostředí, které mu dává možnost učení a získávání zkušeností. K nenaplnění této potřeby dochází tehdy, když se dítě chová odlišně a rodiče nevědí, co od něj mají očekávat; jeho chování je pro ně nesrozumitelné a vynaložené úsilí ve výchově neodpovídá výsledkům.
- **Potřeba citové vazby** – Jde o vyjádření potřeby citového vztahu, který dává možnost životní jistoty. U rodičů dětí s postižením je naplňování této potřeby obtížnější, jelikož často mají problém dítě akceptovat a objevují se u nich dva extrémní přístupy k dítěti a jeho výchově – zavržení dítěte či hyperprotektivita.



- **Potřeba vlastní hodnoty a společenské prestiže** – Souvisí s identitou jedince a vědomím vlastního já, autonomií osobnosti a sebeúctou. Rodiče často prožívají neschopnost zplodit zdravého potomka jako krizi vlastní rodičovské identity. Jejich seberealizace v životě navíc bývá náročnější z důvodu péče o dítě.
- **Potřeba životní perspektivy** – Tato potřeba je vyjádřením časového rozměru lidského života v dimenzích naděje a beznaděje. Lidé přirozeně mají potřebu otevřené budoucnosti, budoucnost rodičů dětí s postižením je však vzhledem k postižení dítěte nejasná.

Slowík (2016: 35) dodává, že „každá rodina s handicapovaným členem (dítětem nebo dospělým) má kromě běžných potřeb i některé potřeby velmi specifické, které však vyžadují stejně intenzivně naplnění a uspokojení. Týká se to například sociální pomoci a podpory (ve formě finančních příspěvků a sociálních služeb, ale i morálního ocenění a společenského přijetí), příležitostí k účasti na běžném životě společnosti (zejména v místní komunitě jde o vzájemné překonání studu, obav atd.) a také kontaktu s rodinami, které se nacházejí ve stejné situaci nebo mají podobnou zkušenost (potřeba vzájemného sdílení, porozumění, podpory, spolupráce apod.).“

Dle výzkumu provedeného Michalíkem (2013) pečující rodiny uvádějí, že na základní úrovni (fyziologické) často zažívají pocit celkové únavy a vyčerpání fyzických limitů. Potřeba bezpečí a jistoty je u nich narušena nedostatkem informací, úvahami o budoucnosti a špatnou provázaností institucí pomáhajících profesí, kdy si rodiče nejsou jisti, kdo jim může s jejich situací pomoci. Potřeba lásky a sounáležitosti je ovlivněna též – chybí dostatek času pro partnerskou komunikaci a může docházet k názorovým střetům mezi partnery, širší rodinou a okolím. Potřeba sebeúcty je u pečujících obvykle naplněna (často se cítí být hrdí na to, co dokázali, tedy že vychovávají dítě s postižením), chybí však uznání od okolí a přijetí společností. Potřeba seberealizace je u rodičů dětí s postižením silně neuspokojena – rodiče popisují nemožnost pracovního uplatnění, pocit diskriminace na trhu práce a absenci společenského vyžití.

Jako nejdůležitější uvádějí rodiče dětí s postižením potřebu informací. Ta je patrná hned od začátku. Potřebují být informováni o diagnóze svého dítěte, o specifikách této diagnózy, o možnostech léčby a terapie, o vzdělávacích možnostech dítěte a jeho budoucích vyhlídkách, o dostupných službách, která by jim mohly jejich situaci ulehčit, o možnostech, jak zvládnout novou situaci finančně, apod. Narození dítěte s postižením je pro rodinu zcela nová situace, kterou zpravidla nikdo nečekal, a tudíž se na ni nemohl ani připravit, informace jsou tedy v této situaci naprosto klíčové. Rodiče mají potřebu být orientováni v záležitostech týkajících se jejich dítěte. Pokud se tak neděje, narůstá jejich úzkost. Informace by měly být objektivní a srozumitelné, podané s ohledem na psychický stav rodičů. Po narození dítěte s postižením potřebují rodiče zejména emoční oporu a někoho, kdo jim bude sloužit jako „průvodce“ pro ně doposud novou situací (Dobiášová 2013). Rodiče dětí s postižením ovšem často uvádějí, že lékaři nemají dobré komunikační dovednosti, ne vždy jim vše dobře vysvětlili, nemají přehled o nabídce navazujících služeb. Celkově jsou rodiče nespokojeni s informováním o postižení dítěte. Je nutné zlepšit způsob i míru jejich informovanosti, jelikož informovaní rodiče lépe zvládají problémy, které s jejich životní situací souvisejí. Jak uvádějí Vágnerová, Strnadová a Krejčová (2009: 27), „zvládnutí problému dost často komplikuje nedostatek informací,

*mnoho rodičů si stěžuje, že jim nikdo nic neřekl, že byli ponecháni svému osudu bez vysvětlení a nabídky pomoci“.*

Potřeby rodin dětí s postižením a s nimi související problémy v případě nenaplnění těchto potřeb se mění v průběhu vývoje samotného dítěte. Ve fázi po narození dítěte a v období hledání diagnózy je patrný zejména nedostatek informací. Rodiče potřebují mít důvěru ve zdravotnický personál a přijetí ze strany nejbližšího okolí, vnímají potřebu respektu ke svým kulturním a náboženským potřebám, neméně důležitá je pro ně praktická pomoc (doprava, pomoc v domácnosti) a finanční podpora, jelikož je potřeba často vydávat peníze za rehabilitaci, terapie a lázně, které pomáhají zlepšit či alespoň stabilizovat zdravotní stav dítěte. Kolem prvního roku věku dítěte si rodiny začínají uvědomovat svou sociální izolaci a pocítují potřebu kontaktu s jinými rodinami, cítí, že by potřebovaly čas jen pro sebe a úlevu od každodenní péče. Sociální izolace a redukce přátel trápí zejména matky dětí v předškolním věku. Nemají si co říci s rodiči dětí bez postižení, protože řeší jiné problémy a mají jiné postoje; často ovšem vzhledem ke změně hodnot navazují nová přátelství s lidmi v podobné životní situaci. Také je trápí reakce veřejnosti vůči jejich dítěti. Matky jsou v tomto období hodně omezené výlučnou péčí o dítě, nemají čas na jiné věci ani samy na sebe. Potřebují pro sebe najít oporu a promluvit si s někým o svých problémech. V období, kdy dítě začíná chodit do mateřské a později do základní školy, rodiče zjišťují informace o jeho vzdělávacích možnostech, zajímají se o jeho případnou integraci do běžných vzdělávacích zařízení a hledají pro něj asistenty. Objevuje se potřeba sdílení zkušeností s rodinami, které jsou v podobné situaci, zapojení přátel a širší rodiny do péče o dítě, potřeba podpory a pochopení i od úředníků a praktické potřeby související s denním režimem rodiny – možnost odvozu dítěte do školského zařízení, zajištění péče o dítě v době, kdy není ve škole (nemoc, prázdniny). K zajištění těchto potřeb je nezbytná dostatečná nabídka dostupných podpůrných služeb v místě bydliště rodiny (c.d.; Národní centrum podpory transformace sociálních služeb 2012).

V předškolním období dochází také k častému kontaktu s orgány veřejné správy, zejména jde o vyřizování sociálních dávek. Tento proces je pro rodiče leckdy komplikovaný a nesrozumitelný, předpisy jim připadají složité a nejasné, navíc se často mění, a situaci nepomáhá ani nevlídné chování některých úředníků. *„Častým problémem je nedostatek informací o možných nárocích, matky se cítí stresovány svou neznalostí i nejistotou, která se týká i zdroje takových informací. Nevědí, na koho by se měly obrátit, či povinností je takovou rodinu o jejích právech poučit. Jsou nespokojené, že jim nikdo neřekl, na co by měly nárok, a tak leckdy o některé dávky přišly. Pokud se jim někdo věnuje a vysvětlí jim, jak systém funguje, velice to oceňují.“* (Vágnerová, Strnadová, Krejčová 2009: 185). Při jednání s institucemi matkám pomáhají jejich partneři či prarodiče, kteří plní roli emoční i praktické podpory. Samoživitelky jsou nejzranitelnější, jelikož se nemohou příliš spoléhat na podporu partnera ani na zdroje pomoci ze strany jeho rodičů.

Za nejhorší období v životě považují matky dětí s postižením z výzkumu Vágnerové, Strnadové a Krejčové (2009) ta, kdy zakoušely nejistotu danou nedostatkem informací – informace byly neúplné, nejasné, rozporuplné, nečekaně se měnily, a ony se tudíž nemohly v situaci dostatečně dobře zorientovat. Matky by si přály, aby se o institucích poskytujících pomoc dozvěděly co nejdříve a aby péče byla komplexní (např. v rámci jednoho domu, aby

nemusely odborníky složitě hledat), aby zahrnovala celou rodinu, ne jen dítě samotné. V tomto aspektu si rodiny chválí ranou péči, která významně přispívá ke snížení počáteční nejistoty. Na základě svých zkušeností vyslovují návrhy na zlepšení, které zahrnují:

- lepší informovanost o systému péče – tyto informace by měl poskytnout pediatr osobně nebo například ve formě brožury se všemi potřebnými kontakty; zároveň je důležité, aby informace byly poskytnuty včas a srozumitelnou formou,
- psychologickou pomoc dostupnou jim samotným i širšímu okruhu rodiny,
- zjednodušení systému žádostí o příspěvky, ochotnější úředníky a pomoc s vyplňováním příslušných formulářů.

Rodiče větších dětí nejvíce trápí nemožnost skloubení práce a péče o dítě, nedostatečná nabídka volnočasových aktivit pro děti s postižením a obavy z budoucnosti. Potřeba uchytit se na trhu práce je patrná zejména u samoživitelek, neboť ty nejčastěji pocítují finanční problémy pramenící z nemožnosti chodit do práce a zároveň z nutnosti zvýšených výdajů způsobených postižením dítěte. Rodiny často pocítují nízkou úroveň veřejné podpory. Systém dávek sociálního zabezpečení jim nepokryje nutné náklady, péče profesionálních poskytovatelů je pro ně finančně náročná i při pobírání příspěvku na péči, a zároveň vnímají nedostatečné ocenění vlastní péče. K tomu se přidává podfinancovanost sociálních služeb, která neumožňuje zajistit jejich poskytování na kvalitní úrovni. Systém sociálních služeb je nevyvážený z hlediska regionální dostupnosti (služby jsou zejména ve větších městech a v hustě osídlených oblastech), stejně tak v oblasti zdravotnictví jsou někteří specialisté nedostupní mimo větší města nebo pro určitou skupinu osob (např. nedostatek zubních lékařů pro lidi s mentálním postižením). Pečujícím rodinám chybí centra poskytující komplexní péči pro příslušné postižení a dostupná respitní péče. V oblasti vzdělávání si rodiče často stěžují na nepřipravenost běžných škol na integraci dětí s postižením, nedostatek podpůrných prostředků<sup>10</sup> (pomoc asistenta pedagoga) nebo formální plnění vzdělávacích potřeb (je připraven individuální vzdělávací plán, jeho úroveň a kontrola plnění je však problematická). Dále se musejí vyrovnávat s fyzickými bariérami ve veřejných prostorách a s nedostatkem respektu a vstřícnosti ze strany intaktní společnosti (Dobiášová 2013; Michalík 2013).

## 2.4 Systém péče o rodiny s dětmi s postižením

Péče o rodiny, ve kterých je dítě s postižením, je mezirezortní záležitostí. Z hlediska veřejné správy je v kompetenci těchto tří ministerstev:

- **Ministerstvo zdravotnictví** – zaměření na prevenci, rozpoznání postižení (druh a stupeň), poskytnutí zdravotní péče a rehabilitace.
- **Ministerstvo práce a sociálních věcí** – sociální péče o rodiny, poskytování peněžních dávek, zřizování ústavů sociální péče a stacionářů.

---

<sup>10</sup> To se změnilo v souvislosti s novelou školského zákona, která obsahuje proinkluzivní opatření, jež zaručují dětem se speciálními potřebami ve vzdělávání zákonný nárok na pomoc asistenta pedagoga či speciální pomůcky, a slibuje také vyčlenit na tato podpůrná opatření potřebné finanční prostředky.

- **Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy** – zabezpečuje výchovu a vzdělávání dětí s postižením, má na starosti integraci dětí v běžných školách i speciální školy (Pešová, Šamalík 2006).

Zdravotnické služby představují zpravidla první systémový kontakt rodičů dítěte s postižením. Lékaři jsou první odborníci, kteří rodičům oznámí, že jejich dítě má nějaký zdravotní problém. Po zjištění zdravotních potíží dítěte začnou rodiče většinou vyhledávat pomoc sociálních služeb. Sociální služby, které v ČR upravuje zákon č. 108/2006 Sb., se dělí na sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. Mohou mít formu terénní, ambulantní nebo pobytovou. Okruh osob, kterým jsou poskytovány sociální služby a finanční příspěvky, je uveden v § 4 tohoto zákona.

Poradenství je základní službou, která se snaží „*podpořit člověka v aktivním zacházení s jeho nepříznivou životní situací a v řešení nestalých nebo hrozících nesnází a rizik*“ (Novosad in Matoušek a kol. 2013: 423). Stojí na hodnotách nepředpojatosti, dostupnosti, aktuálnosti, respektu a partnerského přístupu. Klient je tím, kdo rozhoduje o svém životě a o případné pomoci, v rámci poradenského procesu lze však podpořit klientovy osobní kompetence tak, aby si dokázal pomoci sám. Jedním z cílů poradenství je také zmírňování informačního deficitu. Poradenství se může odehrávat buď jednorázově, nebo dlouhodobě. Jeho součástí je poskytování informací a rad, zprostředkování kontaktů, dlouhodobá podpora, pomoc při hájení práv a zájmů, předávání zkušeností, spolupráci s dalšími institucemi aj. Sociální poradenství je nedílnou součástí každé sociální služby. Dle § 2 zákona 108/2006 má každá osoba nárok na „*bezplatné poskytnutí základního sociálního poradenství o možnostech řešení nepříznivé sociální situace nebo jejího předcházení*“.

Kromě toho lze využít také odborné sociální poradenství pro osoby se zdravotním postižením a jejich rodiny, které reaguje přímo na jejich potřeby (poradenství je například integrální součástí rané péče). Toto poradenství je poskytováno například v manželských a rodinných poradnách nebo v poradnách pro osoby se zdravotním postižením, jeho součástí je i půjčování kompenzačních pomůcek. Lze využít také nízkoprahovou formu (online poradny), která přináší větší dostupnost a anonymitu, zároveň zde ale chybí kontakt mezi poradcem a klientem, a může tedy docházet ke zkreslení a zjednodušení informací (Novosad in Matoušek a kol. 2013; Zákon č. 108/2006).

Mezi hlavní instituce poskytující poradenství rodinám, které mají dítě s postižením, patří raná péče a pedagogicko-psychologické poradenství v rámci školství; sem patří výchovní poradci, školní psychologové a speciální pedagogové, pedagogicko-psychologické poradny, speciálněpedagogická centra, střediska výchovné péče. Speciálněpedagogická centra (SPC) poskytují poradenství zejména v oblasti vzdělávání. Jedná se o školská účelová zařízení, zpravidla zřizovaná při speciálních školách, která se často specializují na určitý typ postižení. Poskytují žákům podporu v procesu integrace do společnosti, přičemž hojně spolupracují s rodinou, školami i dalšími odborníky; pomáhají například běžným školám při integraci žáků se zdravotním postižením (Ludíková in Renotiérová, Ludíková 2006b).

Peněžité příspěvky (dávky) a sociální služby slouží ke kompenzaci sociálních důsledků zdravotního postižení. Rodiny dětí s postižením mají nárok na tyto dávky:

- **Příspěvek na péči:** Jde o peněžitou dávku, která se poskytuje osobám starším 1 roku, které jsou závislé na péči jiné fyzické osoby (z důvodu postižení nebo dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu). Rozlišují se 4 stupně závislosti a podle nich je odstupňována výše příspěvku<sup>11</sup>. Hodnotí se schopnost zvládat následující základní potřeby: mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost (pouze u osob starších 18 let). U dětí do 18 let se bere v potaz jejich srovnání s dětmi bez postižení téhož věku (Zákon č. 108/2006).
- **Příspěvek na mobilitu:** Jedná se o peněžitou dávku v jednotné výši 550 Kč za měsíc (od 1.1.2018). Je určena osobám starším 1 roku, které mají potíže zvládat své potřeby v oblasti mobility nebo orientace a pravidelně se někam dopravují. Posouzení schopnosti mobility a orientace vychází z metodiky posuzování pro příspěvek na péči.
- **Příspěvek na zvláštní pomůcku:** Nárok na tento příspěvek mají osoby s těžkými vadami pohybového ústrojí, těžkým sluchovým nebo zrakovým postižením. Tento příspěvek může být použit také na pořízení motorového vozidla u osob s těžkými vadami pohybového ústrojí nebo těžkým mentálním postižením. Zvláštní pomůcky jsou používány při sebeobsluze, k získávání informací, vzdělávání nebo ke styku s okolím. Tento příspěvek nelze uplatnit na pomůcky, které jsou plně či částečně hrazeny ze zdravotního pojištění nebo jsou zapůjčeny zdravotní pojišťovnou. Při stanovování výše příspěvku se bere v úvahu cena pomůcky a finanční situace jednotlivce a jeho domácnosti (vzhledem k výši životního minima).
- **Průkaz osoby se zdravotním postižením:** Je určen osobám, kterým byl přiznán některý z příspěvků uvedených výše. Má tři stupně – TP (pro osoby s těžkým zdravotním postižením), ZTP (pro osoby se zvlášť těžkým zdravotním postižením) a ZTP/P (pro osoby se zvlášť těžkým zdravotním postižením s potřebou průvodce). Na základě těchto průkazů mají jejich držitelé právo na vyhrazené místo k sezení ve veřejných dopravních prostředcích, bezplatnou dopravu v MHD, výrazné slevy v dopravě po železnici, možnost zařízení kartičky na parkování či přednost při osobním projednávání záležitostí na úřadech. S průkazy se často pojí také slevy na vstupné na kulturní či sportovní akce (Zákon č. 329/2011).

Sociální služby mají napomáhat zajistit osobám s postižením jejich fyzickou a psychickou soběstačnost a umožnit jim co nejvyšší míru zapojení do běžného života, respektive důstojné prostředí a zacházení, když jejich stav neumožňuje zapojení do společnosti. Pro rodiny s dětmi s postižením jsou dostupné tyto služby:

- **Osobní asistence:** Pomáhá s prováděním každodenních aktivit a úkonů, které by člověk dělal sám, kdyby mu v tom nebránilo jeho postižení. Jedná se o terénní službu poskytovanou bez časového omezení v přirozeném sociálním prostředí člověka (domov, pohyb ve městě) a při činnostech, které daný člověk potřebuje (pomoc při

<sup>11</sup> Pro děti do 18 let je výše příspěvku takováto:

- 3 300 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost),
- 6 600 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost),
- 9 900 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost),
- 13 200 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost) (Zákon č. 108/2006).

péči o vlastní osobu, při osobní hygieně, stravování, doprovázení při pohybu ve městě, pomoc při trávení volného času). Jsou zde zahrnuty i služby předčitatelské, tlumočnické a průvodcovské pro lidi se smyslovým postižením, tyto služby využívají spíše lidé v pozdějším věku pro vyřizování vlastních záležitostí.

- **Respitní péče:** Služba určená pro pečovatele, jejímž cílem je odlehčení zátěže při každodenní péči o jedince s postižením.
- **Domovy pro osoby se zdravotním postižením:** Zařízení poskytující dlouhodobou pobytovou službu osobám se zdravotním postižením, které potřebují pomoc jiné fyzické osoby v případě, že nelze přiměřenou péči zajistit jinak.
- **Centra denních služeb:** Zejména stacionáře, jejichž účelem je aktivizace klientů se sníženými schopnostmi v oblasti péče o vlastní osobu, využití volného času, používání veřejných míst a služeb. Stacionáře jsou alternativnou k ústavním zařízením, klienti sem docházejí jen na část dne, kdy se o ně nemůže starat rodina, jejich využívání je tedy výhodné jak pro klienty samotné, tak pro pečovatele.
- **Raná péče:** Preventivní služba zaměřená na rodinu s dítětem raného věku (do 7 let) s ohrožením vývoje v důsledku zdravotního postižení. Služba je zaměřena na podporu celé rodiny i samotného dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby. Patří sem poradenství ohledně rozvoje schopností dítěte, informace o nárocích na služby a dávky, neméně důležité je také poradenství psychologické, jehož cílem je pomoci zvládnout náročnou situaci rodičů. Služba má obvykle terénní formu, v zahraničí je rozšířenější ambulantní forma v podobě různých center komplexní péče (Koláčková, Kodymová in Matoušek, Koláčková, Kodymová 2005; Zákon č.108/2006).

Služby rané péče jsou pro rodiny s dětmi s postižením zcela zásadní. V základu úspěšného vývoje dítěte s postižením stojí totiž vztah mezi ním a ostatními členy rodiny. Rodiče vůči dítěti zaujímají nějaký postoj a mají vůči němu různá očekávání, což se odrazí na jejich vzájemné interakci. Leckdy je ovšem pro rodiče obtížné porozumět projevům a potřebám dítěte, jelikož zdravotní postižení je pro ně zcela novou zkušeností. Raná péče slouží pro lepší zvládnání této zcela nové situace díky nabídce komplexních služeb zaměřených na podporu vývoje dítěte i rodiny jako celku. Cílem je zvýšení kompetencí rodiny a posílení sociální integrace; jde o službu preventivního charakteru, která má pomoci zabránit sociálnímu vyloučení rodin s dětmi s postižením (Ludíková in Renotierová, Ludíková 2006a).

Kromě formální podpory rodiče dětí s postižením využívají také podporu neformální. Tu poskytují nejčastěji členové rodiny, přátelé, sousedé<sup>12</sup> či svépomocné rodičovské skupiny. Rodiče mají také zájem o využívání zájmových kroužků organizovaných neziskovými organizacemi, o večerní školy organizované SPC a různé další volnočasové aktivity pro děti s postižením (Hrušková, Matoušek, Landischová in Matoušek, Koláčková, Kodymová 2005).

---

<sup>12</sup> Příloha 4: Tady lze jasně vidět, že podpora vlastní rodiny, vzdálenějších příbuzných a sousedů je u lidí s postižením nejčastějším zdrojem pomoci a registrovaní poskytovatelé zajišťují menší část péče. Podíl formální a neformální pomoci se liší v závislosti na věku a míře postižení.

### 3 Cizinci v ČR

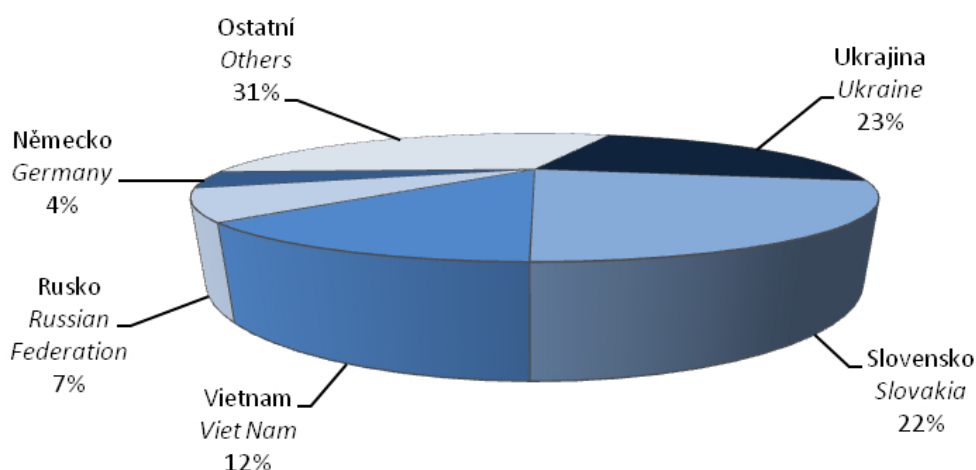
Z právního hlediska se cizincem rozumí fyzická osoba, která není státním občanem České republiky. Od roku 2014 je možné podle nové zákonné úpravy mít dvoje státní občanství. Pobyt cizinců v ČR se řídí zejména zákonem č. 326/1999 Sb., o pobytu cizinců na území České republiky, a pro specifické skupiny cizinců zákonem č. 325/1999 Sb., o azylu, a zákonem č. 221/2003 Sb., o dočasné ochraně cizinců. Obvykle hovoříme o cizincích tehdy, pokud pobývají v ČR déle než 1 rok (pobyt od 3 měsíců do jednoho roku je považován za krátkodobý). Dle zákona č. 326/1999 Sb. nebo č. 325/1999 Sb. lze rozeznat následující kategorie cizinců pobývajících na území ČR:

- občané zemí EU, Norska, Švýcarska, Islandu a Lichtenštejnska (zkráceně občané EU) a jejich rodinní příslušníci
- občané zemí mimo EU (zkráceně „občané třetích zemí“)<sup>13</sup> (ČSÚ 2016).

Nejčastějšími důvody příchodu cizinců do ČR jsou důvody ekonomické, rodinné a studijní. Z důvodu nejlepší dostupnosti pracovních a studijních příležitostí žijí cizinci nejčastěji v Praze, Středočeském a Jihomoravském kraji (Sokačová 2014; ČSÚ 2014a).

Počet cizinců přebývajících v ČR činil ke konci roku 2015 464 670 osob, téměř 99 % žilo v ČR více než 1 rok. Převažují občané třetích zemí, zastoupení občanů EU se ovšem neustále zvyšuje. Graf 1 ukazuje, že mezi cizinci z třetích zemí dominují Ukrajinci (105 600), následováni Vietnamci (56 900) a občany Ruské federace (34 700); mezi občany ze zemí EU jsou nejvíce zastoupeni Slováci (101 600), Němci (20 500) a Poláci (19 800) (ČSÚ 2016).

Graf 1 Nejčastější státní občanství cizinců v ČR k 31.12.2015

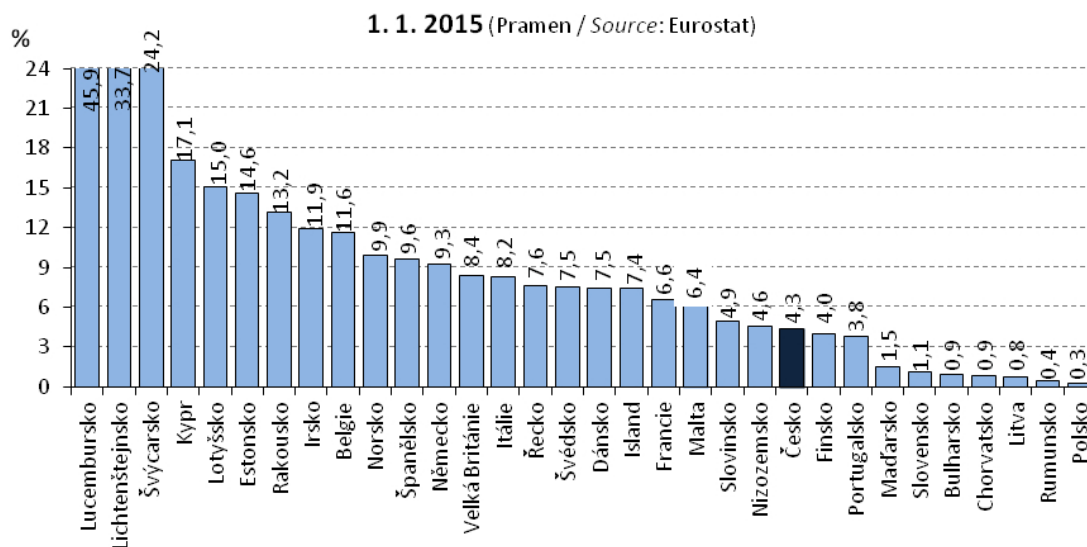


Zdroj: ČSÚ 2016: 38

<sup>13</sup> Pojem „cizinec“ je legislativní povahy. Výraz, který odkazuje k netuzemskému původu osoby, je „migrant“. Správnější by tedy bylo v práci mluvit o migraitech, výraz cizinec je nicméně používán z jeho dlouhodobého zakotvení a ustálení v českém jazyce. Pro účely výzkumu v této diplomové práci jsou cizinci pojímáni takto: za cizince je považován ten, kdo se narodil mimo území ČR a v současné době zde žije – může jít o občana EU, držitele trvalého pobytu či jedince, který již získal české občanství, avšak je původem z jiné země. Více v kapitole věnované vlastnímu výzkumu.

Od počátku 90. let 20. století dochází v České republice k nárůstu počtu cizinců. Jedná se zejména o pracovní migraci, lze tedy pozorovat rozdíly ve věkové struktuře (u cizinců převažuje podíl osob v produktivním věku), porodnosti žen a rodinných strukturách cizinců. Česká republika si však na heterogenitu pořád ještě zvyká, ve srovnání s jinými státy je počet zde žijících cizinců stále nízký – viz Graf 2 (ČSÚ 2014a). Z postkomunistických zemí má ČR kromě Slovinska největší podíl cizinců. Některé menšiny zde byly historicky (Poláci, Němci), některé položily základ v meziválečném období (Ukrajinci) nebo po 2. světové válce (Řekové, Bulhaři, Rumuni) (Kutnohorská 2013).

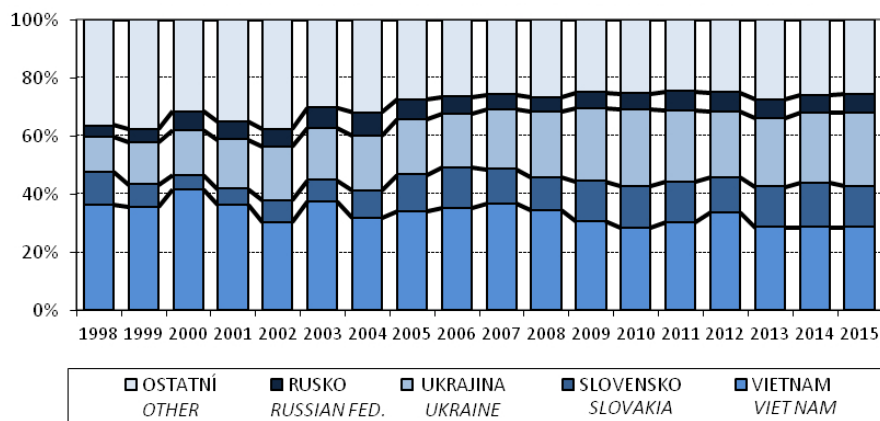
**Graf 2 Podíl cizinců na obyvatelstvu ve vybraných evropských státech**



Zdroj: ČSÚ 2016: 43

V ČR se narodí ročně cca 110 000 dětí, z toho dětí cizinců je cca 3600. Děti cizinců tedy v současnosti tvoří více než 3 % ze všech narozených dětí v ČR. V průběhu let lze sledovat vývoj tohoto poměru – v roce 1995 činil počet dětí cizinců 0,7 %, v roce 2015 již 3,3 % (viz Příloha 6 a Příloha 7). Dá se předpokládat, že spolu s nárůstem cizinců na našem území tento poměr dále poroste. Nejvíce dětí se vyskytuje u Vietnamců a Rusů (ČSÚ 2014a).

**Graf 3 Živě narození cizinci v ČR – podle státního občanství**



Zdroj: ČSÚ 2016: 56



Dostupné zdravotnické statistiky uvádějí, že v roce 2015 bylo v ČR hospitalizováno 291 dětí cizinců z důvodu některých stavů vzniklých v perinatálním období a 204 z důvodu vrozených vad, deformací a chromozomálních abnormalit (ČSÚ 2016). Údaje o počtu dětí s postižením z řad cizinců se ovšem nikde neshromažďují a není možné je zjistit.

V souvislosti s tématem této práce je třeba uvést, že cizinci, kteří mají v ČR zajištěn trvalý pobyt, mají nárok na stejný rozsah a úroveň služeb v oblasti zdravotní, vzdělávací a sociální jako občané ČR. Mají tedy nárok na veřejné zdravotní pojištění a tudíž bezplatnou zdravotní péči<sup>14</sup>, vzdělávání ve všech typech školských zařízení včetně poradenství a sociální služby a dávky (podrobnější informace v § 4 Zákona 108/2006) (MVČR 2016). Jako příjemci státní podpory tvoří cizinci 1,6 % počtu vyplacených dávek, většinou se jedná o občany ze zemí EU/EHP (včetně Švýcarska). U rodin cizinců lze pozorovat vyšší podíl rodičovských příspěvků a přídavků na dítě než u českých rodin, zároveň s tím i vyšší průměrnou výši dávky, která u cizinců z třetích zemí nabývá vyšších hodnot než u cizinců z EU (Drbohlav a kol. 2010).

**Ukrajinci** se začali v českých zemích objevovat až koncem 18. století, když byla západní část Ukrajiny připojena k habsburské monarchii. Koncem 19. století začali do českých zemí ve větším počtu přicházet Ukrajinci z oblasti Haliče. Ve 20. letech 20. století došlo k velké emigrační vlně v souvislosti s neúspěšným ukrajinským bojem za nezávislost. V období 2. světové války a následného socialistického režimu v Česku byla ukrajinská menšina potlačována, nebyla jí přiznávána práva, jako měla za první republiky. Tito lidé se postupně asimilovali. Po roce 1989 začala do Česka proudit nová vlna Ukrajinců, jejíž motivací je zejména zlepšení finanční situace svojí a své rodiny. Tito lidé často neusilují o získání občanství a jen minimálně se organizují. Ukrajinci se v základních hodnotách neliší od českých obyvatel, pouze jsou více nábožensky založení a mají větší národní hrdost. Sami Ukrajinci si stěžují na nepochopení ze strany Čechů, zejména se vzrůstajícím počtem ukrajinských dělníků se vztahy s majoritou ještě zhoršily, jelikož byli Ukrajinci spojováni s nárůstem kriminality a snížením pocitu bezpečí. U ukrajinských obyvatel ČR přetrvává slabá znalost cizích jazyků (češtiny i ostatních), chudý kulturní život a minimální využívání organizací. Nejčastější profil Ukrajince v Česku je mladý ženatý muž s dětmi žijící ve velkoměstě. Zároveň mnoho Ukrajinců žije v ČR bez dětí a příbuzných, které ovšem jezdí často na Ukrajinu navštěvovat. Většina Ukrajinců neplánuje v ČR zůstat natrvalo, jelikož jejich migrace je zejména ekonomická, často tedy udržují kontakty se svojí rodinou a známými na Ukrajině (Zilynskij, Kočík in Šišková 2001; Drbohlav, Dzúrová 2007).

**Vietnamci** začali jezdit do tehdejšího Československa v 50. letech 20. století na základě mezivládních dohod. Ve Vietnamu v té době zuřila válka, špatná situace byla v ekonomice, zdravotnictví, vzdělávání. Cílem bylo zajistit vzdělání pracovních sil. Tyto dohody byly podepisovány až do 80. let. I pro českou stranu to bylo výhodné, jelikož Vietnamci fungovali jako pracovní síly, kterých byl nedostatek. Po ukončení těchto dohod

---

<sup>14</sup> Cizinci bez trvalého pobytu ovšem v systému veřejného zdravotního pojištění zahrnutí nejsou a musí si sjednat komerční pojištění. To ovšem nekryje zdravotní péči u dětí nedonošených nebo narozených s vrozenými vadami, a tyto děti se tak stávají nepojistitelnými. Tato praxe je dlouhodobě kritizována (Drbohlav a kol. 2010).

na počátku 90. let zůstalo v ČR nadále mnoho Vietnamců a začali se sem stěhovat i Vietnamci z okolních států. V současnosti se nejvíce koncentrují v Praze, Karlovarském a Ústeckém kraji (Drbohlav a kol. in Šišková 2001). Mezi Vietnamci panuje nedůvěra k oficiálním institucím, ekonomicky se jim však daří velmi dobře. Podle výzkumu Drbohlava a Džúrové (2007) jsou Vietnamci uzavřenou skupinou, která preferuje kontakty spíše mezi sebou než s majoritní populací a je segregována i lokálně. Jejich segregace může být způsobena také kulturní vzdáleností mezi vietnamskou a českou kulturou. Vietnamská kultura je ovlivněna zcela jinými událostmi než česká. Tradice konfucianství staví do čela rodiny muže a starší osoby, které by se měly postarat o ty níže postavené. Pravidla slušného chování jsou zaměřena na přecházení konfliktu, kritika není sdělována přímo, hlavní je „neztratit tvář“. Člověk by neměl zatěžovat druhé stěžováním si na vlastní problémy. Úsměv má ve vietnamské kultuře více významů – jedním z nich může být, že člověk něčemu neporozuměl (Kutnohorská 2013). Pro Vietnamce je velmi důležité vzdělání – je to brána k dobrému zaměstnání a životu, školní úspěch je nejvyšší meta, kterou rodiče u dětí sledují. Nejvyšší autoritu má ve vietnamské rodině otec, který je velmi přísný, autorita se řídí věkem, je zvykem, že starší děti často pečují o mladší. Vietnamští rodiče netráví s dětmi mnoho času, jelikož jsou hodně pracovně vytížení. Komunikačním jazykem v rodině je obvykle vietnamština, děti ale mezi sebou většinou mluví česky (často umí velmi dobře). „*Rodiče jsou v mnoha případech odkázáni na pomoc dítěte, které jim překládá dialogy z běžného života, například v bance, ve škole, v obchodě apod.*“ (Jirasová in Bittnerová, Moravcová 2006: 333). Funguje tu například Česko-vietnamská společnost<sup>15</sup>.

Přítomnost **ruských občanů** v ČR má kořeny již ve 20. letech 20. století, nejvíce jich však přišlo počátkem 90. let po rozpadu Sovětského svazu z důvodu ekonomické a politické nejistoty, zvyšující se kriminality a nestability země. Nyní žijí především v Praze, Středočeském a Karlovarském kraji, často se stěhují s dětmi, vůči majoritní společnosti vystupují uzavřeně (Drbohlav a kol. in Šišková 2001). Spolků a organizací založených ruskou menšinou působí v ČR několik. Např. sdružení krajanů Očag nabízí pomoc v otázkách právních, vzdělávacích či duchovních. Ruský klub v ČB nabízí poradenskou činnost zejména v otázkách legalizace pobytu, ale i jiných, např. dodržování lidských práv. Většina spolků je však zaměřena spíše na kulturní oblast (pořádání společenských akcí, vydávání tiskovin) (Volkova in Bittnerová, Moravcová 2006). Ruské kulturní standardy se vyznačují především silnější vázaností na skupinu (větší orientace na skupinové než na individuální cíle, rozlišování mezi „my“ a „oni“), vědomím hierarchie (omezená vůle k rozhodování, silně zakořeněné vnímání nadřízenosti a podřízenosti), paternalismem, komunikací, která bere v potaz pocity a očekávání příjemce, emocionalitou projevující se důležitostí osobní sympatie/antipatie k jednotlivci, dále tzv. situační polaritou (rychlé střídání projevů chování dle situace), orientací na přítomnost a řešení krátkodobých cílů a fatalismem (přesvědčení, že život člověka je dopředu určen osudem, které může vést k pesimismu a pasivitě, odevzdání výsledku vyšší moci) (Nový, Schroll-Machl 2005).

---

<sup>15</sup> <http://www.cvs-praha.cz/> [online, cit. 16.11.2017].

**Poláci** žijí nejvíce v Moravskoslezském kraji v oblasti Těšínska, jejich kořeny zde sahají do 13. století. V 50. a 70. letech 20. století byl jejich počet v této oblasti ještě zvýšen z důvodu posílení pracovních sil v místních průmyslových podnicích (ČSÚ 2014a).

V současné době je v ČR hojně diskutováno téma islámu. **Islám** neoznačuje specifickou národnost, pojí se s náboženstvím a kulturou. Tato kultura má zcela jiné pojetí genderových rolí. Muži jsou v rodině významnější než ženy, na ženy jsou kladena různá omezení, např. co se týče pohybu na veřejnosti, muž reprezentuje rodinu navenek a komunikuje s okolním světem. Rodina má v islámu velký význam, všem zajišťuje ochranu, jistotu a zaopatření, což platí i v případě nemoci (ta je v islámu chápána jako něco zavazujícího, nemocný není vyloučen z rodinného dění) (Ralbovská 2010). Cizinek-žen v ČR ovšem příliš nežije, převažují spíše muži. Přesto v ČR existuje velké množství spolků sdružujících občany z různých arabských zemí. Tyto spolky se většinou zaměřují na pořádání kulturních akcí, někdy také nabízejí vzájemnou pomoc, ženy zde rozebírají ženská témata, například péči o děti (většina aktivit je podle islámské tradice rozdělena na mužské a ženské). K naplňování potřeb muslimů v Praze slouží Islámská nadace v Praze, která mimo jiné poskytuje materiální podporu muslimům v nouzi, právní poradenství nebo výpomoc s hlídáním dětí (Jindrová in Bittnerová, Moravcová 2006).

Realitou migrace do ČR je příchod rodin cizinců s dětmi s cílem usídlit se dlouhodobě až trvale. Tyto rodiny přicházejí většinou z pracovních důvodů a jejich děti chodí většinou do českých škol. Pozorujeme situaci interkulturního setkání, v rámci níž často dochází k nenaplnění potřeby bezpečí a orientace jak ze strany menšiny, tak ze strany většinové společnosti. S migrací a etnickou pluralitou se tedy musí vyrovnat nejen menšiny, ale i většinová společnost. ČR byla doposud velmi homogenní a na přítomnost jiných kultur si teprve zvyká. Multikulturní postoje vedoucí k toleranci a etnické snášenlivosti jsou nejvíce ovlivněny právě kontakty s etnicky jinými lidmi a životem v etnicky pluralitní lokalitě. V přístupu k odlišným etnikům je znát určitý generační posun – mladší generace jsou k cizincům vstřícnější díky své předchozí zkušenosti s cizinci (Moree 2015; Bittnerová in Bittnerová, Moravcová 2006).

Ve vztahu k cizincům se často mluví o menšinách. Pojem menšina ovšem nemusí označovat jenom skupinu lidí, která má menší početní zastoupení ve společnosti, ale i takovou skupinu lidí, která má vůči jiné (obvykle většinové) skupině specifické vztahy. Menšina je tedy definována spíše na základě mocenských vztahů než na základě početnosti, nejlépe je ovšem definovat ji na základě více kritérií. K těm může patřit také tělesné a kulturní zvláštnosti (např. odlišná barva pleti, jiné zvyklosti v oblékání, odlišné náboženství), postoj většiny k těmto zvláštnostem (tj. existence předsudků), existence znevýhodnění menšiny a většinový postoj k ní (Navrátil, Musil 2000).

### **3.1 Kultura, multikulturní společnost a interkulturní komunikace**

*Kulturu lze definovat jako „specifickou soustavu idejí, hodnot, norem, stylů života a způsobů řešení běžných životních problémů, které sdílejí příslušníci dané skupiny. Je to osvojená perspektiva, prostřednictvím které příslušníci skupiny vnímají a chápou své*

*prostředí, vytvářejí pocit vlastního světa a osvojují si konkrétní zvyky a jiné konvence. Kultura poskytuje členům skupiny optiku, díky níž jsou schopni vymezit si představu dobra a zla“* (Navrátil, Musil 2000: 109). Lze ji chápat jako určité mentální naprogramování, vzorec myšlení a chování, který se lidé naučili v prostředí, kde vyrůstali. Hlavním určujícím rysem národních kultur jsou hodnoty (Průcha 2010).

Některými autory je kultura popisována jako cibule, která obsahuje tři vrstvy: *zevní* (co je vidět, např. oblečení, jídlo), *střední* (normy, co je špatné a dobré) a *vnitřní* (základní hodnoty a otázky existence). Kultura ovlivňuje myšlení, jednání a rozhodování, zároveň je přízpůsobivá, mění se v závislosti na sociálním prostředí a biologických a psychologických potřebách lidí. Kultura učí lidi hodnotám, pravidlům a postupům chování, má své vlastní zvyky, způsoby léčby apod. Kulturní zvyklosti poskytují jednotlivci vodítko při rozhodování v obecně lidských situacích (např. narození dítěte) i v nečekaných situacích (např. postižení dítěte), kulturní hodnoty určují, jak se člověk zachová v případě nemoci, jak bude pečovat o druhé a u koho bude hledat pomoc. Dá se říci, že kultura definuje, co děláme, jak to děláme a proč to děláme. V jedné oblasti se ovšem může vyskytovat více kultur najednou, obvykle jedna z nich je dominantní, a ta potom ovlivňuje sociální, zdravotní, vzdělávací a jiné instituce, politiku, právo apod. Kulturní vlivy jsou významnými determinantami duševního zdraví – kultura určuje, jak si lidé sdělují své radosti, problémy či otázky týkající se zdraví. Vnímání rodiny a komunity je taktéž ovlivněno kulturou. Lidé ve východních kulturách vnímají identitu spíše ve spojitosti s příbuzenskými vztahy a společenskými povinnostmi, rozdílně vnímají rodinné role i vztahy mezi pohlavími i vztahy s profesionály zasahujícími do rodiny zvnějšku, liší se také pojetí práv dítěte a právo rodičů o něm rozhodovat (Kutnohorská 2013).

Kulturní rozmanitost je realitou dnešního světa. Lze předpokládat, že pracovníci pomáhajících profesí se s ní budou setkávat, a je tedy na místě usilovat o zvýšení multikulturních kompetencí. Multikulturní kompetence vyjadřují určitý etický standard v pomáhajících profesích. Lze se také setkat s pojmem interkulturní kompetence, které jsou definovány jako „*komplex schopností nutných pro efektivní a vhodnou interakci s jazykově a kulturně odlišnými jedinci*“ (Fantini 2009 dle Hladík 2014: 19) či „*vědomí, znalosti a dovednosti nezbytné pro efektivní práci napříč etnickými a kulturními rozdíly různých skupin*“ (Pope, Reynolds 1997 dle Hladík 2014: 19). V zemích střední Evropy není kulturní diverzita tak velká, přesto se objevuje potřeba zlepšit multikulturní kompetence u pracovníků pomáhajících profesí. Při kontaktu s příslušníky jiných kultur jsou klíčové komunikační dovednosti, které představují „*dovednost adekvátně reagovat při komunikaci s menšinami, volit vhodné postupy, jednat konstruktivně a nekonfliktně*“ (c.d.: 92), důraz je kladen jak na verbální projevy (tj. schopnost komunikace v cizím jazyce), tak na neverbální složku komunikace. Ukazuje se, že jazyk významně ovlivňuje schopnost interkulturní komunikační kompetence.

Stává se nutností respektovat různé kulturní pohledy na různé aspekty života, kulturní zvyky, tradice, rituály, komunikační bariéry či komunikační tabu. Vzhledem k tématu této práce je nutno zmínit, že zdraví a nemoc, postižení a normalita, jsou v každé kultuře pojímány

různě<sup>16</sup>. Migranti žijící v české společnosti mohou při využívání pomoci medicínských a sociálních služeb narazit na odlišné názory v těchto oblastech. Patří mezi ně například rozdílné představy o nemocech a strategiích jejich překonávání, rozdílný náhled na smysl a účel zdravotnických a sociálních zařízení či služeb a role jejich pracovníků či odlišná očekávaná míra pomoci a podpory (Nový, Schroll-Machl 2005). Ve zdravotnických a sociálních službách je tedy třeba poskytnout klientům kulturně kongruentní péči, tj. pomáhat čelit svízelným situacím, nemoci nebo smrti smysluplnými kulturně podmíněnými postupy (Kutnohorská 2013).

Při migraci dochází ke změně stávajících rodinných struktur migrujících, která se v nové zemi projevuje zvýšenou individualizací a oslabováním soukromých rodinných záchranných sítí. Autoři hovoří zejména o omezení dostupné pomoci ve stáří, kdy zároveň potřeba pomoci narůstá; lze si domyslet, že v případě narození dítěte s postižením půjde o obdobnou situaci. Migranti mají ve srovnání s místními obyvateli menší možnost využít podporu mimo svou vlastní rodinu, jelikož většina jejich širšího příbuzenstva a přátel zůstala v původní vlasti (Nový, Schroll-Machl 2005).

Jádrem efektivní mezikulturní péče je efektivní komunikace. Ta má dle Kutnohorské (2013: 66) „*sociální, myšlenkový, citový a intelektuální vliv na jiné lidi*“. Může hodně pomoci, ale zároveň také hodně ublížit. Když jsou lidé kvůli neznalosti jazyka neschopni popsat své těžkosti, dochází k neuspokojení potřeby komunikace spojené s nedostatkem informací, člověk zažívá pocity strachu, úzkosti, hněvu, smutku a frustrace. Zároveň je třeba zmínit, že v různých kulturách je různě dovoleno dávat při komunikaci najevo emoce, tedy ne vždy lze při komunikaci s příslušníkem jiné kultury poznat, že tyto negativní emoce prožívá (Moree 2015).

Interkulturní komunikaci definuje Průcha (2010: 16) jako „*termín označující procesy interakce a sdělování probíhající v nejrůznějších typech situací, při nichž jsou komunikujícími partnery příslušníci jazykově a/nebo kulturně odlišných etnik, národů, rasových či náboženských společenství. Tato komunikace je determinována specifícností jazyků, kultur, mentalit a hodnotových systémů komunikujících partnerů.*“ Do procesu interkulturní komunikace se promítají faktory lingvistické, kulturní a psychologické. Vedle jazyka hraje v komunikaci významnou roli také komunikační etiketa, jakási druhá vrstva komunikace, konvence a rituály doprovázející sociální styk. Tyto prvky tvoří dohromady tzv. komunikační kompetenci, což je „*schopnost jedince používat v sociálním styku (pracovním, zájmovém, intimním aj.) různé dovednosti umožňující uskutečňovat za určitým účelem akty verbální komunikace (mluvení, naslouchání, psaní, čtení) a s nimi spojené také dovednosti neverbální komunikace*“ (c.d.:125).

Jazyk je ovšem vždy na prvním místě. Zvládnutí jazyka hostitelské země přispívá k rychlejší adaptaci migrantů. Ve výzkumu Sokačové (2014) se objevilo 7–10 % cizinců, kteří češtinu ovládali na minimální úrovni nebo vůbec. Většinou se jednalo o ty, kteří mají řídký kontakt s českou populací, nebo o přistěhovalce z USA či Velké Británie, kteří ke každodenní

---

<sup>16</sup> Kultura tedy ovlivňuje definici postižení a tím i jeho interpretaci (Harry 2002), což se pak promítá do dalších oblastí života rodin, ve kterých žijí lidé s postižením.

komunikaci používají angličtinu. Stejně tak Slováci používají ke komunikaci v ČR svůj rodný jazyk – slovenštinu. Češtinu se migranti učí samostudiem, využíváním sdělovacích prostředků, četbou české literatury a každodenní komunikací, na počátku svého pobytu v ČR také velká část absolvuje intenzivní standardní jazykové kurzy.

Dospělí se obvykle naučí jazyk pomaleji než děti. V ČR je například běžná situace, kdy děti z vietnamských rodin mluví perfektně česky, zatímco jejich rodiče umí pouze pár základních slov. Tito rodiče mohou své děti používat jako tlumočníky, což není příliš vhodná strategie, protože pro děti je to velká zodpovědnost; nemusí umět vyjádřit a přenést všechny myšlenky, a proto pak dochází k nedorozuměním. Příbuzní v roli tlumočnicků mohou mít také problém při překládání odborných medicínských výrazů a sdělování intimních informací (Moree 2015).

Proto se při komunikaci s cizinci využívá služeb profesionálních tlumočnicků, jejichž úkolem je formovat sdělení v cílovém jazyce tak, aby bylo co nejbližší originálu. Nejde však pouze o převedení jednotlivých pojmů z jednoho jazyka do druhého, ale také o zprostředkování jejich psychologických a kulturně specifických souvislostí. Ve zdravotnické praxi se osvědčilo využívání tlumočnicků, kteří jsou stejného pohlaví a přibližně ve stejném věku jako klient; důležité je také dbát na kontinuitu práce s tlumočnickem (Nový, Schroll-Machl 2005).

Integrace cizinců do společnosti se odehrává v různých rovinách. V rovině kulturní se integrace projevuje ve změně chování a postojů, sociální rovina je charakteristická začleňováním do privátních sfér – přátelské vazby, partnerské vztahy, členství v klubech a organizacích (Drbohlav a kol. 2010).

## 4 Zahraníční výzkumy rodin cizinců s dětmi s postižením

Zahraníční výzkumy, které se zabývají rodinami dětí s postižením z řad migrantů, pocházejí nejvíce z USA, Kanady a Velké Británie, tedy ze zemí, kde žije velký počet přistěhovalců a etnických menšin. A na menšiny, tedy obyvatele, kteří mají jinou než bílou barvu pleti, se tyto výzkumy zaměřují zejména. Podle dostupných předpokladů počet těchto lidí poroste, tudíž se bude zvyšovat i počet příslušníků etnických menšin se zdravotním postižením – například ve Velké Británii bude v roce 2021 tvořit podíl menšin 10 % z celkového počtu lidí s mentálním postižením (Caton et al. 2007).

Rodiny, které mají děti s postižením a zároveň jsou cizinci, často zažívají problémy na více frontách. S migrací se pojí potíže s adaptací na nové prostředí, kulturní normy a jazyk, k tomu se přidává zcela nová situace – péče o dítě s postižením. V souvislosti s migrací se mění požadavky rodiny, zdroje podpory a způsob, jakým k nim rodina přistupuje. Migrací dojde k přetrhání sociální sítě rodiny, která nyní tyto zdroje podpory potřebuje hledat jinde, a proto více využívá pomoci profesionálů, agentur či svépomocných skupin. Pro rodiny migrantů, které mají děti s postižením, je tedy obtížnější naplnit své potřeby zejména z důvodu nedostupnosti sociálních sítí (pomoc rodiny), neznalosti systému péče, neinformovanosti ohledně toho, na co mají v nové zemi nárok, a nedostatku finančních zdrojů. Navíc jejich situaci může zhoršovat sociální izolace a nízká úroveň zaměstnanosti. Nejvíce potíží zažívají rodiny, které mluví jen jedním jazykem, mají málo finančních prostředků a nízkou úroveň vzdělání, fungují jen s jedním rodičem a patří k nově přichozím migrantům (Skrinda 2008; Kvarme et al. 2016; Reyes-Blanes, Correa & Bailey 1999).

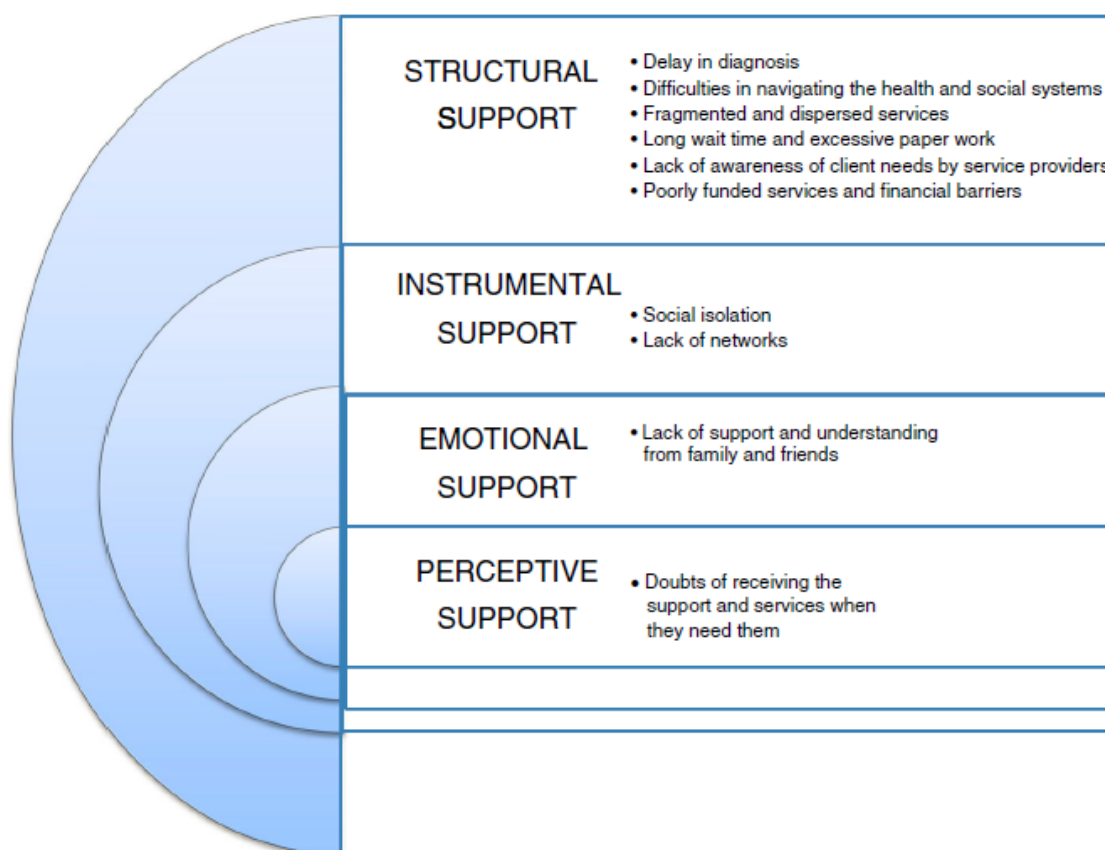
Každá rodina na tyto výzvy reaguje jinak – některé rodiny znají jazyk hostitelské země, používají informační technologie a v situaci se samy zorientují. Pro jiné rodiny může být tento proces složitější – hlavním problémem bývá jazyk, dále se rodiny setkávají s nedostatečnou transparentností služeb, nevědí, kam jít, což jim znemožňuje žádat o potřebnou podporu. Některé rodiny ani o pomoc nežádají ze strachu, že přijdou o status migranta (Skrinda 2008; Khanlou et al. 2017).

Vychovávat dítě s postižením je obtížné pro každého rodiče. U migrantů se tato náročnost obzvláště zvyšuje z důvodu menší sociální podpory; často si nejsou vědomi svých práv, a proto nehledají zdroje pomoci pro své dítě (Khanlou et al. 2015b; Lin, Yu, Harwood 2012; Huang, Yu & Ledsky 2006). Rodiny, které využívají veřejné pomoci, si stěžují na dlouhé čekací doby a s nimi spojenou nejistotu, kdy na ně přijde řada, diskriminaci na institucionální úrovni, finanční náročnost služeb (včetně vedlejších nákladů např. na dopravu) a nedostatek povědomí o potřebách rodin ze strany poskytovatelů, kdy matky očekávají například od lékařů více emocionální podpory (Khanlou et al. 2016). Etnické komunity mohou být pro migranty zdrojem podpory, ale také nemusí – jak zjistila Skrinda (2008), matky často nečerpají podporu od své etnické komunity v hostitelské zemi z důvodu nedostatku času nebo odcizení, kdy se po emigraci již necítí se svojí komunitou tak spjaté.

## 4.1 Podpora rodin s dětmi s postižením

Khanlou et al. (2015a, 2016, 2017) a Kvarme et al. (2016) se zaměřují na zkoumání sociální podpory, která působí jako důležitý faktor pro zvládnutí náročné životní situace a udržení kvality života. Sociální podpora je jakýmsi nárazníkem tlumícím náročné životní situace; jde o mezilidskou transakci obsahující citový zájem, informace, ohodnocení nebo věcnou pomoc. Sociální podpora má čtyři dimenze (Graf 4): *strukturální podpora* označuje proces dostávání se ke službám a jejich využívání, zkoumá, zda je tento proces jednoduchý nebo složitý; *instrumentální podpora* je definována jako hmatatelná pomoc (finanční podpora, nabídka služeb); *emocionální podpora* získává jedinec od přátel a rodiny a *pocitovaná podpora* označuje pocit rodičů, do jaké míry se oni sami cítí podporováni. Autoři dále rozvádějí oblast instrumentální podpory. Jako hlavní zdroje uvádějí rodinu (manžel, širší rodina) a přátele, dále svépomocné a podpůrné skupiny, které matkám poskytují relevantní informace, podobné životní zkušenosti, naslouchání, přijetí a emoční podporu, náboženské skupiny a poskytovatele služeb.

Graf 4 Čtyři dimenze sociální podpory pro matky imigrantky



Zdroj: Khanlou et al. 2017: 2

Na změny v sociální podpoře má vliv migrace, nástup mateřství a postižení dítěte. Tyto události jsou nadále ovlivněny i dalšími vlivy jako je chudoba, status migranta, absence druhého rodiče, závažnost postižení či přítomnost více vad. Podpora od sociálního okolí a přístup ke zdravotním a sociálním službám jsou nejdůležitějšími faktory pro zlepšení kvality



života pečujících rodin. K dobrému zvládnání situace přispívá také kontakt s rodinou a přáteli v zemi původu (Jennings, Khanlou & Su 2014; Kvarme et al. 2016).

#### 4.1.1 Využívání zdravotnických a sociálních služeb

Výzkumy až na výjimky potvrzují, že pečující z řad etnických menšin využívají méně formálních zdrojů pomoci než majorita, a to navzdory tomu, že vyjadřují více potřeb. Etnické minority obvykle využívají více neformálních služeb. Významnou roli ve využívání služeb hraje jejich vnímání ze strany pečovatelů – pozitivní vnímání vede k většímu využívání služeb a naopak (Greenwood et al. 2015). Děti z rodin migrantů mají zhoršený přístup ke zdravotní i sociální péči a dostávají se k nim v pozdějším věku. To je zapříčiněno zejména nižším socioekonomickým statutem rodiny, nižší úrovní vzdělání a omezenými jazykovými schopnostmi (Wang & West 2016; Javier et al. 2010). Výzkumy v USA například ukazují, že děti rodičů z Latinské Ameriky mají třikrát větší pravděpodobnost, že se ocitnou bez pravidelné zdravotní péče (Arcia et al. 1993). Iland, Weiner a Murawski (2012) dodávají, že děti Latinoameričanů žijících v USA dostávají diagnózu později než děti z majoritní společnosti. Jejich znevýhodnění pak pokračuje i nadále při využívání zdravotních, vzdělávacích a sociálních služeb.

Zároveň se ukazuje, že v praxi existují rozdíly mezi povědomím o službách, jejich využíváním a spokojeností se službami. Bailey et al. (1999b) uvádějí, že i přes vysoké povědomí a míru využívání služeb uvádějí rodiče nízkou spokojenost s jejich kvalitou. Nepřímý vztah se objevuje také mezi potřebami a využívanou podporou – čím více potřeb rodiče vyjadřují, tím méně podpory se jim dostává. Vnímání potřeb a podpory ze strany rodin ovšem může být ovlivněno faktory, které přímo souvisí s migrací, jako je změna sociálních a kulturních podmínek či neznalost místního systému péče a pomáhajících organizací (Reyes-Blanes, Correa & Bailey 1999).

Dalším problémem, na který upozorňují odborníci, je roztržitost a nepřehlednost služeb. Rodiny, které potřebují využívat různé služby (zdravotní, vzdělávací, sociální...), často nevědí, kam mají jít, protože poskytovatelé služeb se vyskytují v různých částech města. Služby jsou pro ně tudíž špatně dostupné jak fyzicky, co se týče dopravy, tak organizačně (Khanlou et al. 2015a; Khanlou et al. 2016; Khanlou et al. 2017). Proto rodiče zmiňují důležitost klíčového pracovníka – jedné osoby, která jim pomůže se zorientovat v systému, a také potřebu vlastního automobilu a zajištění dopravy pro děti (Fellin et al. 2013; Behar-Horenstein, Correa & Beverly 1995).

Potřeba pomoci při koordinaci zdravotní a sociální péče se u migrantů objevuje ve větší míře než u zbytku populace. Tato potřeba je provázána s jazykovou vybaveností – zejména rodiny s limitovanou znalostí jazyka hostitelské země častěji využívají pomoc při zařizování schůzek a vyřizování telefonátů (Lin, Yu, Harwood 2012; Huang, Yu & Ledsky 2006). Zároveň podle výzkumů z USA se ukazuje, že u rodin z etnických menšin je poloviční pravděpodobnost, že jejich dítě s autismem bude mít klíčového pracovníka, a jen čtvrtina rodičů navštíví se svým dítětem v raném věku psychologa nebo vývojového pediatra (Khanlou et al. 2017). Problém s nedostatečnou koordinací služeb je mezi rodiči z etnických

menšin velmi rozšířený, cca 40 % z nich uvádí, že si služby koordinují sami (Sontag, Schacht 1994).

## 4.2 Informovanost

Potřeba informací se u rodičů z odlišného jazykového a kulturního prostředí zvyšuje. Pro rodiče dětí s postižením se jedná o nejdůležitější potřebu. Rodiče potřebují znát informace o postižení dítěte a jeho vysvětlení ostatním, o možnostech interakce a zvládání problémového chování, o službách v současné době i v budoucnu, finanční pomoci či o možnostech vzdělávání. Tyto informace jim pomáhají vyrovnat se s nečekanou situací a lépe se na ni adaptovat. Za hlavní zdroj informací označují rodiče lékaře a lékařské ordinace. Následují různé brožury, terapeuti, sestry a další zdravotničtí pracovníci, rodina nebo přátelé a další rodiče malých dětí<sup>17</sup>. Obdržené informace jsou však často zmatené, nekompletní nebo nepravdivé, liší se v závislosti na zdroji nebo pro rodiče nejsou dostupné vůbec. Nedostatek informací o systému pomoci a dostupných službách pak přímo souvisí s nižší mírou jejich využívání (Sontag, Schacht 1994; Bailey et al. 1999a).

Rodiny dětí s postižením často čelí překážkám, které zahrnují nedostatek informací o postižení, dostupných službách a možnostech podpory. Rodiny se nejčastěji zmiňují, že nerozumí tomu, jak funguje vzdělávací a zdravotní systém, nerozumějí tomu, proč by se měly obracet na více poskytovatelů, stěžují si na nadbytek byrokracie (složitá a dlouhá formuláře) a složité hledání odborníka, který by mohl diagnostikovat jejich dítě (Iland, Weiner, Murawski 2012). To vede k problémům s využíváním potřebných služeb a prováděním nezbytné léčby, což následně negativně ovlivňuje kvalitu života dítěte i celé rodiny (Khanlou et al. 2015a; Behar-Horenstein, Correa & Beverly 1995; Sontag, Schacht 1994). Výše zmíněné poznatky potvrzuje i výzkum afroamerických rodičů dětí s postižením provedený v USA. Rodiče popisují proces získávání informací o zákonných právech svých dětí a o dostupných službách jako „bitvu“, kterou musí pro své děti vyhrát (Wilgosh, Scorgie 2006).

## 4.3 Spolupráce s odborníky

Dalším ze zkoumaných témat je interakce s odborníky. Bailey et. al (1999b) popisují nespokojenost rodičů zaměřenou na negativní interakce s odborníky, kteří na ně nemají čas a nevysvětlili jim dostatečně diagnózu, a terapeuti či učitele, kteří dle jejich názoru s dětmi nepracují dostatečně. Jindy si rodiče stěžují, že při návštěvách doma se pracovníci chovají neslušně a nerespektují jejich kulturní zázemí.

Vztah rodičů a odborníků je klíčový pro naplnění potřeb dítěte i celé rodiny. U rodin, které pocházejí z odlišného kulturního zázemí, je tento vztah ještě křehčí než u rodin z majoritní společnosti. Spolupráce rodin s profesionály je často narušena různými bariérami.

---

<sup>17</sup> Rodiče z řad etnických menšin se ovšem méně často setkávají s dalšími rodiči dětí s postižením a předávají si informace, alespoň ve srovnání s většinovým obyvatelstvem (Sontag, Schacht 1994).

Rodiče leckdy neporozumí postižení svého dítěte, je pro ně obtížné pochopit informace podané odborníky, kterým jim připadají příliš technické a málo zaměřené na potřeby dítěte, a je pro ně obtížné předat tyto informace dál. Na základě zákona IDEA<sup>18</sup> mají rodiče právo na tlumočníka, často ovšem ani využití tlumočnických služeb příliš nepomůže – tlumočnick nemá dostatečnou znalost lékařských termínů, není na tlumočení připraven a nedokáže se vcítit do jejich situace<sup>19</sup>. Odmítání spolupráce s odborníky a tlumočníky může také pramenit z odlišných kulturních hodnot, zejména ze strachu ze sdělování informací. Matky z asijských komunit často od odborníků žádají jen minimum, jelikož se jako imigrantky cítí trapně a srovnávají služby v hostitelské zemi a v zemi původu<sup>20</sup>. Přitom často ve spolupráci dochází k pocitu, že jim nebyl dán dostatek informací nebo byly informace zastaralé (např. nefungující telefonní čísla), a na základě toho je narušen jejich vztah s odborníky (Jegatheesan 2009).

Mnoho rodičů není se vzájemným vztahem s odborníky spokojeno. Vnímají tento vztah jako příliš hierarchický a odtažitý, místo toho, aby pracovníci respektovali rodiče dítěte jako rovné partnery (Wilgosh, Scorgie 2006). V některých kulturách je ovšem zakořeněný odlišný přístup k hierarchii, který se odráží i na přístupu ke spolupráci s profesionálními poskytovateli péče. Tyto kultury vidí profesionály na vrcholu hierarchie, nediskutují s nimi, jejich názor je pro ně daný a nezpochybňují ho. Migranti, kteří pocházejí ze společností s přísně danou hierarchickou strukturou (např. kastovní systém), tak někdy touto optikou vnímají i uspořádání uvnitř organizací, kterým jim poskytují pomoc, a namísto sociálních pracovníků se dožadují kontaktu s ředitelem organizace jakožto jediným kompetentním profesionálem (Groce, Zola 1993).

#### 4.4 Jazyková bariéra

Jazykové rozdíly jsou bariérou ve všech stádiích od vyhledávání informací o službách a povědomí o možnostech podpory, přes žádost o služby až po samotné poskytování služeb. To je způsobeno nutností neustálé komunikace mezi rodiči a odborníky, jejímž cílem je uchopit komplex potřeb dětí s postižením a nastavit co nejlepší způsoby jejich naplňování. Kvůli jazykové bariéře a tudíž ztížené komunikaci, však k vyjasnění těchto potřeb a způsobů nedochází, a děti tak nemohou služby využívat (Yu et al. 2004).

Jazykové problémy, obtíže při zjišťování informací a porozumění těmto informacím se vyskytují zejména u nově příchozích migrantů, kteří mají nulovou nebo velmi nízkou znalost jazyka (je pro ně např. obtížné vyjádřit svoje pocity). Jazyk zůstává hlavní bariérou v přístupu ke službám i navzdory nabídce tlumočnictví. Rodiče leckdy ani nevědí o tom, že mají možnost využít tlumočnických služeb, a přitom právě tato služba pomáhá rodinám dělat lepší a informovanější rozhodnutí ohledně dítěte. Pro rodiče je náročné rozumět lékařské

---

<sup>18</sup> Individuals with Disabilities Education Act, americký zákon zajišťující vzdělání všem osobám s postižením.

<sup>19</sup> To potvrzuje i výzkum, který provedli Caton et al. (2007), který odhalil, že pouze 6 z 10 rodin, které potřebovaly tlumočníka, jej skutečně dostaly, a i v tomto případě nebyly naplněny jejich potřeby z důvodu špatné dostupnosti, obav ohledně důvěrnosti a znalostí v oblasti postižení.

<sup>20</sup> Zde opět hrají roli kulturní rozdíly. V Asii matkám s péčí o dítě obvykle pomáhá širší rodina a sousedé, v USA, kde je společnost individualizovaná, jsou samy, cítí se izolovaně a bezmocně, a jediný, kdo jim pomáhá, je odborník (Jegatheesan 2009).

terminologii a odkrýt skryté významy za slovy, které mohou být v každém jazyce trochu jiné. Jazyková bariéra tudíž vede k nepochopení diagnózy dítěte a jejích specifik a k neinformovaným rozhodnutím týkajícím se léčby. Výzkumy z oblasti zdravotnictví v USA ukazují, že při možnosti využití rodného jazyka pacienta dochází k velkému nárůstu využívání zdravotnických služeb, a jako jednu z možností vidí posilování jazykové vybavenosti zdravotnického personálu (Kvarme et al. 2016; Fellin et al. 2013; Welterlin & LaRue 2007).

Poznatky ze zahraničních výzkumů týkajících se zdravotnictví potvrzuje i výzkumná sonda mezi lékaři, kteří poskytují zdravotní péči cizincům, provedená v českém prostředí Dobiášovou a Hnilicovou (2009). Autorky uvádějí, že největším problémem při poskytování zdravotní péče cizincům je komunikace, zejména pokud cizinec nemluví česky. Ztížená komunikace představuje pro zdravotníky větší časovou a psychickou zátěž (např. problémy informovaných souhlasů a negativního reversu). Jako problematickou vnímají také přítomnost překladatele u lékařského vyšetření z hlediska lékařského tajemství. Zdravotníci kromě jazykové bariéry, která by se dala částečně zmírnit vypracováním veřejně dostupného seznamu lékařů hovořících cizími jazyky, vnímají nedostatek informovanosti o systému zdravotní péče v ČR mezi cizinci.

Velmi frekventovaným tématem je jazyk používaný ke komunikaci s dítětem. Výzkumy popisují zkušenosti rodičů, kterým odborníci doporučili, aby na své dítě s PAS mluvili jen jedním jazykem, že je prý dítě zmatené z užívání více jazyků. Doporučovaným jazykem byla angličtina jakožto hlavní jazyk hostitelské země; profesionálové však přehlíželi fakt, že velká část rodiny anglicky neumí, a tudíž se s dítětem nedorozumí (Jegatheesan, Fowler & Miller 2010). Doporučení odborníků pro užívání jednoho jazyka (zpravidla jazyka hostitelské země) často zaznívá i z úst rodin žijících v ČR. Mezi většinou odborníků je ovšem toto doporučení považováno za zastaralé.

#### **4.5 Kulturní rozdíly**

Kulturní hodnoty ovlivňují kontext péče o dítě s postižením, který dále ovlivňuje míru využívání služeb a rozdělení rolí v rodině. Ve výzkumech v USA a Kanadě byly často zkoumány rodiny, které pocházejí z oblastí, kde je standardem široká rodina<sup>21</sup>. Právě široká rodina (prarodiče, strýcové, tety apod.) hraje důležitou roli v otázkách rozhodování ohledně dítěte s postižením, rodiče nepovažují rozhodování za svou individuální záležitost. Z rozšířených rodin také pochází většina emocionální podpory, asistence i finančních zdrojů (Groce, Zola 1993).

Přístup ke zdravotnímu postižení se také může lišit v závislosti na kultuře. V některých kulturách je narození dítěte s postižením vnímáno jako boží trest, nespokojenost s rodiči, špatná krev v rodině či nevěra na straně otce. Někdy je i samotné dítě považováno za viníka vlastního osudu, jelikož nemělo boží přízeň. Postižení může být chápáno jako něco, co se

---

<sup>21</sup> Nukleárních rodin, které jsou standardem v západních společnostech, je na světě pouze 6 %. Ve zbylých 94 % společnostech je standardem široká rodina zahrnující početné příbuzenstvo. Tento typ rodinného uspořádání pak ovlivňuje další oblasti, jako například volbu partnera, způsob hledání zdravotní péče apod. (Groce in Stone 2005).

přenáší dotykem, takže např. v některých kulturách těhotné ženy nesmějí přicházet do styku s lidmi s postižením, děti amerických indiánů se nesmějí dotýkat invalidních vozíků apod. Důležitou roli může hrát i pohlaví dítěte – ve společnostech, kde jsou preferováni chlapi (zejména společnost čínská a indická), investují rodiče více peněz do péče o chlapce s postižením než do péče o dívku (Groce in Stone 2005; Groce, Zola 1993).

V některých kulturách je postižení stále vnímáno jako stigma – tyto kultury zapovídají postižení svých dětí, dělají, že neexistuje, drží dítě doma a schovávají ho i před nejbližšími příbuznými. Zdráhají se požádat o pomoc, leckdy se nezapojují do předškolního vzdělávání a poskytují dítěti jen nejnutnější lékařské služby (Groce, Zola 1993; Harry 2002). Tento přístup se promítá i do oblasti jazyka – například dle Pondé a Rousseau (2013) se matky z jižní Asie vyhýbají pojmu problém, aby ho tím nepřivolaly.

Kulturně specifické bariéry, jak je popisují Greenwood et al. (2015), představují směs postojových a praktických bariér vztažených ke kulturní nebo etnické příslušnosti pečujících osob. Autoři sem řadí jazykovou bariéru a obavy o kulturní a náboženskou přiměřenost služeb. Této oblasti se věnuje například Shah (1999 dle Ali et al. 2001), jenž popisuje obavy muslimských rodičů poslat své dítě do denního stacionáře, jelikož nemají zaručeno, že v zařízení budou dodržovány jejich kulturní a náboženské zvyklosti (o jejich dcery by mohli pečovat mužští pracovníci, v zařízení by byli dohromady chlapi a dívky nebo by nebylo k dispozici halal jídlo). Jegatheesan, Fowler & Miller (2010) hovoří o rozdílných kulturních hodnotách v oblasti vzdělávání a uvádějí příklad názorových střetů mezi rodiči a odborníky, kdy poskytovatelé služeb sledují hodnotu zvýšení autonomie dítěte, a rodiče nikoli; či doporučení pro rodiny dětí s PAS, aby dítě nepřicházelo do styku s jinými osobami, jelikož je to pro něj matoucí – tento přístup vnímají rodiny jako útok na svůj životní styl.

#### **4.6 Strategie pro zlepšení**

Poskytovatelé služeb čelí v této souvislosti několika výzvám. Je třeba zaměřit se na trénink kulturně senzitivní péče, jazykové a kulturní dovednosti (zde je možné zapojit pomoc tlumočnicků), rozdíly v pojetí postižení mezi různými kulturami a budování důvěry mezi odborníky a rodinami. Je také třeba lepší koordinace systému péče, propojení odborníků z různých oblastí a jejich užší spolupráce, aby došlo k vytvoření přehledného společného rámce pro pomoc rodinám dětí s postižením (Lindsay et al. 2012; Caton et al. 2007).

Experti dále hovoří o funkci tzv. kulturních brokerů (cultural brokers), tedy poskytovatelů služeb ze stejného kulturního zázemí, jako jsou jejich příjemci, kteří budou sloužit jako zprostředkovatelé informací mezi rodinou a systémem sociální péče. Tito lidé by měli přispívat ke snižování kulturních bariér tím, že na jedné straně budou poskytovat rodinám informace o dostupných službách, a na druhé straně budou poskytovatele z řad majoritní společnosti informovat o kulturních specifikách (Khanlou et al. 2015a; Thomas 2009; Sontag, Schacht 1994).

Je tedy zapotřebí uplatňovat kulturně citlivý přístup, který bere v úvahu kulturní a jazykové rozdíly mezi poskytovateli a příjemci péče. V praxi sociální práce se jedná

o takový soubor chování, přístupů a praktik, které jsou uplatňovány mezi odborníky, v agenturách poskytujících pomoc a v celém systému péče a umožňují jim efektivní práci s klienty v transkulturních podmínkách (Lindsay et al. 2014).

V souvislosti s jazykovými odlišnostmi se také nabízí možnost přeložit informační materiály o postižení a dostupných službách do jazyků migrantů. Dále by mohlo pomoci propojení rodičů pomocí lokálních institucí s krajany, kteří mají také dítě s postižením a ovládají jazyk hostitelské země, a spolupráce s kulturními centry, jejichž prostřednictvím by mohly být organizovány semináře na téma postižení (Jegatheesan 2009).

## 5 Vlastní výzkum

### 5.1 Cíle a metody výzkumu

Cílem je zjistit, jak vypadá situace a potřeby cizinců, kteří žijí v ČR a mají dítě s postižením, jaké zdroje podpory tyto cizinci využívají a jaké vnímají problémy při získávání podpory.

#### *Dílčí výzkumné otázky:*

1. Jak vidí svoji situaci cizinci, kteří žijí v ČR a mají dítě s postižením?
2. S jakými potížemi se setkávají?
3. Jaké jsou potřeby cizinců, kteří žijí v ČR a mají dítě s postižením?
4. Jsou tyto potřeby nějak specifické?
5. Jaké zdroje využívají pro naplňování svých potřeb?
6. Mají nějaké problémy v souvislosti s využíváním zdrojů podpory?
7. Jak vnímají cizinci interakci s odborníky poskytujícími služby pro rodiny s dětmi s postižením?
8. Jak získávají informace o službách, které by jim pomohly řešit jejich potíže?

K zodpovězení výzkumných otázek jsou použity metody kvalitativního výzkumu. Jde o „proces zkoumání jevů a problémů v autentickém prostředí s cílem získat komplexní obraz těchto jevů založený na hlubokých datech a specifickém vztahu mezi badatelem a účastníkem výzkumu. Záměrem výzkumníka provádějícího kvalitativní výzkum je za pomoci celé řady postupů a metod rozkrýt a reprezentovat to, jak lidé chápou, prožívají a vytvářejí sociální realitu“ (Švaříček, Šedřová 2007: 17). Tento výzkumný přístup se využívá pro porozumění jevům, o kterých toho zatím moc nevíme. Využívá princip induktivní logiky; výzkumník nemá předem dané hypotézy ani proměnné, teprve po nasbírání dostatečného množství dat hledá podobnosti, které se v nich objevují, formuluje předběžné závěry a hledá pro ně oporu v datech. Výsledky výzkumu však nelze generalizovat, platí pouze pro vzorek, na kterém byl výzkum proveden.

Výzkum byl proveden metodou osobního dotazování za pomoci polostrukturovaného rozhovoru, který obsahuje předem připravený seznam otázek a témat, na které je třeba během rozhovoru dostat odpověď, jejich znění a pořadí se však může během rozhovoru měnit. Přesné znění otázek rozhovoru je uvedeno v přílohách (Příloha 1). Hlubkový rozhovor, jakožto nejčastěji používaná metoda sběru dat v kvalitativním výzkumu, přináší svědectví členů určité specifické sociální skupiny v přirozené podobě a slouží k přiblížení jejich žitého světa.

Rozhovory s respondenty probíhaly od června do listopadu 2017 na místě podle výběru respondenta – u rodiny doma, v kavárně, v dětském koutku obchodního centra či venku na hřišti. U některých rozhovorů byly přítomny i děti. Respondenti byli předem seznámeni s tím, že data budou použita pouze pro účely této práce, že nebudou nikde uváděny jejich identifikační údaje a že mohou od výzkumu kdykoli odstoupit. S jejich svolením byly rozhovory nahrány na záznamové zařízení a poté ze záznamu ručně přepsány. Dva rozhovory,

kteří byly provedeny v angličtině, byly společně s přepisem přeloženy do češtiny pro usnadnění další práce.

Potom bylo přikročeno k analýze nasbíraných dat pomocí otevřeného kódování. V tomto procesu jde o přiřazování množství různých kódů k jednotlivým výpovědím respondentů, hledají se určité koncepty a interpretace toho, co respondenti říkají. Koncepty vzniklé při kódování byly sloučeny do tzv. kategorií na základě jednotlivých kritérií. K tomu byla využita technika tematického kódování, kdy kategorizace kódů byla prováděna na úrovni jednotlivých případů a systém kategorií byl vytvořen pro každý případ zvlášť. Potom bylo sledováno, zda se stejná kategorie vyskytuje u všech případů, případně byly hledány kategorie nadřazené. Hlavním záměrem bylo hledat kategorie shodné pro všechny případy a nadkategorie. V průběhu analýzy byly rozhovory neustále komparovány za účelem nalezení rozdílů a podobností na všech rovinách – jak v rámci jednoho rozhovoru, tak mezi výpověďmi respondentů navzájem. Následně byly porovnány rozdíly mezi výpověďmi těch, kteří hovoří česky, a těch, kteří tímto jazykem nehovoří, mezi respondenty pocházejícími z východních zemí a respondenty ze západních zemí a také mezi těmi, jejichž dítě má mentální postižení, a těmi, kteří mají dítě pouze se smyslovým nebo tělesným handicapem. Cílem této komparace je odhalení podmínek vzniku odlišných typů případů. K analýze byly použity běžně dostupné programy MS Word a MS Excel.

V rámci výzkumu byl proveden hloubkový rozhovor s 11 rodinami, které mají dítě s postižením a oba rodiče jsou cizinci. Důležitým kritériem pro výběr respondentů byl odlišný původ rodičů, tedy to, že se nenarodili v ČR, nikoli to, jaké je právní zakotvení jejich pobytu. Z důvodu jazykové a kulturní blízkosti byli z účasti na výzkumu vyloučeni Slováci. Kontakty na respondenty byly zprostředkovány pracovníky Rané péče Diakonie ČCE, Rané péče EDA, SPC Štíbrova a SPC Vertikála.

### **Charakteristika respondentů:**

**R1** – oba rodiče pocházejí z Bulharska, v ČR žijí 10 let, mají pětiletou dceru s Downovým syndromem. Oba mluví dobře česky. Bydlí v Praze.

**R2** – oba rodiče pocházejí z Ukrajiny, v ČR žijí 12 let, mají devítiletou dceru s DMO bez mentálního postižení. Dcera se narodila na Ukrajině. Oba rodiče mluví česky dobře, žijí v Praze.

**R3** – matka pochází z Polska, otec z Kolumbie. Matka žije v ČR 15 let, otec 20 let. Mají dvě děti, mladší čtyřletá dcera má Downův syndrom. Oba mluví česky bez problémů, žijí ve Středočeském kraji, okres Praha-východ.

**R4** – oba rodiče pocházejí z Ruska, otec v ČR žije 12 let, matka 9 let. Mají dvě děti, mladší čtyřletý syn má vývojovou dysfázii. Oba mluví česky, matka má silný přízvuk. Žijí v Praze.

**R5** – matka pochází ze Srbska, otec se narodil v Guatemale, část jeho rodiny je z Itálie a má italské občanství. Matka žije v ČR 4 roky, otec 5 let. Mají čtyřletého syna s autismem. Ani jeden z nich nemluví česky, jejich hlavním dorozumívacím jazykem je angličtina. Žijí v Praze, v dohledné době plánují stěhování do malého města v okrese Praha-východ.



**R6** – matka pochází z Ruska, otec z Běloruska, manželství je rozvedené. Matka žije v ČR s přestávkami 9 let, stará se o osmiletého syna s autismem. Mluví výborně česky, žijí v Praze.

**R7** – oba rodiče pocházejí z Ruska, matka žije v ČR 18 let, otec 15 let. Mají čtyřletou předčasně narozenou dceru s pohybovým postižením. Česky mluví oba dobře, žijí v Praze.

**R8** – matka pochází z Ukrajiny, otec je napůl Ukrajinec a napůl Maďar, má maďarské občanství. Oba žijí v ČR 8 let. Mají čtyřletého syna s vývojovou dysfázií. Mluví česky dobře, žijí v Praze.

**R9** – oba rodiče pocházejí z oblasti bývalého SSSR, matka se narodila na Ukrajině ruským rodičům, otec je z Uzbekistánu. V ČR žijí 11 let. Mají čtyřletého syna s autismem. Česky mluví dobře, bydlí v Praze.

**R10** – oba rodiče jsou z Ruska, v ČR žijí 10 let. Mají dvě děti, mladší dvouletý syn má genetickou vadu, epilepsii a postižení zraku. Mluví skvěle česky, bydlí v Praze.

**R11** – matka je z Itálie, otec z Francie, v ČR žijí 5 let, bydlí v Praze. Mají dvouletou dceru se zrakovým postižením. Doma mluví italsky a francouzsky, oba rodiče ovládají angličtinu, otec mluví obstojně česky. Rozhovor byl proveden v angličtině, aby se ho mohla zúčastnit i matka.

## **5.2 Výzkumná zjištění**

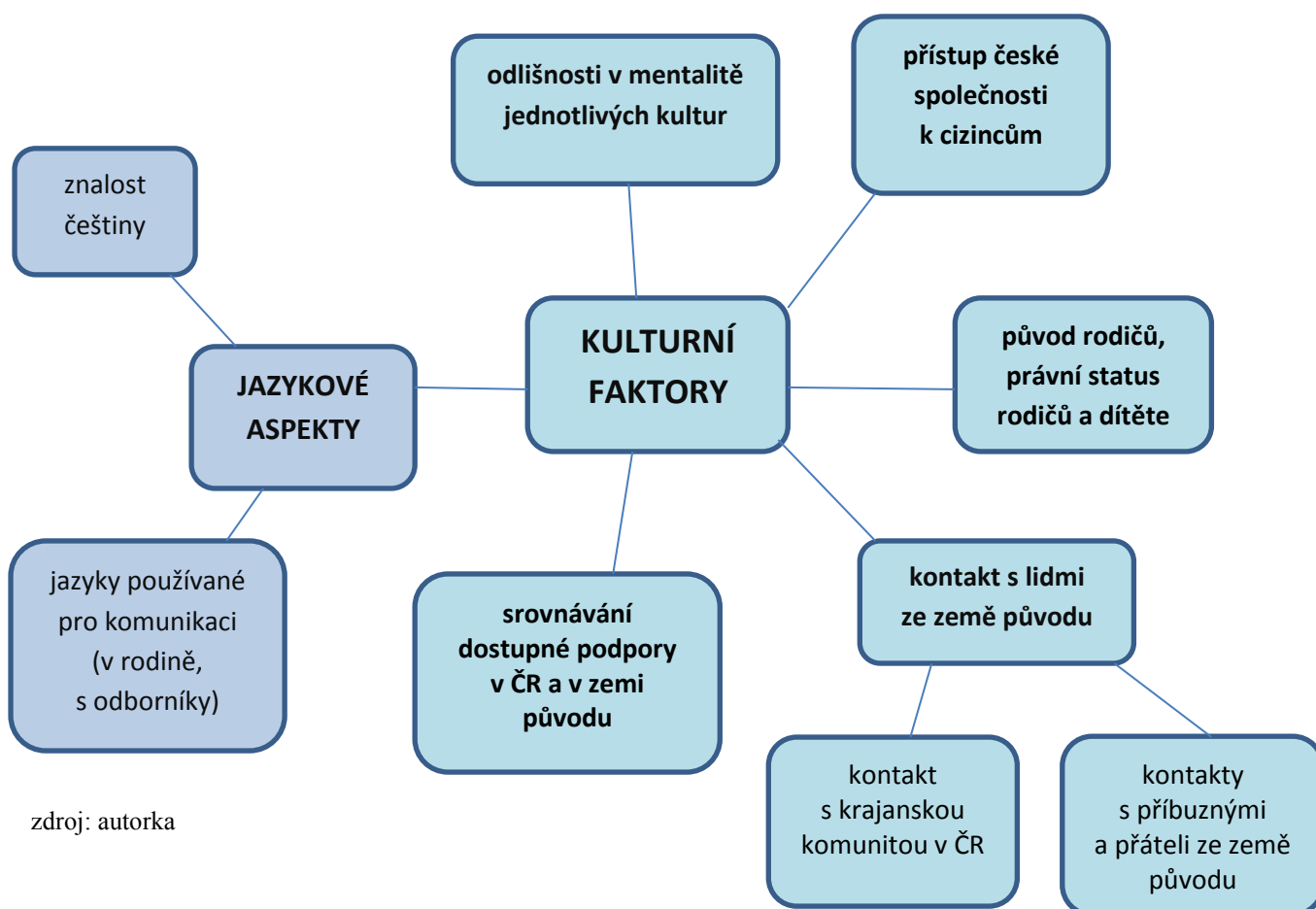
V rozhovorech s rodinami bylo identifikováno sedm hlavních oblastí, které charakterizují jejich situaci a potřeby. Jsou to: oblast jazyka a kultury, soužití s dítětem, zdravotní péče, institucionální podpora, informovanost, neformální podpora a vlastní strategie, nenaplněné potřeby a prostor pro zlepšení.

### **5.2.1 Oblast kultury a jazyka**

Oblast kultury a jazyka je to, co odlišuje zkoumané rodiny cizinců od ostatních rodin žijících v ČR, které mají dítě s postižením. Rodiče často hovoří o pocitu sociální izolace způsobeném jak přítomností dítěte s postižením v rodině, tak absencí sociálních vazeb v ČR, zejména z důvodu nepřítomnosti příbuzných a přátel.

Na následujícím obrázku je vidět, které aspekty nejvíce souvisí se situací zkoumaných rodin:

Obrázek 1 Výzkumná zjištění v oblasti kultury a jazyka



zdroj: autorka

### **Původ rodičů, právní status rodičů a dítěte**

Většina zkoumaných rodin pochází ze zemí na východ od ČR. V případě, že některý z partnerů je občanem EU, rodiny toho využívají a předávají občanství EU i svým dětem, protože tento právní status je pro ně výhodnější. Vyřízení legalizace pobytu co nejdříve je důležité, například dcera z jedné rodiny „neměla trvalý pobyt, takže neměla nárok na léčení tady, a bylo to trochu náročný“, takže rodiny zpravidla mají vyřízen v ČR trvalý pobyt, který jim zakládá právo na veřejné zdravotní pojištění.

### **Přístup české společnosti k cizincům**

Diskriminaci a negativní přístup k cizincům popisují pouze ti rodiče, kteří pocházejí z východních zemí. Diskriminace a otažitý přístup občanů ČR může souviset s jejich přízvukem, který je při prvním setkání patrný. Zkoumané rodiny jsou s odlišným přístupem českých občanů k cizincům většinou smířené, vadí jim však negativita zaměřená na děti, které za nic nemohou. Nejvíce si na negativní přístup vůči dětem stěžují ty rodiny, které mají dítě s výrazně nápadným a odlišným chováním (většinou v důsledku PAS), a které jsou tedy odlišné hned dvakrát.

Všechny dotázané rodiny se nicméně shodují, že nepřátelský přístup k lidem odlišné národnosti závisí hlavně na povaze jednotlivých lidí a že nejde o primární charakteristiku

české společnosti. Jak říká tato matka: „*fakt věřím, že to jakoby nezáleží na národnosti, ale záleží spíše na intelektu, takový druh chování*“. Zároveň dodávají, že nepřátelský přístup vnímají spíše na veřejnosti (např. mezi matkami na hřišti) než mezi odborníky, jelikož ti jsou vzdělaní a leckdy se za jejich služby platí a „*peníze nemají barvu nebo nacionalitu*“. Výrazně negativní zkušenosti s přístupem lékařů a učitelek ve školce má jen jedna matka dítěte s těžkým autismem, která vnímá, že se o její dítě personál nestará stejně jako o české děti.

Rodina, která pochází ze Západu, naopak vnímá jistý obdiv ke své národnosti a nulovou diskriminaci, jak říká otec „*možná proto, že jsme bílí, že jsme z Itálie a z Francie, a vy milujete Francii a Itálii, ale neměli jsme s tím žádné problémy*“. Někdy jsou milým přístupem a touhou po komunikaci překvapeni i ostatní – „*naopak já několikrát jsem zažila například v parku, když jsme s dětma, jdeme na procházku, nějaká starší paní zaslechne ruštinu a zastaví se a začne se s námi snažit povídat v ruštině, protože ona někdy maturovala z ruštiny*“.

### **Odlišnosti v mentalitě jednotlivých kultur**

Tabuizaci tématu postižení, tak, jak ji popisují autoři zahraničních výzkumů v kapitole 4, zmiňuje pouze jedna rodina, podle slov otce „*v Guatemale je to takhle. Nechtějí to říkat, stydí se to říct příbuzným, že má autismus, protože si to spojují s retardací nebo něčím takovým. Takže teď, když máme diagnózu a všechno tohle, moje máma si pořád myslí, že to je jen jazykový problém, že je jenom zmatený, že to není autismus*“. Tento přístup ovšem rodiče zakoušejí pouze ze strany prarodičů z Latinské Ameriky a jejich přístup k dítěti tím není nijak ovlivněn.

Rodiny z východních zemí často zmiňují negativní přístup veřejnosti k osobám se zdravotním postižením v zemi jejich původu – „*Což my máme tam v tom Rusku, na Ukrajině, bohužel 40 takových, kteří to budou komentovat. Oni to berou tak, že to nejsou lidi. Když je postiženej, tak je na odpis*“, a jsou vděčné za relativně přátelské prostředí v ČR.

Určitou kulturně zakořeněnou nedůvěrou k odborníkům zmiňuje tato matka: „*Tak víte co, my jsme z Ruska, třeba my jsme zvyklí kontrolovat doktory třeba u nás, to je jako mentalitou*“.

### **Kontakt s krajskou komunitou v ČR**

Rodiny, které se zúčastnily výzkumu, jsou většinou integrované v ČR a mají zde nějaké sociální kontakty. Sociální izolace, kterou popisují, zpravidla není způsobena primárně národností, ale existencí dítěte s postižením a náročností péče, případně také nedostatkem času z důvodu zaměstnání rodičů. Rodiče z Východu mají povědomí o svých krajských komunitách, které jsou na území ČR (zejména v Praze), někteří jsou do nich zapojeni více, někteří méně. Krajské komunity slouží například jako zdroj informací, „*když jsou nějaký otázky, tak určitě mám koho se zeptat na zkušenosti, tak toho si opravdu vážím, takovýhle možnosti*“. Kromě osobních kontaktů s krajanami jsou rodiny také zapojeny do krajských komunit na internetových forech. Často také znají rodinu svých krajanů, která má dítě s postižením – seznámení s touto rodinou probíhá prostřednictvím krajské komunity nebo v rámci sociálních služeb, terapií či v lázních, v případě polské matky také „*u té polské školy, tam se hodně seznamujeme, další věc je sdružení polských maminek a tatínek, kam patříme*“.

Jedna z dotazovaných matek záměrně odmítá příslušnost ke své etnické komunitě, protože „*bohužel 90 % těch cizinců, co sem přijíždí, ne... to jako radši vůbec nemít žádné kontakty. To je prostě to nejhorší, proč je takový ten přístup k cizincům, hlavně z té Ukrajiny, z Ruska samozřejmě taky, je většinou špatný. Protože přijedou ti, kteří nejsou ten příklad toho národa, odjedou vždycky ti nejhorší. No a pak prostě výsledek je takový, jaký je, že prostě zkušenost je špatná s tím a tím, a už prostě se to šíří to, že... tak proto já nejsem součástí*“. Dalším důvodem je falešná povaha přátelských vztahů mezi cizinci, „... oni se kamarádí, ale není to ono. Prostě závistiví, a když je potřeba něco, tak... že prostě něco za něco, že prostě tady neexistuje podpora nebo vzájemná kamarádká, takový ten přístup, ale jenom prostě, že to je takový, jakoby že cizinec, taky cizinec, tak ví, jak je to, když je to úplně cizí země, že tady nikdo není, ale oni se vždycky z toho snaží něco pro sebe získat, prostě z toho kamarádství s někým“.

### **Kontakty s příbuznými a přáteli ze země původu**

Rodiny, které žijí v ČR se svými dětmi, nechaly většinu svých příbuzných a přátel v původní zemi. Kontakt mezi nimi probíhá přes různé komunikační technologie, čas od času se rodiny navštěvují. Frekvence návštěv závisí zejména na vzdálenosti mezi rodinou a příbuznými, případně na zdravotním stavu příbuzných, jako v případě této rodiny – „*no babičku máme bohužel jednu, moji mamku, a ta bydlí v Rusku v Novokuzněcku, a nemůže k nám přijet bohužel kvůli zdravotním potížím, takže tu cestu by nezvládla, protože musíme letět do Moskvy a pak ještě čekání na další letadlo, a pak ještě skoro pět hodin do Novokuzněcku, to je opravdu dlouhá cesta*“. Nepřítomnost příbuzných v ČR rodiny pociťují zejména v souvislosti s chybějící oporou při náročné péči o dítě s postižením.

### **Srovnávání dostupné podpory v ČR a v zemi původu**

Rodiny srovnávají systém péče v ČR a v zemi jejich původu, úroveň sociálního zabezpečení a dostupnost služeb. Rodiny z východních zemí hodnotí systém péče v ČR jako lepší a jsou vděčné, že jej mohou využívat, jak říká tato matka „*kdybych byla doma, kdybych zůstala tam nebo kdybych se vrátila, a mně by se narodilo takové dítě, tak prostě nic, doma uzavřená po celou dobu života a nebo ho dát do nějakého ústavu, kde se starají o takový děti hrozně*“. Většina dotázaných rodičů pozitivně hodnotí školská poradenská zařízení a úroveň inkluze dětí s postižením v běžných školách v ČR. Rodiny z Východu se často zmiňují o finanční náročnosti vyšetření a dalších zdravotnických úkonů v Rusku.

Lze se domnívat, že vnímání rozdílů mezi zeměmi závisí na zemi původu. Rodina ze Západu, která má zkušenost s využíváním zdravotnických i sociálních služeb v Itálii, jednoznačně preferuje pomoc ve své rodné zemi. I v českém systému ovšem umí najít pozitiva, „*například co se týče podepisování papírů, tady je to mnohem lepší než v Itálii (smích)*“. Jako důvod pro zaostávání ČR za západními zeměmi vidí rodina „*peníze – ve zdravotnictví, v sociální oblasti. Taky proto, že ta země je znovuobnovená, ta republika se zotavuje, takže se musíte soustředit na jiné věci a nemůžete brát peníze odjinud. Francie a Itálie jsou staré země a vyřešili jsme tam ostatní problémy, a teď máme čas pro nemocnice a...*“. Vývoj ČR vnímají tito rodiče kladně, směrem k evropským a globálním trendům.

## **Jazykové aspekty**

S kulturní odlišností je silně spjata odlišnost jazyková. Rodiče vnímají, že znalost jazyka hostitelské země je zásadní pro život rodiny a dítěte.

### **Znalost češtiny**

Většina dotázaných rodičů uvádí, že měla na začátku pobytu potíže s komunikací v češtině, které se projevovaly v každodenním životě, takže využívali „*nějaký ty služby, které se nabízejí v ruštině, například jako internet nebo něco, instalatéři*“. Preference využívání mateřského jazyka se ještě silněji projevují v oblasti zdravotnictví, kdy jedna matka „*měla strach v Český republice rodit, protože tenkrát ještě nemluvila pořádně a říkala, že já nechci, tak je jedno prej. To už jsme byli tady v Čechách, ale jela rodit na Ukrajinu...*“.

Později se však rodiče česky zpravidla naučili, „*protože museli jako nějak adaptace v Čechách, aby to dítě bylo adaptované jako v Čechách a mluvilo a rozumělo tomu*“. Při osobních rozhovorech bylo patrné, že rodiny, které žijí v ČR nejkratší dobu, mají znalost češtiny na nejnižší úrovni (jedna rodina česky nehovoří vůbec a v jedné hovoří česky pouze otec). Tyto rodiny si zatím vystačí s angličtinou, o studium češtiny mají zájem, avšak brzdí je nedostatek času spojený s náročnou péčí o dítě.

Pokud rodiče nerozumí, obvykle pro ně není problém požádat o vysvětlení, doplnění informací nebo použít neverbální prostředky pro lepší domluvu. Problémy nastávají většinou jen „*když poslouchám nějakou paní doktorku, tak nemůžu říct, že rozumím všemu, protože nějaký ty termíny v běžném životě nepoužívám*“.

### **Jazyky používané pro komunikaci (v rodině, s odborníky)**

Všechny dotazované rodiny si zachovávají ke komunikaci mezi členy rodiny svůj rodný jazyk. Češtinu používají spíše ke komunikaci s okolím, někdy s nimi česky komunikují ostatní děti bez postižení. U některých rodin je dítě vystaveno vlivům více jazyků vzhledem k odlišnému původu matky a otce a odlišného jazyka používaného mimo domácnost. V souvislosti s používáním více jazyků v rodině se často rodiče setkávají s názory odborníků, „*že dělám chybu, že mluvím na ni polsky, měla bych na ni mluvit česky, přitom, no... takže foniatra jako koulí očima na mě*“, a odborníci často odůvodňují zpožděný vývoj dítěte právě působením více jazyků. Tento názor považují rodiče dle svých zkušeností za zastaralý.

Při spolupráci s odborníky je zpravidla hlavním komunikačním jazykem čeština. Některé matky využívají služeb terapeutky, která provádí ABA terapii v ruštině. Používání rodného jazyka dítěte při práci s odborníky vnímají rodiče jako důležité, protože „*oni s ní opravdu pracují, a to je nemožné, když nemluví stejným jazykem, [dcera] nic nechápe a je velmi zmatená, a proto bylo důležité někoho takového najít. Možná v budoucnu bude mluvit česky, ale zatím ne*“. Rodina, která česky nemluví, využívá služeb odborníků hovořících anglicky. Stěžuje si však na jejich nedostatečnou nabídku. A to nejen v oblasti zdravotnictví, sociálních služeb nebo školství, dokonce i „*například když jdu požádat o vízum, tak tam nemluví anglicky. To je pro mě nepochopitelné, je to místo pro cizince, a oni tam nemluví anglicky*“.

Na místech, kde je potřeba čeština (například při vyřizování příspěvku na péči), tato rodina využívá služeb tlumočnicka.

### 5.2.2 Soužití s dítětem

Vzhledem k odlišnosti jejich dítěte oproti dětem bez postižení není překvapivé, že rodiny zmiňují potíže, které zažívají při každodenním soužití s dítětem. Jedná se zejména o zdravotní problémy dítěte, se kterými se rodiče setkávali v minulosti, a které je vedly k pátrání po příčině potíží, a zdravotní a jiné potíže dítěte v současné době, které mohou a nemusejí být příčinou problematické spolupráce s dítětem. Přes všechny těžkosti si však rodiče zachovávají pozitivní náhled a mluví také o kladných stránkách dítěte a pokrocích, které jejich dítě udělalo.

Obrázek 2 Výzkumná zjištění v oblasti soužití s dítětem



zdroj: autorka

#### Zdravotní problémy v těhotenství a na začátku života dítěte

Na základě zjištěných výsledků se lze domnívat, že v této oblasti není rozdíl v rodinách cizinců oproti českým rodinám. Většina matek mluví o bezproblémovém těhotenství, pro některé „psychicky to bylo docela náročné, jelikož partner měl takovej jinej pohled na to všechno, co, no...“. Nástup prvních problémů je u každé rodiny jiný, v některých případech začnou problémy dítěte hned po narození a dítě se ihned dostane do rukou specializovaných lékařů, jiné si všimnou, že „něco není v pohodě už od roku, protože špatně reagoval, jako nevnímal, jak by to bylo potřeba, tatínka, maminku, jakoby všechno bylo jemu prostě jedno“. Rodiče dětí s PAS nebo s dysfázií říkají, že si všimli projevů postižení svých dětí později než rodiče, kteří mají děti se zrakovým nebo tělesným postižením. Prvorodičky uvádějí, že je pro ně obtížnější všimnout si potíží a odlišností ve vývoji dítěte, protože neznají všechny zákonitosti zdravého vývoje a nemohou se opřít o předchozí zkušenost. Odlišnost dítěte dotazovaní rodiče vnímají obvykle intenzivněji při kontaktu s dětmi bez postižení.

## **Zjišťování diagnózy**

Poté, co se u dítěte objeví nějaké zdravotní problémy, zpravidla následuje koloběh vyšetření u různých specialistů. Ten může být náročný a trvat hodně dlouho, například z toho důvodu, že *„prvního půl roku bylo docela těžko vědět, že se něco děje, a nikdo není schopen, ale spíš jako, že oni nemůžou něco nám říct, protože bohužel takhle malé dítě, když ten vývoj ještě pokračuje, tak nějakou stanovit diagnózu určitou, to jde docela těžko“*.

Po zjištění diagnózy dotázaní rodiče procházejí procesem smíření se s postižením dítěte, od první fáze, kdy *„gynekolog neměl žádný podezření, že tam něco není v pořádku, takže to bylo pro nás obrovský šok, že dcera se narodila s Downovým syndromem“*, až po přijetí situace.

Někteří rodiče se setkali s laxním přístupem lékařů a ignorací problémů jejich dítěte spojenou s ujišťováním, že všechno bude v pořádku. Proto matky hledají někoho, kdo by uznal závažnost stavu jejich dítěte, *„a když jsem se se synem dostala do Ruska, tak oni mě už tam nějak urgovali, že to normální není, že tam jsou ještě kromě řeči poruchy chování, a ještě tam jsou nějaký problémy, a to jakoby potřebuje vyšetření“*. Stejně jako v případě další rodiny, která dostala diagnózu poprvé ve své zemi původu, pak rodiče dostanou potvrzení i od českých lékařů. Jak vidno z uvedených příkladů, dobrá spolupráce s lékaři je zásadní pro odhalení příčin zdravotních problémů dítěte i pro další práci s dítětem.

## **Potíže při soužití s dítětem**

Život s dítětem s postižením je jiný než s dítětem bez postižení. Rodiny, jejichž děti jsou malé, to ještě tolik nevnímají, protože běžné úkony v péči o dítě se tolik neliší. Rozdíl je také mezi rodinami, jejichž dítě má mentální postižení, PAS či problémy v komunikaci, a těmi, jejichž děti mají pouze zrakové nebo tělesné postižení. Ve druhém případě je vzájemné soužití o mnoho jednodušší, jelikož odpadají problémy s komunikací a vzájemným porozuměním.

## **Problémy dítěte v současnosti**

Rodiny hovoří o množství různých zdravotních problémů a omezení, které se týkají jejich dětí. Často jde o potíže v oblasti komunikace, pohybu, přijímání potravy a vyměšování či o emoční výkyvy. Postižení dítěte se ukazuje zejména při interakci s vrstevníky, *„protože on chce hrát s dětma, ale nemůže hrát, protože nemůže mluvit, nemůže komunikovat, on chce, ale dítě se něco ptá, on nemůže to říct a začne to dítě bít“*. Postižení dítěte se snaží rodiče kompenzovat pomocí dostupných pomůcek, *„nahradit to, že nevidí, dodat to jinými věcmi, jinými vjemy například. A to je vlastně spíš technický problém“*.

## **Potíže ve spolupráci s dítětem**

Potíže při spolupráci jsou dány zdravotními omezeními dítěte souvisejícími s jeho postižením, momentálním stupněm jeho vývoje (např. vztekem v období vzdoru) a emočním rozpoložením. Nízká motivace dítěte pro práci je pro rodiče velká *„starost, protože nám všechny ty terapie, jako snažíme se, ale vlastně drhne nám to strašně, protože ona mi to odmítá, mě to nebaví, a tak furt jako s tím bojujem“*. Nechuť k práci a terapii se objevuje zejména u dětí, které mají potíže s komunikací a porozuměním. U dětí, které jsou postiženy v oblasti pohybu, se přidávají každodenní potíže s tím *„jak roste, a ještě ty pohybové schopnosti nejsou tak jakoby prostě měly by být, tak to je jedna starost, že já ji prostě teď už těžko zvládám“*.

## Kladné stránky dítěte

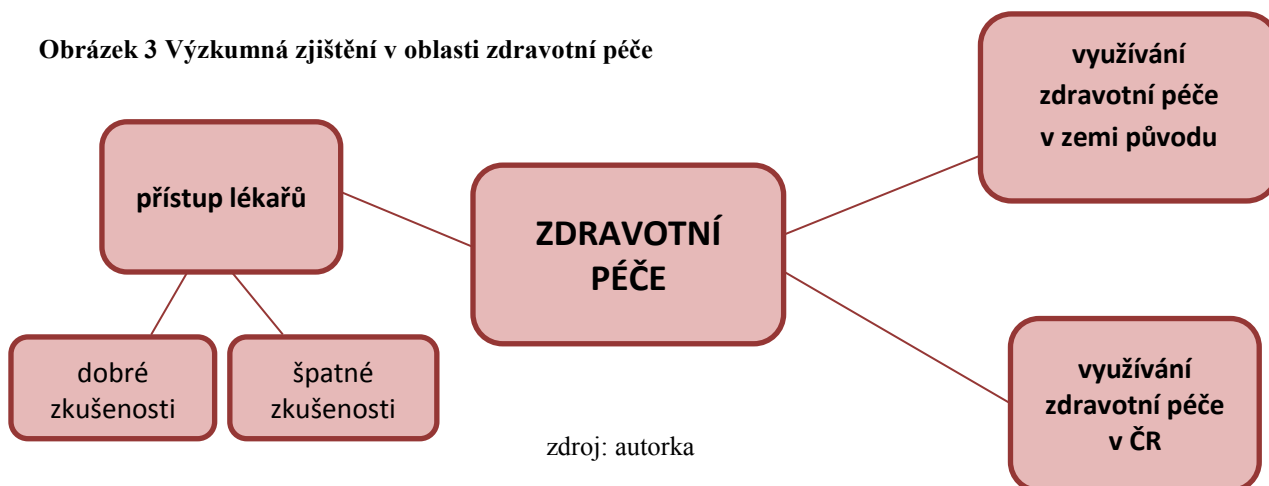
Přes všechna negativa rodiče většinou hodnotí svoji současnou situaci pozitivně. Vyzdvihují přínos terapií i pokroky dítěte ve škole, mají radost z toho, že „*azbuku v ukrajinštině zvládla, číst už uměla ve 4 roky, takže není jako postižená na hlavu*“ a „*ve vysvědčení má jenom jedničky*“. Absenci mentálního postižení a intelektuální schopnosti dítěte rodiče vnímají velmi pozitivně.

Radují se ale i z menších pokroků a z překonání nepříznivé prognózy, „*protože vzhledem k tomu stavu, ve kterém [syn] byl po narození, moc jsme bohužel očekávat nemohli, protože dokonce jedna paní doktorka předpokládala, že bude pořád v takovém tom vegetativním stavu, že prostě bude pořád dostávat jídlo přes sondu*“. Pozitivní stránky svých dětí si rodiče připomínají mimo jiné při kontaktu s ostatními dětmi s postižením, kdy si uvědomují „*že to moje dítě na tom není až tak špatně. Jo, vůbec není na tom špatně, to je úžasné dítě, se kterým můžeme cestovat, dělat co chceme, ona se domluví, akorát nedomluví se slovy zatím, nebo moc ne, ale domluvíme se...*“.

### 5.2.3 Zdravotní péče

Zdravotnický systém je zpravidla první instituce, kterou rodiče navštíví, když u svého dítěte zpozorují nějaký problém. Všechny zkoumané rodiny využívají zdravotní péči v ČR, u některých se k tomu navíc přidává i péče v jejich zemi původu. Pro rodiny je důležitá spolupráce s lékaři a jejich přístup k nim.

Obrázek 3 Výzkumná zjištění v oblasti zdravotní péče



#### Využívání zdravotní péče v zemi původu

Některé rodiny v minulosti využívaly či stále využívají zdravotní služby v zemi svého původu. Důvody pro to jsou rozličné – jedna matka se bála родit v ČR z důvodu nedostatečné znalosti češtiny a poté tam s dcerou zůstala ještě další rok a půl, druhá matka nebyla spokojená s přístupem českých lékařů k potížím syna, a rozhodla se tedy nechat syna vyšetřit v zemi svého původu. Problémem tamního zdravotnictví jsou však vysoké platby za vyšetření a celková finanční náročnost, což ilustruje i případ rodiny sestřenice jedné z respondentek, která „*přijeli z Moskvy to Teplic a tam dělali vyšetření toho dítě a dělali tu Vojtovku, protože*



*v Rusku se to dělá špatně. Jako řekla, že ty peníze zaplatím i v Rusku, nebo ty peníze zaplatím a přijedu do Teplic, jako do Čech, a udělám to samý, stejný to bude ty peníze. Protože lepší přijedu tady a udělají toho víc než tam za ty stejný peníze“.* Jedna rodina hojně využívá zdravotnické služby v Itálii, kde si pochvaluje zejména proaktivní přístup lékařů, jejich odbornou erudici a širokou škálu různých specialistů, kteří pracují dohromady v centru komplexní péče a pomáhají dětem se zrakovými problémy. Zároveň se tato rodina neomezuje jen na zemi svého původu, „*například teď často hledám v Americe, dělají různé experimenty s genovou terapií a tak podobně, ale je to v Americe, takže nehledám lékaře jenom v Itálii, ale snažím se je najít i v jiných částech světa“.* Ze srovnání většiny rodin, které mají zkušenosti se systémem zdravotní péče v ČR a ve své původní zemi, vyplývá, že rodiny, které pocházejí ze zemí s kratší demokratickou tradicí, zpravidla preferují systém český, a rodina ze zemí s delší demokratickou tradicí vnímá jako kvalitnější ten v zemi svého původu.

### **Využívání zdravotní péče v ČR**

Rodiny ambulantně navštěvují velké množství specializovaných ordinací, zejména neurologii, rehabilitaci a logopedii (která může být poskytována v rámci zdravotní péče a hrazená ze zdravotního pojištění či v rámci školských zařízení). Zejména v začátcích života dítěte a při hledání příčiny potíží mají matky zkušenost, že „*pak se roztrhne pytel s těmi specialisty, a já jsem už jednou měla takový pocit, že skoro každý týden někam jedu a stojím ty fronty a prostě... uši, oči, pneumologie, neurologie, kardiologie...“.* Některé rodiny mají také zkušenost s hospitalizací dítěte kvůli těžkým epileptickým záchvatům, operacím či v souvislosti s jinými závažnými zdravotními problémy. Hojně využívanou zdravotnickou službou jsou mezi dotazovanými rodinami lázně.

Rodiny, které neovládají češtinu, to mají při využívání zdravotní péče obtížnější. Proto volí strategii využívání soukromých služeb anglicky mluvících lékařů, které jsou časově flexibilnější a rychlejší, ale zároveň extrémně drahé. Zdravotní pojištění mají děti na základě trvalého pobytu nebo občanství v EU, u rodičů může být „*problém najít doktora pro mě, který by mi udělal pojištění, je to hodně drahé, když nejste v manželství... my nejsme, tak jsme měli tenhle problém“.*

### **Přístup lékařů**

Zkoumané rodiny měly různé zkušenosti s přístupem lékařů k jejich dítěti i k nim samotným. Na základě výpovědí respondentů lze usuzovat, že pouze v minimu případů přístup lékařů souvisí s odlišnou národností rodiny.

### **Dobré zkušenosti**

U většiny rodin převažuje spokojenost s lékaři a zdravotnickými službami. Rodiče zmiňují, že jsou spokojenější s těmi lékaři, které si sami vybrali, než s těmi ke kterým byli „přidělení“. V případě nespokojenosti neváhají lékaře změnit. Matky oceňují respektující přístup k nim i k jejich dětem, třeba v případě této neuroložky, která „*vždycky byla vstřícná k nám, a snažila se a chápala, že možná nějaké otázky, které dávala [synovi], tak možná nerozuměl prostě“.* Rodiče oceňují možnost kdykoli kontaktovat lékaře v případě zdravotních potíží dítěte

a mluvit s nimi o všem, co je pro ně důležité. Celkovou spokojenost s lékaři vyjadřuje tato matka, která je „*příjemně překvapená od lékařů, oni byli takoví ochotní, že mi o všechno... tak, vyprávěli mi všechno, jak to bude, jestli zůstane žít dcera s námi, jestli si ji necháme, nebo ji dáme do ústavu, jak to bude v budoucí... co bude, co můžeme očekávat od dítě s Downovým syndromem, ale vůbec tam nebyl žádný tlak od lékařů, abych nechala to dítě v ústavu nebo... naopak oni byli moc milí, laskaví...*“. Rodina využívající zdravotní péči v Itálii si pochvaluje aktivní přístup odborníků k řešení problémů a konkrétní návrhy pro zmírnění postižení dítěte. Co se týče doktorů v ČR, zkušenosti rodičů jsou takové, že „*ti nejmladší jsou lepší. Alespoň ten věk jako 35, 40, 45 možná, možná ne, a jsou... možná nemají moc zkušeností, ale mají takový přístup k pacientům, který je takový evropský. A opravdu s vámi mluví, všechno vám vysvětlují, a to je to, co teď potřebujeme, protože už máme nějaké znalosti toho problému, možná ne tolik vědecké, ale pořád chceme vědět vše...*“.

### **Špatné zkušenosti**

Dotázaní rodiče mají negativní zkušenosti s lékaři a zdravotnickým personálem, například s laxním přístupem a nízkou angažovaností odborníků ve vztahu k dítěti. Někteří popisují, že odborníci ani nevidí, že jejich dítě má nějaký problém (zejména v případě PAS), případně problémy dítěte zlehčují. Přitom matka ví, že „*dítě má postižení a chtěla bych to očkování nějak odložit, a ona že nemůže, že dítě je zdravý, v pořádku, a musíme. Nutila nás do něčeho, co nechceme*“. V případě rehabilitačních pracovníků a fyzioterapeutů rodiče popisují, že často musí cvičit sami a odborník jim v tom příliš nepomáhá. U některých odborníků rodiče nevidí přidanou hodnotu, nevědí, proč by za nimi měli chodit, protože jim lékař žádné nové informace nepřináší.

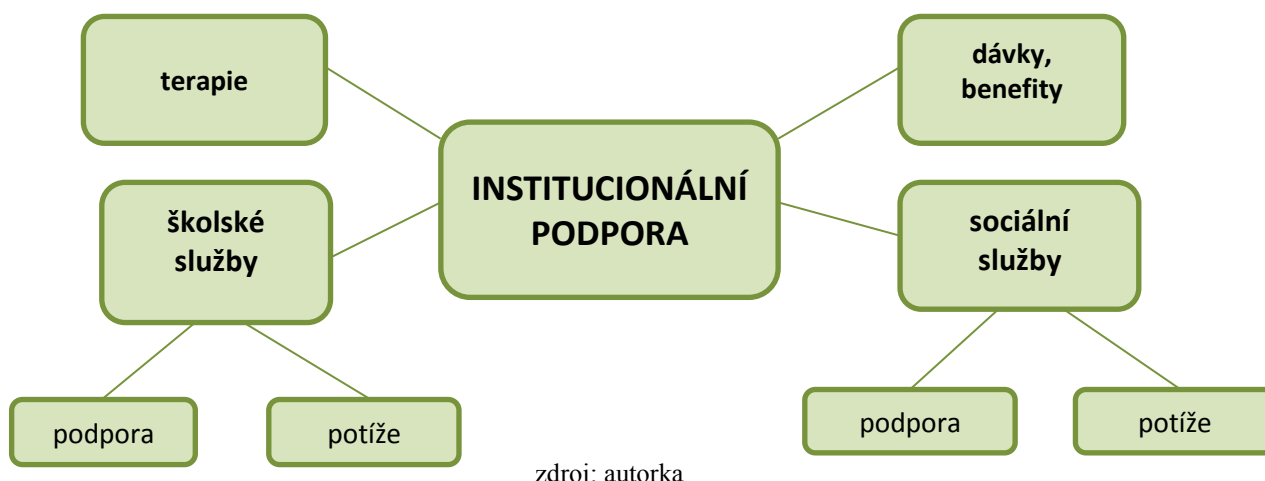
Některé z matek zažily problémy při porodu dítěte, kdy personál s nimi jednal stroze, nedával jim dostatek informací o tom, co se děje, a k těmto informacím se matky nedostaly ani později. „*Tak třeba [dceři] se zastavilo srdce, tím vzniklo onemocnění, jakoby to, že nemůže teď chodit... A zase nevíme, jak by to bylo, protože jestli se to nedohodli lékaři, a já jsem to den předtím upozorňovala, že jí strašně rychle bije srdce, a sestřička, která to hlídala, tu [dceru] i ostatní děti, si vypínala alarm. Takže jako nevím, jestli je to zaviněné doktorama, to vám nikdo neřekne. A co tam potom probíhalo, když se jí zastavilo to srdce, a nás tam nepouštěli, a o tom s náma ani nemluvili. Jakoby prostě jenom říkali, že teď vůbec nejsme schopný vám dát nějakou informaci, jak to bude dál*“.

Jedna matka zažila, že v nemocnici popálili jejímu dítěti ruku. Do té doby s ní lékaři a zdravotní sestry komunikovali velmi přezíravým a nerespektujícím způsobem, včetně narážek „*něco na ten způsob, že u vás vůbec není zvykem*“ a ponižujících komentářů „*že jako, u vás v Rusku to asi takhle nefunguje*“. Tato matka si také stěžuje na „*doktorku, která spíš řešila studenty, které měla tam někde na starosti, tak malý byl jenom jakoby zkušební materiál a nebo předvádění různých takových, jak se prostě vyšetřuje, když má tyhle a tyhle potíže, ale kolikrát jsem musela třeba opakovat stejné doktorce co se změnilo, co se stalo a tak, protože ona se věnovala těm studentům než malému*“.

## 5.2.4 Institucionální podpora

Oblast institucionální podpory souvisí s tím, jakou podporu respondenti dostávají od formálních, registrovaných poskytovatelů služeb – sociálních, školských a terapeutů, kteří nepracují ve zdravotnictví. Patří sem také finanční příspěvky a výhody čerpané ze státního rozpočtu.

Obrázek 4 Výzkumná zjištění v oblasti institucionální podpory



zdroj: autorka

### Dávky a benefity

Rodiny vědí o možnosti pobírání příspěvku na péči a využívání dalších benefitů (příspěvek na mobilitu, průkaz ZTP). Většina jich tyto benefity využívá. Pro některé rodiny je byrokratický proces spojený se žádostí o příspěvky natolik náročný, že „*proto například nemám, za tolik let jsem neudělala tu kartičku ZTP, protože tam oni ode mě pořád něco chtěli a já pak prostě vykašlala, protože já fakt nemůžu jakoby, já nemůžu v ten pracovní den někam jít a celý den tam trávit ve frontě, prostě nemůžu*“. Jedna rodina kombinuje pobírání finančních příspěvků z ČR a z Itálie a dodává, že vyřizování úředních záležitostí v ČR je jednodušší než v Itálii.

S jednáním a přístupem úředníků ve státní správě, s nimiž se setkávají, jsou dotázané rodiny víceméně spokojeny a necítí, že by dostávaly od státu nižší finanční podporu kvůli tomu, že jsou cizinci. Terčem kritiky rodičů jsou dlouhé čekací doby na vyřízení příspěvku na péči. „*Dobře, 3 měsíce, 4 měsíce, ale čekat jeden rok... a ty peníze jsou proto, abyste mohli chodit na terapie a podobně. To je hlavní problém. Nemá to žádnou logiku. Například kdybychom nemohli platit, a někteří rodiče nemohou platit za terapie, a čekají na peníze, co bude to dítě dělat? Jeho vývoj se zpozdí a jeden rok je pro děti hodně*“. Často také rodiče kritizují systém posuzování stupně závislosti, kde se setkávají s tím, že „*oni neberou v úvahu, co všechno obnáší ta péče o takový dítě... jestli, třeba nějaké hyperaktivní dítě, alespoň má zájem o něco, tak tady je potřeba vynaložit tolik úsilí, aby se něco naučilo to dítě, něčím ho zaujmout... ne, tam prostě, že on neumí tohle, neumí tohle, neumí tohle, tak splňuje tři body teda, tak je to první stupeň*“ a zjišťují, že „*vlastně jde jenom spíš o to, jak vám doktor napíše posudek,*

*a nebo jaké máte štěstí, jo... a nebo jak moc to víte od ostatních rodičů, že nesmíte prostě nijak pochválit své dítě“.*

## **Terapie**

Rodiny využívají speciální terapie zejména na pomoc dětem s PAS. U rodin pocházejících z Východu je oblíbené ABA centrum, které vede ruská terapeutka, kde mají děti možnost využívat terapii ve svém rodném jazyce. Toto centrum začínalo zprvu zejména s ruskou a ukrajinskou klientelou a postupně se o něm dozvídají i čeští rodiče, jeho zakladatelka pomáhá rodičům řešit praktické problémy a dává jim návrhy na práci s dítětem doma, *„ona všechno, má to stručně, že to všechno popisuje, ten jeho program, píše nám, co máme dělat nového, vždycky má přehled, má tam i hodně těch nových terapeutů, že to může být i v ruském i v anglickém jazyce, a všichni jsou... měli tam i nějaké tréninky od Američanů dvakrát nebo třikrát“.*

Kromě toho rodiny udávají spokojenost s hipoterapií, muzikoterapií či chirofonetikou a říkají, že tyto terapie *„hodně pomáhají o takový dobrý vývoj a o zlepšení různých věcí i jako například hipoterapie pomáhá na ta hypotonie, které tam mají děti s Downovým syndromem a no... každá terapie pomáhá o něčem“.* Zmíněné terapie rodiny využívají buď samostatně u soukromých terapeutů, v rámci sociálních služeb (obvykle rané péče), ve školce nebo je organizují svépomocí s jinými rodiči.

*„Problém je v ceně, protože když... jednou týdně je nic a... Jo, museli byste všechny ty peníze platit každý den. Kdybyste si mohli dovolit zaplatit 3 hodiny denně, 3000 Kč za den, bylo by to v pohodě. A abyste viděli u dítěte nějaký pokrok, musí mít minimálně 20 hodin terapie týdně. A kdo má tolik peněz, aby si to mohl dovolit? To není jenom o nás, Češi musí platit za terapie stejné peníze, není to zadarmo pro nikoho“.* Finanční náročnost terapií je rodiči kritizována, zároveň si jsou vědomi, že terapie pomáhají jejich dětem k lepšímu vývoji.

## **Sociální služby**

Většina rodin, které participovaly na výzkumu, využívá služby rané péče od různých organizací, přes které byl zprostředkován vzájemný kontakt. Hodně z nich vnímá ranou péči jako primární zdroj podpory a informací, s poradkyněmi mají obvykle dobrý vztah. Některé rodiny využívají také sociální služby poskytované organizacemi, které se zaměřují na konkrétní postižení (autismus, předčasně narozené děti). S odlišnou národností rodiny odborníci obvykle nijak zvlášť nepracují, avšak i to se začíná měnit, *„například včera právě paní [poradkyně rané péče] říkala, že kvůli tomu, že bohužel přibývá dětí s postižením a kvůli tomu, že ta cizinecká komunita roste a přibývá cizinců a také dětí cizinců s postižením, že oni teď měli konzultace s nějakým právníkem, který pracuje například v ruštině, aby jim poskytl nějakou právní pomoc v ruštině, tak tomu říkáme“.* Italsko-francouzská rodina využívá služby rané péče v ČR a zároveň pomoc z italské neziskové organizace. Obě organizace si pochvaluje, při srovnání ovšem jasně preferuje služby z Itálie.

## **Podpora**

Pomoc sociálních služeb oceňují rodiče zejména při informování o nárocích na různé sociální dávky, „protože jako cizinka nechápu hodně věci, jak se dělají v Česku“, a pomoc při vyřizování formulářů souvisejících s těmito příspěvky, odvoláními či žádostmi na rehabilitační pomůcky. Klíčovou roli plní tyto služby při zjišťování informací o lékařích, terapiích a možnostech vzdělávání dítěte ve školce a škole a při půjčování pomůcek. Pracovníci rané péče často rodiče doprovázejí na úřady, do školek či k lékařům, kde je jejich specializace velkou pomocí, neboť „jestli byla jsem tam sama, tak to myslím, že, no, můžu se domluvit v češtině, ale když člověk prostě neví, co může potřebovat a jakoby nasměrovat nějakého doktora, protože je služba, která má velkou zkušenost s takovými dětmi a s takovým postižením, a myslím, že ty brýlíčky, které jsme dostali díky paní [poradkyni], nám opravdu hodně pomohly, protože se začal dívat na ty hračky a dokonce se jich chtěl dotknout, to je prostě super“. Lze sledovat, že rodiče, kteří si nejsou tolik jistí svými komunikačními kompetencemi v češtině, oceňují pomoc doprovodu rané péče i z důvodu větší jistoty porozumění a možnosti zeptat se na význam sdělení v případě nejasností.

Rodiče oceňují osobní zapojení a aktivitu pracovníků v rané péči, například v případě této poradkyně, která „byla taková jakoby první, která ne jenom, že prostě přišla, splnila plán, půjčila hračky, odfajfkovala, co všechno tam udělala a odešla, a ona fakt jakoby se podílela na té celé naší situaci“. Zároveň oceňují konkrétní a praktické rady „jak s tím dítětem pracovat, třeba chce papat, musíme vzít nějakou kartičku a ukázat mu to, nebo nějaký znakování. Většinou mně ukážou... jako znakování můžete naučit všechny děti, aby mu rozuměly, nejenom já, ale rozuměli i druhý lidi... tam chci papat nebo ještě, tam je nějaké znakování. Oni mě to naučili, bez nich já bych to vůbec neuměla“.

Nezastupitelnou úlohu mají pracovníci sociálních služeb díky svému empatickému a respektujícímu přístupu. Pro matky je důležité „to, že já se můžu vypovídat, jo, prostě paní poradkyně přijede a ona naslouchá, ona mi do toho nekecá, nepoučuje mě, neříká mi, co dělám blbě, neradí, nebo poradí, když já o to požádám, a naslouchá, takže po té psychologické stránce to je úžasné“. „Občas mně pomůže třeba i v tom Centru Provázení prostě jenom promluvit s těma holkama, který jsou fakt srdečný a jsou takový chápavý k problémům matek takových jako jsme my“. Vzhledem k tomu, jakou představuje péče o dítě s postižením psychickou zátěží pro rodiče, se není čemu divit. Lze se domnívat, že pro rodiče cizince může být potřeba psychologické podpory a „vypovídání se“ ještě důležitější a zároveň obtížněji naplnitelná než pro české rodiče, protože vzhledem k omezené sociální síti a nepřítomnosti příbuzných a přátel v ČR je pravděpodobné, že mají menší možnost sdílet s blízkými osobami svoje citové prožitky související s péčí o dítě.

## Potíže

Ani sociální služby nejsou vždy bez chyby. Rodiče si stěžují na vysoké platby u některých z nich<sup>22</sup>, zejména co se týče volnočasových aktivit, „*například to plavání, to stojí tam nějakých 6000 za půlhodinovou lekci jednou za týden, což prostě, pro mě je to OK, já mám našťástí práci v mezinárodní společnosti, tak to zvládám nějak, ale když spočítám, kolik to vychází jakoby celkem jakoby za všechno, tak radši nedostávat kalkulačku*“ a zároveň malý výběr volnočasových kroužků. Dlouhé čekací doby a nemožnost využívat služeb z důvodu plné kapacity jsou další problematické oblasti. Pro rodiče je zároveň náročné nastavit si systém pomoci, neznají všechny možnosti a dostatečně se v něm neorientují, proto by uvítali odbornou pomoc při koordinaci služeb. U rodin, které neovládají češtinu, se k tomu ještě přidružují potíže s nalezením služeb, které by byly poskytovány v angličtině nebo v jiném jazyce (ve službách pracují jednotlivci, kteří mluví anglicky nebo francouzsky či polsky, záleží však na štěstí a na konkrétní jazykové výbavě poradce/sociálního pracovníka). Lze ovšem předpokládat, že jazykové kompetence odborníků pracujících v sociálních službách se budou postupně zvyšovat s tím, jak budou do služeb přicházet mladí lidé, kteří jsou častěji v kontaktu s angličtinou.

Další problematickou oblastí je shánění osobní asistence pro dítě. „*Toho asistenta získat je skoro nemožný. Ale určitě kvůli tomu, že je to špatně placený člověk, že do školky, kolik on tam dostává, 9-10 tisíc... nám nesehnali asistenta, prostě nejsou lidi, byl inzerát, dávali inzerát i na ministerstvo i na pracák... ne, prostě nikdo, žádný uchazeč, který by měl zájem o to prostě není. Asi kvůli tomu, že ten plat je fakt takový, že... jestli chybějí lidi, kteří jsou schopní a kteří by prostě uměli pracovat s takovýma dětma, nevím*“. Navíc „*to je těžký, třeba tady se pracuje do pěti, do šesti maximálně, že, ti osobní asistenti, a to je těžké najít třeba někdy bych chtěla, já nevím, nechat dítě od osmi do deseti, jo ale prostě nemám tu možnost*“<sup>23</sup>. Osobní asistence je pro lidi s postižením (ať už děti či dospělé) velice důležitou a prospěšnou službou, nízké platy osobních asistentů, jejich nedostatek ve službách i vysoká fluktuace je bohužel realitou, se kterou se setkává většina rodin, které chtějí tuto službu využívat.

Rodina ze Západu, která srovnává služby v ČR a v Itálii, vnímá odborníky v rané péči jako pasivní; „*například [poradkyně] přijde a zeptá se nás, co je za problém, a to je vše. Dobře, my jí řekneme, tohle jsou ty problémy, ona si všechno zapíše, a potom zůstaneme jako, dobře, víme, co je za problémy, ale teď... my jenom používáme hračky a pokračujeme dál*“. Z jiného úhlu pohledu vnímá určité nedostatky ve spolupráci s ranou péčí matka, která vnímá, že „*je tam pak takový ten postup, že oni neřeknou o všech možnostech, co existují, najednou, oni to tak jako dávají, že jakoby máte naši péči, dobře, tam je nějaký roční poplatek, který je jenom symbolický, to neřeším, ale když už prostě se blíží doba prodloužit tu smlouvu o poskytování těch služeb a nebo situace se mění, je vidět, že třeba se mi něco nelíbí, nebo už dlouho u nás nebyla, nebo nějak nereagovala nebo něco, a že mám možnost kdykoli odejít, tak ona mně pak*

<sup>22</sup> To se netýká rané péče, která je ze zákona poskytována zdarma.

<sup>23</sup> Ze zákona je ovšem osobní asistence službou, která musí být nabízena 24 hodin denně, 7 dní v týdnu včetně víkendů i státních svátků.

*dá ještě kus té informace o tom, co můžu ještě mít, a takhle jakoby po takových těch dávkách takhle jako krmí toho člověka“.*

## **Školské služby**

Rodiny, které mají své dítě ve školce, využívají buď služeb speciálních školek nebo inkluzi dítěte v běžné školce či škole s asistentem. *„A tady to myslím teď s tím novým zákonem jde více dopředu, zlepšilo se to. Takže dělá mi radost to inkluzivní vzdělávání, že jde dopředu a jsou na to peníze, prostě že to funguje, nebo všechno by mohlo fungovat líp, ale myslím, že to je dobrý pokrok, no“.* V oblasti vzdělávání se projevuje specifická situace dítěte-cizince, jako v případě dívky s DMO, která *„měla odklad kvůli tomu, že nemluvila tak česky moc, ještě kvůli tomu hendikepu“.* Ze strany škol může dojít i k situaci, kdy *„ředitelka školy [v Praze], která mě přislíbila, že syna tam vezme, tak ona mně pak řekla, když bych měla jeden problém, byla cizinka, a nebo měla autistického chlapečka, tak jo, ale tolik problémů dohromady, to řešit nebudeme. A takovou odpověď jsem slyšela docela často právě“.* Poradenství rodinám poskytují speciálně-pedagogická centra, která dávají dětem doporučení pro integraci do běžných školských zařízení, zajišťují administrativní podporu i v případě speciálních školek, pomáhají rodinám hledat asistenty a zapojují se do řešení problémů, které při využívání školských zařízení nastávají.

## **Podpora**

Dobrych školek a škol si rodiče velmi váží a oceňují pozitivní vliv školního prostředí na vývoj svých dětí. Školka může dítěti pomoci například tak, že *„on je tam velmi šťastný, nikdy neplakal, dobře se zapojil do skupiny. Je z té skupiny nejmladší, ale z nich všech nejvíc mluví, mluví více... a má velmi rád učitelky, je opravdu šťastný, vážně si to tam užívá. Zlepšuje se ve spoustě věcí, například dělá pořád ty pohyby rukama, ale jsou jiné a nedělá je tolik, pořád musí pracovat na motorice a jazyku, ale neustále se zlepšuje, protože... říká „ba“, používá tak 10 slov, a opravdu dobře mu to jde s hudbou – melodie, písničky, dokonce zpívá česky...“.*

Personál v SPC i ve školkách rodiny často chválí a zejména v případě SPC zmiňují, že jsou pro ně důležitým zdrojem pomoci. Vítají, když učitelky ve školce vycházejí vstříc jejich potřebám například tím, že *„příští rok bude stejné složení, stejný děti, právě díky dceři, protože oni to občas mění ty učitele, ale když je integrované dítě, tak se daří udržet po celou dobu té předškolní nebo školkové docházky stejné složení, aby prostě neměnila lidi, takže našťástí to bude stejně, a to se nám vydařilo“.*

## **Potíže**

Někdy ovšem rodiče narazí na nepochopení potřeb dítěte. Třeba *„tam ve školce chtěli, aby tam byl asistent na celý den, aby asistent tam udělal výjimku, aby jenom pro dítě mojeho tam jeden měsíc adaptoval do školky, měli s tím problém. No, před minulým rokem. Protože asistent byl jako asistent pedagoga, on nemusel chodit jenom za ním, byl jenom obyčejný. V podstatě když dítě jako uprostřed a on plakal vždycky, on musí někdo pomoci, on musí jako“.*

*spolu hrát, aby on zvykl na dospělého, a pak bude chodit jako to dítě. Takové dítě postižené potřebuje trošičku víc toho času před setkáním, a ani tomu ta škola nerozumí...“.* Při řešení takovýchto problémů se rodiny obracejí právě na SPC. Leckdy je totiž potíž s nalezením vhodné školy pro integraci dítěte. Nový zákon usnadňující podmínky pro inkluzi žáků s postižením do běžných škol sice platí a školy se často na webových stránkách chlubí tím, že jsou inkluzi otevřené, v realitě ovšem „*ten personál nebyl připraven prostě k takovým problémům, že existují takové děti, které možná nerozumějí česky tak perfektně, protože [syn] jakoby on špatně mluví opravdu, možná říct, že on nemluví. A to nezáleží na tom, že nerozumí jakoby, on prostě nemluví, on nemluví ani rusky, což mu nějak nevadí, protože on vnímá tu informaci svým způsobem*“.

Na tomto příkladě je opět vidět, jak se prolíná problém zdravotního postižení dítěte s jeho odlišným jazykovým a kulturním původem, avšak problém, který při integraci dítěte do školy tato rodina řešila, byl dle slov matky zaviněn spíše tvrdohlavostí učitelek a neochotou najít společnou řeč s dítětem a s rodinou. Lze ovšem spekulovat, že jednou z příčin této neochoty mohl být cizí původ dítěte.

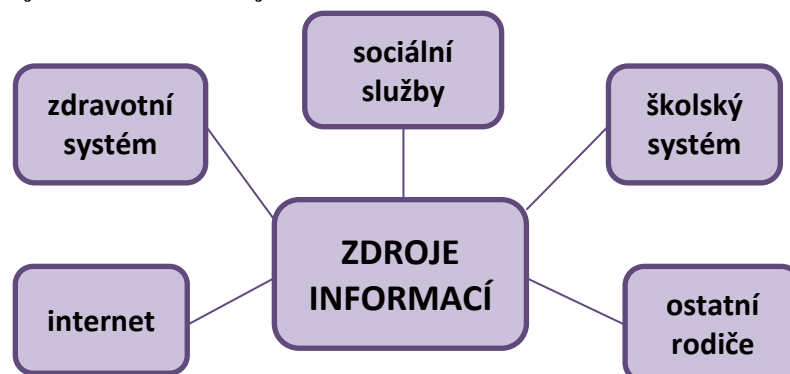
Občas rodiny zmiňovaly i problémy s nedostatečnou péčí o dítě ve školce, nerespektování jejich speciálních potřeb (např. co se týče stravování) či málo pozornosti věnované dítěti z důvodu velkého počtu dětí ve třídě. Také se stává, že „*když dojde k nějakému problému nebo střet něčeho, tak mi přestávají rozumět, začínají se tvářit, že ‚já vám nerozumím, špatně nějak mluvíte‘ a vždycky se ptám ‚proč jiní lidi jsou schopni pochopit, co říkám, a vy nejste schopna‘. Takhle to ve školce divně chodí. A bohužel je tam takový přístup, že na jednu stranu to můžu pochopit, a na druhou stranu, no tak když už tam jsou ty děti, no tak ať tam nepřijímají cizince třeba, že... zkusím to vysvětlit. Že tady v Česku my máme dost svých dětí, které potřebují tu péči, potřebují místo ve školkách speciálních, a my musíme tady ještě starat o cizince*“.

Tento přístup popisuje opět matka ze země na východ od ČR a lze se domnívat, že může být zapříčiněn předsudky české společnosti vůči cizincům z této oblasti.

### 5.2.5 Zdroje informací

Na tomto místě je pojednáno o zdrojích, které rodiče využívají pro zjišťování informací o postižení dítěte a možnostech intervence a při shánění kontaktů na služby a odborníky, kteří tyto intervence poskytují. Jako hlavní zdroje informací byli identifikováni lékaři a zdravotní systém, sociální služby, školská zařízení (zejména SPC), ostatní rodiče dětí s postižením a internet. Budou také popsány potíže při zjišťování informací, se kterými se rodiče setkávají.

Obrázek 5 Výzkumná zjištění v oblasti zdrojů informací



zdroj: autorka



## Zdravotní systém

Zdravotníci jsou zpravidla první odborníci, se kterými se rodiče setkávají, a od nichž se dozvídají, že jejich dítě není stejné jako ostatní děti. Zdravotníci by měli rodičům poskytnout dostatek informací o postižení jejich dítěte, nastítnit možnosti jeho dalšího vývoje a nasměrovat rodiče na služby, které jim se zvládnutím nové situace mohou pomoci. Matce, které bylo postižení jejího dítěte zřejmé hned po porodu, bylo lékařkou na neonatologii *„doporučeno... všichni lékaři, kam se musíme objednávat, bylo mi doporučeno raná péče, jo, bylo mi doporučeno centrum komplexní péče, abych se tam objednala, aby mně poradili, co budu dělat, kam se budu objednávat“*. Pediatři zpravidla rodiče odkazují na specializované lékaře a zdravotnická zařízení nebo na terapeuty pro cílenější práci s dítětem. Tuto roli často zastávají i odborníci v centrech komplexní péče, kteří jsou na koordinaci péče pro děti s postižením zaměřeni třeba tak, že *„paní doktorka přečte všechny naše zprávy od všech specialistů a podívá se na [syna] a rozhodne, jestli ještě něco potřebuje, jestli ještě něco musíme dodatečně vyšetřit nebo...“*. Centrum komplexní péče je těmi rodinami, které ho využívají, chváleno a oceňováno, informace o možnosti využití jeho služeb ovšem nejsou tolik rozšířené, jelikož často dotázaní rodiče uvádějí, že nějaké takové centrum potřebují.

Někteří lékaři (obvykle pediatři a neurologové) se orientují v systému sociální podpory, takže rodiny informují o službách rané péče či jiných podpůrných sociálních službách pro děti s postižením nebo o možnosti získání příspěvku na péči. Získávání informací se může ve zdravotnických zařízeních dít i bez přítomnosti lékaře, pokud jsou v nemocnicích či ordinacích k dispozici letáky informující o nabídkách rané péče či obecnější informace o tom, co dělat, když má dítě nějaký zdravotní problém. Čeho se ovšem nedostává, to jsou informace o možných a účinných rehabilitačních pomůckách. *„Jestli nemám nějakého správného dobrého rehabilitačního doktora, tak prostě není ta cesta toho chodítka k nám“*; tyto informace se rodiče dozvídají častěji z jiných zdrojů.

## Sociální služby

Sociální služby, zejména raná péče, nastupují jako druhá linie při poskytování informací. Doporučují rodičům vhodné terapie i s konkrétními kontakty, sdílejí s nimi svoje zkušenosti s lékaři a zdravotnickými zařízeními, informují rodiče o jejich zákonných nárocích, *„třeba některý odvolání nebo příspěvek na péči mně jakoby vysvětlila, jak to mám žádat, kam mám jít, co udělat, vlastně jakoby pomohla s tou informací“*, propojují je s dalšími sociálními službami a *„poradila taky ty školky, kam se můžu obrátit, takový jsem dostala seznam od ní“*, přičemž u těchto doporučení vycházejí z hojné zkušenosti ostatních rodičů.

Rodiče, kteří služby rané péče a jiných sociálních služeb zaměřené na poradenství pro děti s postižením využívají, často uvádějí, že *„opravdu tolik informací jsem nikdy nedostala od nikoho, jako fakt nejvíc od nich, od toho Centra Provázení“*. Rodiče oceňují jak praktické tipy a rady pro práci s dítětem a rozvoj jeho potenciálu, tak napojení na různá další zařízení, služby a odborníky díky osobní zkušenosti se širokou škálou specialistů, kdy poradenské služby působí jako propojovací článek mezi rodinou a odborníky. Sociální služby rodičům zprostředkovávají informace nejen při konzultacích, ale také v rámci různých seminářů nebo v časopise, který vydávají.

## Školský systém

Získávání informací z oblastí školství, zejména pak prostřednictvím SPC, přichází většinou až v pozdějším věku dítěte, kdy rodiče řeší možnosti jeho vzdělávání a umístění ve školkách či školách. V tu dobu už rodiče zpravidla mají většinu potřebných informací z oblasti zdravotní i sociální, a školské poradny pro ně tedy představují zdroje informací zejména z oblasti vzdělávání a rozvíjení kompetencí dítěte. Mohou však nastat případy, kdy v SPC „*taky nám doporučili nějaký věci a ona říkala, že můžeme na rok vzít příspěvek na péči, na plenky, všechno tamto pomáhala. Taky doporučila nějakého neurologa, toho teď mám, chtěla bych ty lázně, to nám taky doporučila*“. Do kontaktu se SPC se rodiče dostávají obvykle po předchozí poradě se sociálními službami a odborníky; jedna ze zkoumaných rodin, která nehovoří česky, ovšem uvádí, že „*vlastně v té předchozí školce [pozn. běžná školka] nám řekli, abychom se obrátili na SPC*“. Lze spekulovat, že u obou výše citovaných rodin hraje roli jejich cizí původ; tito rodiče mají méně zdrojů informací než české rodiny, a to může být příčinou toho, že se k nim některé informace dostávají se zpožděním.

## Ostatní rodiče

Získávání rad, informací a kontaktů skrze ostatní rodiče dětí s postižením považují rodiny za velmi užitečné. Díky nim získávají nápady a tipy na práci s dítětem, kontakty na osvědčené lékaře, terapeuty či školky, informace o různých zdravotních pomůckách a technologiích usnadňujících každodenní život. Tyto informace hodnotí rodiče mnohdy jako užitečnější než ty, které jim dali lékaři, protože „*oni to opravdu mají odzkoušeno, mají to jako z první ruky, jo, že prostě tam je někdo dobrej a tak, tak jsem se dozvěděla třeba o té józe od rodičů, kteří tam prostě tu jógu cvičili od malička, prostě od miminka, to jsem ani nevěděla, že to jde...*“. Zkrátka „*to jsou prostě takový věci, které někdo prožil, a jakoby o tom řekl. Jestli bychom nebyli v lázních, nepotkala bych tu maminku, tak prostě nevěděla jsem, že můžeme pořídit nějaký ten kočárek*“. Leckdy se rodiče dozví o pomůckách, službách nebo specialistech zcela náhodou „*a ty náhody jdou přes lidi právě, takže myslím, že ty kontakty jsou základ, bavit se s lidma, chodit do okolí, setkávat se*“. To ovšem může být problém u cizinců, kteří nehovoří česky a jsou v ČR krátce, takže je pro ně obtížné tyto kontakty sehnat. Stejně tak může být setkávání s ostatními rodiči obtížně realizovatelné pro ty, kteří chodí do zaměstnání a zbývající čas věnují péči o dítě, takže zkrátka nemají kdy se s ostatními rodiči setkávat.

## Internet

Hlavním zdrojem informací je pro rodiny internet. Někteří rodiče se dokonce divili, proč se jich vůbec někdo ptá, odkud získávají informace, že přeci „*na internetu, umím používat počítač*“. Internet slouží k vyhledávání informací o postižení dítěte, upřesňování informací od lékařů, získávání informací o dostupných terapiích či k hledání kontaktu na lékaře, terapeuty, školky apod. Někdy je pro rodiny ovšem obtížné na internetu najít relevantní informace, které jim budou opravdu k užítku, protože „*to je jako džungle, a nevíte, na koho se obrátit s tímhle specifickým problémem*“. Nejčastějšími nástroji je prosté vyhledávání na Googlu, videa na Youtube, či internetová fora, třeba „*Modrý koník, tam jsem našla nějakou informaci, ale tam toho je tak hodně, že je to prostě tisíc stránek, že to musíš číst pár dnů asi, pokud něco najdeš*“.

Zejména rodiče dětí s PAS popisují, že je problematické najít informace o této problematice v češtině. „Když má někdo autistické dítě a umí anglicky, podívá se na Youtube a... víte, Američani jsou na tyhle věci nejlepší. A když si najdete ABA terapii a Sonrise program a senzorické místnosti a tohle všechno...“. I zdroje v ostatních jazycích jsou ovšem dle sdělení rodičů obsáhlejší než ty české. Možnosti vyhledávání ve svém rodném jazyce rodiče hojně využívají, „jak na začátku jsem hledala třeba v ukrajinštině nebo v ruštině, a specialista pro dítě v Praze, nebo jestli jsem něco našla, pak jsou nějaká fora, jedno pro rusko a ukrajinsko jazykové lidi, kteří bydlí tady v Čechách, a je to pro mámy hlavně, že se tam píšou nějaké problémy, otázky kvůli dětem, třeba jestli je někdo nemocný nebo poradit nějakého lékaře, tak tam se vždycky můžeš zeptat, a každý napíše buď přímo kontakt, nebo nějaké své zkušenosti“. Interakce s ostatními rodiči tedy neprobíhá jen osobně, jak bylo popsáno výše, ale také ve virtuálním světě. Lze také spekulovat o tom, že rodiny, které vyhledávají informace v češtině a ve svém rodném jazyce či v angličtině, mají vlastně výhodu v tom, že se jim tak rozšiřuje paleta dostupných informací. Rodina, která česky nemluví vůbec, využívá internet jako hlavní informační zdroj zřejmě nejvíce ze všech dotázaných, pravděpodobně kvůli nedostatku osobních kontaktů v ČR. Kromě informací o postižení dítěte, kontaktů na lékaře a možných terapiích vyhledává rodina také informace o systému sociální podpory v zahraničí, „jsem ve facebookové skupině lidí z Chorvatska a Srbska, okamžitě jsem začala zjišťovat, spojila se s rodiči, abych zjistila, jak to je“.

### **Potíže při získávání informací**

Ačkoli rodiny využívají různé zdroje informací, často si stěžují, že informace jsou špatně dostupné, a zejména informace o službách a sociálním zabezpečení jsou téměř nedostupné v jiném jazyce než v češtině. Také je pro ně časově náročné je získat a mnohé rodiny uvádějí, že se o informacích nedozvěděly zavčas. Třeba „na ten příspěvek na péči, to jsem se dozvěděla, když syn byl... před rokem. To jsem vůbec nevěděla, nikdo mi neřekl, co mám dělat, jak na to... taky tu kartičku ZTP, já to vůbec nevěděla, že to můžu taky zařídit, teď už to mám... ty lázně taky vůbec nevěděla“.

Při zjišťování zdravotních potíží dítěte hraje roli i to, zda jde o matku-prvorodičku, která obvykle nemá tolik informací o zdravém vývoji dítěte a „neměla takový zkušenosti, žádný dítě, já jsem první ze svých kamarádek, kterým se narodilo dítě, tak vůbec nevěděla, jak normální dítě musí...“. Rodiče si uvědomují, že hlavní aktivita je na nich, snaží se získat co nejvíce informací a také od doktorů vyžadují detailní informace, což se může někdy setkat s nepochopením.

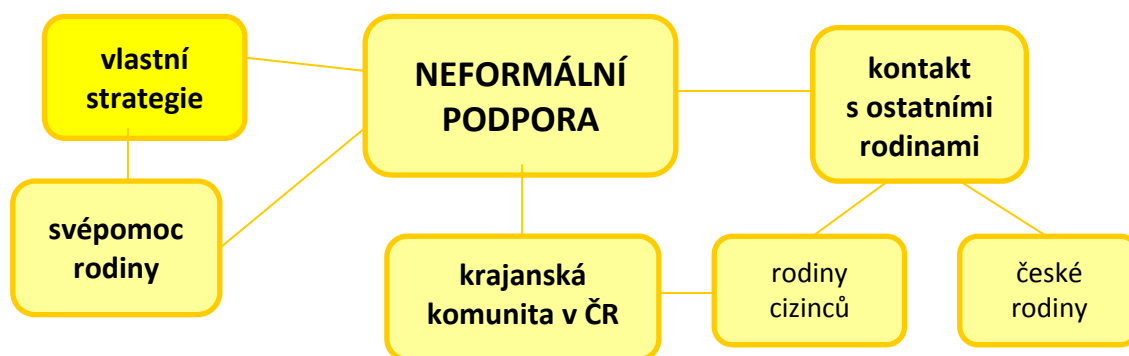
Mnohé rodiny si uvědomují svoji sociální izolaci a omezený přístup k informacím, „protože my jsme se neměli koho zeptat, a nevěděli jsme, jak zacházet s dítětem se speciálními potřebami. A když nikoho neznáte, jdete od jedněch dveří ke druhým“. „Kdybychom tady měli nějaký příbuzný, tak samozřejmě už nějaký ty kontakty, že prostě tamten ví, že tam existuje tohle, tam mají nějakou tetu, která tam někde pracuje, prostě tu informaci dostat je o něčem jiném, než prostě cizinec, který sice dobře, jsem schopna dojít na úřad, dojít někam sama, se domluvit, něco vyřídit, nepotřebuju nějakého překladatele, zprostředkovatele, tlumočnicka,

*nepotřebuju nic, veškeré papíry, všechno, co potřebuju, vyřizuju sama, ale právě to, že třeba existuje tahle možnost a tahle možnost, kterou třeba my doma nemáme, ani blízko, a nemáme vůbec podmínky pro takový děti, tak to se nedozvím, no“.*

## 5.2.6 Neformální podpora a vlastní strategie

Vedle podpory institucí je důležitá také neformální podpora. Nejčastějším zdrojem této podpory jsou sami členové rodiny, kteří si tvoří vlastní strategie pro zvládání každodenních situací. Dále pak podporu poskytují ostatní rodiče dětí s postižením, ať už jde o rodiny české či nikoli, a v menší míře také krajanská komunita.

Obrázek 6 Výzkumná zjištění v oblasti neformální podpory a vlastních strategií



zdroj: autorka

### Svépomoc rodiny

Podpora a pomoc v rámci rodiny je klíčová pro zvládání nelehké situace cizinců s dětmi s postižením. Matky jsou vděčné, když mají *„opravdu hodného, vynikajícího manžela, se kterým jsme už skoro 20 let, takže už to je skoro celý život, a to je druhé dítě, a já vím, že můžu si s ním rozdělit ty domácí práce, a máme všechno... nemám to tak, že já se musím starat o děti a dům, takže máme všechno rozdělené, taková hodně velká pomoc od manžela, a od staršího syna. To je nejdůležitější, co mám“*. Harmonický a fungující partnerský vztah je zdrojem potřebné opory a stability zejména v oblasti psychického zvládání situace. V praktické rovině oceňují matky pomoc při vyřizování dotazů a nejasností a v oblasti komunikace, kdy třeba jedna matka využívá pomoc starší dcery, *„a všichni doktoři, kteří byli poprvé u nás, tak byli s ní, a ona mluví dobře česky, protože chodí do český školy od první třídy a ona mi s tím pomáhá trošičku“*. Každodenní práce na zlepšení vývoje dítěte probíhá také v domácím prostředí, rodiče často s dětmi cvičí a provádějí různé terapie doma, učí děti komunikaci a aplikují metody, které je naučili odborníci.

Rodiny také zmiňují dobrou finanční situaci jako základ pro překonávání obtíží, jelikož péče o dítě s postižením je finančně velmi náročná. Často se v rodinách objevuje jasné genderové rozdělení rolí, kdy otec chodí do práce a rodinu zajišťuje finančně a matka pečuje o děti. V každodenní péči o dítě je podpora otce omezená *„tím, že pracuje skoro do osmi večer, tak moc mi nemůže pomoci. Jenom jako večer přijde a že si může s ním pohrát a mě někam pustit třeba s kamarádkama. Hlavně mi přináší ty peníze“*. V některých rodinách jsou zaměstnání oba rodiče, například protože *„kdyby nás táta byl schopný zajišťovat, a kdybych měla jistotu,*

*že budu doma, už mám zkušenost, že jsem byla doma a nedostávala jsem nic, ani na malého, ani na to, takže musím chodit do práce, alespoň mám tu jistotu, že prostě mám příjem a nejsem závislá, když něco potřebuju, aby mně řekl, že ne, to není potřeba...“.* Důvodem pro zaměstnání matek je zpravidla potřeba financí, kromě toho ale matky vnímají na svém zapojení do trhu práce i další pozitiva. *„Když ted' začala pracovat, jo, už jdu ven z domu, a na to trošičku koukám. A čtyři roky byla doma, pro mě to bylo moc těžký“.*

Oproti českým rodinám chybí rodinám cizinců jedna důležitá věc, a tou je *„pomoc rodiny, jako prarodičů nebo toho příbuzenstva, třeba s mojí ségrou mohly bychom si vyměňovat děti, jo, nějaká úleva od té rodiny by byla vítaná, a tady jsme prostě jenom sami. Samozřejmě máme už známé, máme přátele tady, kteří nám pomáhají [...]. Takže tak nějak si to trošku nahradíme těmi přáteli, ale přece jen to není rodina, to nemůžete na to mít až takové spolehnutí, takže to nám tady chybí, že jsme jako já a manžel víceméně v tom sami a můžeme počítat jenom my dva se sebou, ale nemáme širší příbuzenstvo, rodinu, se kterou bychom mohli počítat. V tom je ta situace těžší, myslím, že... hodně cizinců to takhle má... a je to takové omezené, ty známosti“.* S příbuznými jsou rodiče v kontaktu většinou na dálku a čas od času se vidí osobně, záleží zejména na geografické vzdálenosti, kterou mezi sebou mají, na zdravotním stavu rodičů i prarodičů, časových možnostech a vzájemných vztazích v rodině. Někdy jsou prarodiče spíše zdrojem stresu, někteří *„si furt myslí, že přeháním, že jakej autismus, a je potřeba čas, ono se to srovná, a takový ty věci“* a *„do toho jsem ještě dostala takový různý výčitky ze strany jeho otce a jeho rodiny, že jsem špatná matka, že nejsem schopná ničeho a že za to můžu já...“.* Naopak pochopení odlišnosti dítěte a jeho přijetí prarodiči rodinám pomáhá snáze se vyrovnat se situací.

### **Vlastní strategie**

Při zvládnání nároků a potíží při péči o dítě s postižením pomáhají rodičům vlastní strategie. Může jít o copingové strategie, které jsou zaměřeny více na psychický stav rodičů a zvládnání situace z tohoto hlediska, nebo o strategie praktické, které usnadňují každodenní fungování rodiny. Začátky při péči o dítě s postižením jsou těžké, *„takže jsem se s tím dlouho vyrovnávala, že nemůžu být prostě máma, kojit a hrát si a být spokojená, ale musím řešit plno takových různých věcí... to mě nejvíc zasáhlo. Prostě to, že já nemůžu být v pohodě, ale furt musím běhat po doktorech, po terapiích...“.* časem si však rodiče najdou svoji cestu, *„a pak jsem se prostě tomu přizpůsobila a zvykla jsem si už na to. Nedostala jsem od nikoho žádný zázračný tip jako ‚dělejte tohle a tohle a zvládnete to‘, to ne“.*

U rodičů často nastává srovnávání s jinými rodinami, ať už s těmi, které mají také dítě s postižením, nebo třeba s páry, které se *„rozvedou po dvou letech, [...] podle mě je to velký handicap, a mnohem častější a rozšířenější než slepota“.* Rodiče se snaží vidět i ty obtížné situace jako prospěšné a obohacující díky nově nabytým zkušenostem. Zdůrazňují nutnost pozitivního myšlení pro zachování psychické pohody rodiny. *„A možná je to hloupé nebo naivní myslet si, že vlastně nemá žádný handicap, ale já se to snažím vidět tak, že ona má prostě jen jiné vnímání reality a světa, které je odlišné od mého“.*

Rodiče se orientují na budoucnost a na zlepšení samostatnosti a dovedností svých dětí. Jejich cílem je „*prostě se snažit, co nejvíc to půjde, jako nemůžeme od ní chtít to, co nemůže udělat, ale snažíme se tak nějak s ní jako prostě rozvíjet všechno to, co umí dál rozvíjet*“, zkrátka maximálně pracovat na tom, co jde zlepšit, ale zároveň dítě nepřetěžovat, „*protože já vím jakoby možnosti svého syna, nejsem taková matka, která říká, že musí být génius a to je konec. Tak předpokládám a doufám, že alespoň tak na 50 % vidím realitu*“. Shodují se v tom, že klíčem k úspěšnému zvládnutí situace je se „*nezhroutit, nepodlehnout smutku, dívat se dopředu a konat, prostě být aktivní*“ a proto hledají cesty, jak zajistit svým dětem širokou škálu aktivit a vyvážený rozvrh, ve kterém budou jak aktivity pro tělo, tak pro mozek, a zároveň dostatek odpočinku, aby si dítě užilo své dětství.

Některé matky dojdou k uvědomění, že „*já bych měla hlavně pracovat s dcerou, ale hlavně pracuju sama se sebou, abych se s tím vším... abych se naučila v tom žít [...]. A já jsem si třeba vyhledala, protože už jsem na tom byla tak špatně, že jsem si taky přes kamarádku vyhledala psychoterapii a začala jsem 3 roky chodit na psychoterapii*“. Nutnost odpočinku a naplnění svých vlastních potřeb reflektují všichni rodiče, a proto jsou také velmi vděční za pomoc osobních asistentů, kteří jim odlehčí při každodenní péči o dítě a dají jim tak potřebný čas, aby se mohli věnovat sami sobě, ostatním dětem, domácnosti nebo svému zaměstnání. V práci většinou psychickou podporu nehledají a dokonce někdy záměrně nemluví o tom, „*že mám takové problémy se synem, protože mám špatný zkušenosti z předchozí práce. Já jsem pracovala v český společnosti a mně bylo pak řečeno, že ,ti nabídli nějakou možnost, ty máš dítě s PAS, a ty nějak to nevážíš‘ nebo tak nějak. Tam byly takový nepříjemnosti, tak já radši to neříkám, ať to může být moje věc*“.

Co se týče praktické oblasti fungování, rodiče jsou rádi, když najdou různé „figle“, které jim pomáhají v interakci s dítětem. Může jít o kontakt dítěte se zvířetem nebo „*hudbu, písničky, má určitý seznam písniček, které mu pustím, a přitom s ním dokážu nějak spolupracovat a něco s ním dělat, co potřebuju, většinou to jsou běžný takový ty převlíkání, oblíkání... nebo když někam jedeme autem, tak mu pustím na telefonu písničky, jinak on nevydrží tak dlouho tu cestu. A rád poslouchá, jak maminka zpívá, já jsem mu zpívala od narození, to máme v rodině, taky jsem měla to samý, tak to taky má rád*“, zmiňují také nutnost vcítění se do dítěte a jeho potřeb pro lepší spolupráci a autoritu dospělého.

Při využívání podpory odborníků se rodiče snaží najít si ty specialisty, kteří jim jsou sympatičtí, protože pak vnímají spolupráci jako přínosnější. Rodiny, ve kterých má jeden z členů horší znalost češtiny, se snaží organizovat si rozvrh tak, aby při návštěvě lékaře mohli být přítomni oba rodiče. Někteří rodiče využívají služeb soukromých paní na hlídání, avšak zmiňují, že je leckdy obtížné takové paní najít, jelikož jejich děti vyžadují jiný přístup než děti bez postižení, a také kvůli nedostatku přátel a známých v ČR, což se týká hlavně rodin, které v ČR žijí krátce. Někdy se rodiče dostanou k možnosti pomoci úplně náhodou. „*Poprvé jsem potkal s postiženou holkou v práci. K nám do práce chodila holka umývat nádobí, která chtěla se adaptovat do života a s ní byla paní asistentka. Tak jsem koukal, že ona za ní pozoruje a píše všechno do tabletu, co dělá, jak dělá, jestli správně nesprávně, a zeptal jsem se jí na to, že máme dítě taky postižené a zatím má 4 roky jenom a chtěli bysme někam do školky*“. Rodiče se snaží brát dítě do společnosti vrstevníků, chodí s nimi třeba „*na pískoviště, a jenom proto, že já vím, že ona jakoby to potřebuje, a třeba tady je nějaký kontakt s dětmi jakoby*

*třeba zdravými*“, jsou si vědomi toho, že sociální učení v přirozeném prostředí a kontakt se širším společenským prostředím jsou pro děti důležité stejně tak jako speciální terapie a přístupy.

## **Kontakt s ostatními rodinami**

Při kontaktu s ostatními rodinami, které mají dítě s postižením, získávají rodiče psychickou podporu ve své situaci, zároveň si mohou s ostatními rodiči vyměňovat rady a praktické tipy pro práci s dítětem, informace o terapiích a pomůckách či kontakty na odborníky, jak už bylo popsáno výše.

### **České rodiny**

Cizinci, kteří jsou v ČR již dlouho, se mohou častěji setkávat s českými rodinami. Potkávají je ve zdravotnických zařízeních, třeba *„na neurologickém oddělení, a tam jsme se s nimi seznámili, protože na tom oddělení pořád s někým bydlíte“*, ve školkách, kam pro své děti chodí nebo na *„taková skupinková... tak, před nástup do školky ona chodila jeden rok jedenkrát týdně na hodinku do školky, taková skupinková školka“* organizovaných SPC, dále *„přes ten klub, my jsme hlavně v kontaktu s lidmi, co mají taky děti s DS. Ale další věc jsou lázně, to je taky velká věc, jo, tam prostě jedete, jste měsíc mimo běžný život, a seznámíte se se spoustou lidí. A to jsou právě lidi, kteří mají různé typy postižení“*, v terapeutických centrech nebo na setkáních pro rodiče, která pořádají organizace poskytující sociální služby, zejména raná péče. Na těchto setkáních si rodiče povídají o tom *„jak oni to dělají, jak co hledají, jak to vyřešit nějaký věci, to jako víš o tom víc, když nějaký člověk ještě mluví o tom, jaký má problém psychologický...“*.

Podpora od českých rodičů má tedy podobu jak psychickou, tak praktickou (o ostatních rodičích jako zdrojích informací bylo pojednáno v předchozí kapitole), občas také *„maminky, když se domlouvají na odjezd do lázní, tak jsou v kontaktu, to má na starosti manželka“*. Kontakt s nimi probíhá jak osobně, tak přes telefon a jiné komunikační platformy jako *„přes WhatsApp nebo přes Viber, protože jedna maminka je z Chrudimi, druhá z Plzně, třetí z Teplíc“*. Kontakty s mimopražskými rodinami díky lázním popisuje i tato matka, která preferuje kontakt s lidmi *„z Moravy nebo odněkud lidí, který jsou otevřenější než tady ty Pražáci. Jako fakt já jsem se s tím setkala, že tady jako prostě je takovej uzavřenej, jakoby jsou lidi, jako... a netýče se to jenom rodin s dětmi s postižením, ale jako všeobecně“*. Matky spolu také chodí na kávu nebo se vzájemně navštěvují doma, obvykle jim ale na tyto aktivity *„nezbývá čas, prostě věnovat se malému, práci, domácnosti, a ještě zároveň chodit na nějaký sezení, setkávat se s někým, to já nevím, jak dokážou. Takže v podstatě do takového osobního kontaktu jako bohužel nedochází... já bych byla ráda takhle nějak se sejít... to nevidím, jak bych to...“*.

U rodin, které jsou v ČR krátce a neumějí česky, je kontakt s ostatními rodiči pouze letný a formální. Tyto rodiny ovšem vyjadřují potřebu častějšího setkávání s ostatními rodiči a sdílení osudů – po tomto kontaktu zpravidla touží více matky, otcové mnohdy ani nemají *„potřebu se potkávat s dalšími rodiči postižených dětí, protože ostatní rodiče považují moji*

*dceru za stejnou jako svoje děti, a ten vztah je čistý“*. Rodiče, jejichž děti mají PAS, by často rádi navázali vztah i s ostatními rodiči dětí bez postižení, ovšem naráží na „*problém vysvětlit českým rodičům... ok, čeští rodiče rozumí, že máte nemocné dítě... ne nemocné, odlišné, opožděné... ale oni se nepřibližují se svými dětmi k těm, které mají potíže“* a zároveň nemožnost vysvětlit zdravým dětem odlišné chování dítěte s postižením. Jedna rodina popisuje setkání s rodinou, která má děti se stejným postižením jako jejich dcera, „*na zahradě v Kutné Hoře, teda není to v Kutné Hoře, ale na venkově blízko Kutné Hory, a táta pracuje s bagry... A on dělá tohle setkání, že vezme děti na ty traktory a podobně, a je to na celý den, někdy v květnu“*; toto setkání bylo zprostředkováno poradkyní rané péče.

O potřebě mít prostor pro setkávání s ostatními rodinami dětí s postižením mluví rodiče často, „*třeba, že by byla nějaká skupina, že byste tam přišli a popovídali, řekli nějakou, třeba ti rodiče, informaci, nějaké zkušenosti, někde něco poradili“*, „*že bychom jako, já nevím, třeba šli na procházku, tam zašli, popijeli čaj nebo já nevím co, a tak si promluvili“*. V jejich pojetí se jedná o formu mateřského centra pro rodiny dětí s postižením, které by ideálně mělo pobočky na různých místech v Praze, aby pro rodiny bylo dobře finančně dostupné, poskytovalo služby zdarma nebo za nízký poplatek, a bylo zde postaráno o děti, aby rodiče neměli s využíváním tohoto centra další finanční výdaje na hlídání.

### **Rodiny cizinců**

Některé rodiny udávají, že nemají kontakty s cizinci, co mají dítě s postižením. Ty, co je mají, je obvykle nevyhledávají záměrně, potkají se třeba „*na hipoterapie a tam jsme se seznámily, jo, tak bylo náhodně, a pak s tou druhou maminkou... její dítě je ve stejné třídě jako, jak chodí moje dcera do školky, takže máme společně dítě ve školce a tak se setkáváme ve školce a někdy si dáme kávu...“* nebo třeba tak, že „*v práci mám kolegyni, která má zase známou, která taky dělala kdysi tam, kde pracuju, a taky má postiženého kluka, on už je starší, tak jsme si takhle vzali navzájem kontakty na sebe, tak si píšeme...“*. Někdy jsou rodiče v kontaktu více se svými krajany, „*je nás tady jakoby parta... i právěže to naše, jak to říct, dobrodružství, vzniklo díky [terapeutce], protože všechny jsme nějakým způsobem ji našly, jo, ona nás všech seznámila, a s nějakými z těch Rusů se i kamarádíme jakoby. A jsou tam i bilingvní rodiny, různé příběhy“*. Obvykle ovšem nepreferují jednu národnost, proto se baví například i s Američany žijícími v ČR, na které narazili třeba u té samé terapeutky „*v čekárně, a tam třeba nějaký rodič taky čekal. Tak nebudeme hodinu jako sedět a nic, takže jsme se už jako rozmluvili. A pak ona dělala pár seminářů, jako zadarmo, že nám dala nějakou informaci, tak jsme taky mohli tam popovídat a seznámit se“*.

Rodina, která kromě ČR využívá i pomoc ve své zemi původu, navazuje neformální přátelské vztahy s rodiči v Itálii, „*protože chodíme do toho centra a někdy tam zůstaneme na týden a jsou tam jiné rodiny s dětmi se stejnými problémy, takže spolu interagujeme a pak zůstáváme v kontaktu, a když potřebujeme nějaké informace nebo nějaké novinky, jsme hodně ve spojení, a vytvořili jsme si takovouhle skupinu. A to vás taky dělá silnější, nebo alespoň cítíte, že nejste sami, a to je taky dobrý pocit pro rodiče. A tady, možná proto, že jsem cizinka, tak nejsem schopná vybudovat tyhle kontakty“*. Forma podpory, kterou rodiče dětí s postižením hledají u dalších rodin s podobným osudem, je tedy stejná, ať se jedná o české rodiny, krajany nebo ostatní cizince. Lze se domnívat, že důležitá v tomto případě není



národnost, ale zdravotní potíže dítěte a touha po sdílení s jinými rodiči. Rodiny využívají tu podporu, která je jim nejdostupnější z hlediska jazykového, časového i organizačního.

### **Krajanská komunita v ČR**

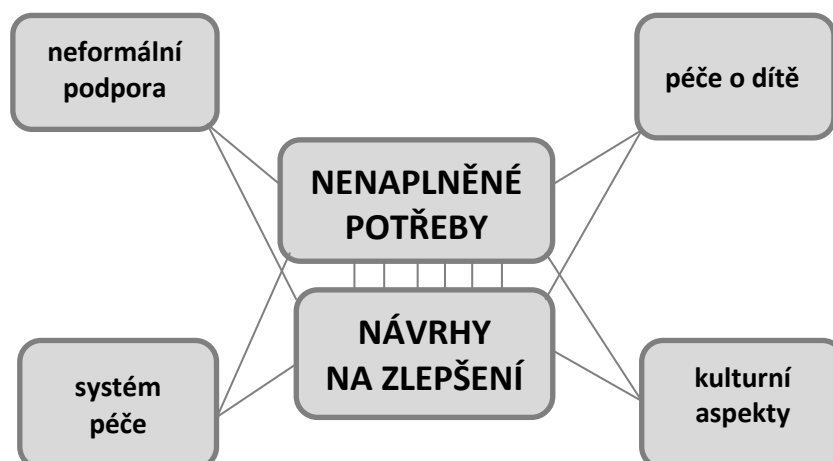
Pro podporu rodičů dětí s postižením může být užitečná i krajanská komunita, rodiny ji však nepovažují za primární zdroj podpory. Cizinci bývají většinou na své krajany napojeni více na začátku pobytu, když ještě neovládají češtinu a nevyznají se v zákonitostech života v ČR a pomoc krajanů pro ně může být klíčová, jako v případě této matky, která v začátcích, *„když jsem ji porodila, dceru, vůbec jsem neuměla mluvit česky, a tam každý den jsem měla návštěvu s kamarádkou, která mně překládala, co tam povídá paní doktorka“*. Někteří rodiče se se svými krajany seznámí posléze na kurzech češtiny pro cizince, jiní třeba díky tomu, že *„manžel, jak přijel do Prahy jako první, tak přijel s kamarády, protože všichni byli programátoři, tak oni jako, to se pak rozšířilo, že každý kamarád pak měl ženu, děti, takže to nebyl problém najít někoho, aby si člověk popovídal ukrajinsky“*, další používají při práci svůj rodný jazyk a díky němu jsou v kontaktu i s krajany. Tento kontakt probíhá nejen osobně, ale také přes *„takový fórum jako na internetu, tam takový ‚mama guru‘, jo tam jsou všichni rusky mluvící, který nějaký mají problém, a něco by chtěli povysvětlit nebo koupit nebo prodat, takový jako maminky, který tam píšou, taková komunita. A u sebe, jak to říct, u sebe v obci, okolo bydliště, mám hodně Rusů, na hřiště chodíme vždycky, kamarády máme...“*. Dá se tedy sledovat, že podpora krajanské komunity není zaměřena až tolik na fakt, že mají dítě s postižením, ale spíše na běžné problémy každodenního života a možnost setkání s lidmi ze stejného kulturního zázemí hovořících stejným jazykem.

Některé rodiny jsou na svou krajanskou komunitu napojeny více, některé méně. *„Vlastně o tom moc nepřemýšlíme, setkáváme se s lidmi, které potkáme, a nehledáme nějakou určitou komunitu. 95 % našich přátel jsou Češi, z těch, které potkáváme osobně, protože 95 % pražské populace jsou Češi. Ale máme také německé přátele, italské přátele, francouzské... odevšad, ale hlavně české“* a většina z nich jsou začínající rodiče, protože jsou v podobném věku. Národnost, původ ani jazyk pro ně zpravidla nejsou tím nejdůležitějším kritériem, spíše hledají společné hodnoty a pohled na svět.

#### **5.2.7 Nenaplněné potřeby a nápady na zlepšení**

Potíže a problémy rodičů vyjadřují jejich nenaplněné potřeby. Ze zjištěných potíží tedy lze vyvodit, co rodiny potřebují, pokud to explicitně nevyjádří. Rodiny ovšem často dokáží jasně a přesně formulovat, co by jim pomohlo zvládat situaci lépe. Návrhy na zlepšení, které jsou uváděny na následujících stránkách, tedy pocházejí z úst samotných rodičů.

Obrázek 7 Výzkumná zjištění v oblasti nenaplněných potřeb a návrhů na zlepšení



zdroj: autorka

### Péče o dítě

Co se týče každodenního života s dítětem s postižením, rodiče hovoří o časové, finanční a fyzické náročnosti. Dítě s postižením vyžaduje více pozornosti a péče než dítě bez postižení, rodiče mu často věnují veškerý svůj čas, a nemají tak příležitost k seberealizaci. Z tohoto důvodu je pro mnohé rodiče (zejména matky) nemožné chodit do zaměstnání, a rodina tak přichází o jeden příjem. Přitom má vyšší výdaje v souvislosti s nutností pořizovat dítěti speciální pomůcky, hradit potřebné terapie či služby. Zvýšené nároky v péči o dítě vedou u rodičů k nedostatku odpočinku, u dětí s pohybovým postižením se navíc fyzická náročnost péče zvyšuje v souvislosti s nutností manipulace s dítětem. Pro manipulaci s dítětem rodiče potřebují pomůcky, které jsou pro ně mnohdy špatně dostupné. Zároveň si uvědomují, že s rostoucí hmotností a věkem dítěte bude tato potřeba ještě naléhavější. V začátcích soužití s dítětem rodiče hovořili o nedostatečné informovanosti o tom, jak má vypadat správný vývoj dítěte (zejména prvorodičky), a o problémech pojících se s postižením dítěte, „*vlastně když jste rodič, samozřejmě, že vidíte nějaké problémy, ale nejste specialista, nejste doktor, takže nemůžete skutečně vidět ty problémy, nemůžete najít řešení pro svoji dceru či syna*“.

Z hlediska psychiky rodičů je obtížné vyrovnání se s postižením dítěte. Rodiče popisují, jak zejména v začátcích vnímali, že jejich psychické potřeby nejsou dostatečně naplněné, i v současnosti ovšem někdy zažívají těžkosti při porovnávání svých dětí s jejich vrstevníky bez postižení, ať už se to týká toho, že „*má nějaké chování, které není úplně jako obyčejné pro děti jeho věku*“ nebo faktu, že „*nemůže se zařazovat do sociálních nějakých... s dětima všude, to musíme být my, jo, ona nemůže sama do autobusu s někým prostě... musí někdo být pořád. Jako vidíme, že spolužáci už chodí sami třeba na hřiště a tak dál, takže ona pořád musí mít asistenta u sebe*“, a trápí je nejasná budoucnost jejich dětí.

Při spolupráci s dítětem může být komplikujícím faktorem jeho přílišná vznětlivost a dráždivost nebo naopak apatie a nechuť k aktivitě. „*Těžko se dá vymyslet nějaká činnost, nějaký výlet někam, hřiště, prostě neexistuje, to je jako kdybyste tam tahala prostě pytel brambor z houpačky na skluzavku a tak. Já se snažím ho nějak naučit, třeba ta skluzavka pro nejmenší dětičky má ty schodiště, ty schůdky jakoby jenom pár, a jenom tak nožičku, nožičku, a on vůbec nespolupracuje. A různé takové ty činnosti, skládání pyramidky nebo tak něco, aspoň nějakou jednoduchou, ne, prostě on u toho nesedí, jeho to nezajímá, a takový ty víkendy, prázdniny, prostě nevím, co s ním, no, to je nejhorší*“.

### **Nápady na zlepšení:**

- Poskytnout více informací o dovednostech dítěte nutných ke zdravému vývoji, například „*kdyby na internetu psali, co dítě musí umět v kolika letech, a ne jako, že umět ve třech letech barvy, ale spíš takové věci jako dělat zvuky atd.*“.

### **Neformální podpora**

Pro rodiny cizinců, které pečují o dítě s postižením, je nedostupná pomoc širší rodiny. Na péči o dítě jsou samy, otcové jsou často do péče zapojeni jen minimálně z důvodu zaměstnání. U některých rodin se k tomu přidávají nefunkční partnerské vztahy a špatná spolupráce otce s dítětem, „*prostě když já mu řeknu, tak dej mně ručičku, jdeme ven, a to samý může mu říct táta, tak s tátou on prostě začíná to... a prostě vidím, že ten jeho otec už má takové oči mu běhají a je vidět, že to není ono*“, nebo nepochopení postižení dítěte od zbytku rodiny.

Ve vztahu ke společnosti není u rodičů naplněna potřeba přijetí okolím, hovoří o nepříjemných pohledech ostatních lidí, ať už se jedná situaci, když „*my přijdeme na hřiště, tak na nás ty maminky koukají jako v cirkusu, že má brejličky a ptají se, proč on sám nechodí, když je tak velký*“, poznámky prodavačů v obchodech nebo náhodné cestující v tramvaji; a uvítali by, kdyby společnost byla ve vztahu k existenci dětí s postižením přívětivější. Zároveň ovšem dodávají, že v jejich zemi původu je vnímání lidí s postižením leckdy mnohem horší. Také si stěžují na různé architektonické bariéry, které jim znesnadňují cestování po městě s kočárkem.

Rodiny hovoří o tom, že jim chybí místo pro setkávání s ostatními rodiči dětí s postižením. Kontakt s ostatními rodinami mají málo a rády by se setkávaly častěji. Neformální pomoc mezi rodinami dětí s postižením rodičům chybí zdaleka nejvíce a jejich návrhy na zlepšení směřují zejména do této oblasti. Rodiny se inspiroují i příklady z jiných zemí. Hovoří například o systému vzájemné výpomoci mezi rodinami dětí s postižením ve Švédsku. „*Mám kamarádku, která tam žije a má autistické dítě, o jeden rok starší, je mu přes 4 roky, a mají například tuhle jakoby rodinu, která je vlastně komunita, postarají se vám o dítě na celý den nebo na pár hodin, takže se můžete s někým potkat nebo dokončit práci nebo jít k doktorovi. Když jdu k doktorovi já, tak pokud se [partner] o něj nepostará, já tam jít nemůžu, je to nemožné...*“.

### **Nápady na zlepšení:**

- „*Myslím, že i pro ty mamčí bylo by dobrý mít fakt nějaký centrumy, jakoby centrum matky a dítěte, a to je normálně pro zdravé, a třeba centrum pro matku i dítě nebo rodinný centrum pro takový, s dětmi takovými, které mají problémy. Protože aby se tam mohly scházet ty maminky. [...] Jakoby já si myslím, že aby ty rodinný centrumy byly, já nevím, třeba Praha 4, Praha 12 nebo prostě aby to bylo poblíž, aby třeba když to centrum je někde na druhém konci Prahy, tam nepojedu popovídat, víte jako*“.
- „*Nebo možná nějaké hlídací slečny, které rozumí autistickým dětem, protože [syn] není tolik problematický, ale jsou děti, které jsou na tom hůř, a to je náročnější se o ně*

*postarat. Ale někdo, komu prostě můžete zavolat, nevadí, že to bude placené, ale že budou holky, které přijdou k vám domů a pohlídají dítě, pár hodin, aby vám pomohly“.*

### **Systém péče (zdravotnictví, sociální dávky a služby)**

Pro rodiče je obtížné se zorientovat v nabídce dostupných služeb, které jsou roztržité, postrádají „jedno centrum, kde mohou rodiče dostat prostě úplně všechno, co potřebují. Ty kroužky, lékaře, a hlavně abych jim někdo nastavil ten systém“, potřebují zkrátka někoho, kdo pro ně bude průvodcem v jejich situaci. Na všechno si totiž musí přijít sami, informace se k nim dostávají pomalu a po kouskách, „všechno vůbec, žádná informace není, vůbec žádná nějaká podpora těm rodičům, jenom ta jedna Diakonie, která má strašnou frontu, ta APLA, která je strašně drahá pro rodiče“. Rodičům, kteří využívají podporu sociálních služeb, vadí jejich zákonné omezení vzhledem k věku dítěte, a přáli by si „aby byla taková služba i po těch 7 letech dítěte, protože já jsem zklamaná a nevím, co budu dělat, až ukončíme ty vztahy s raná péče. Takže doporučuju státu, aby bylo takový pokračování. Ale opravdu, proč to ne by bylo do toho plnoletí dítěte a proč přesně do 7 let, no...“.

V oblasti ostatních sociálních služeb mají rodiče potíže se zajišťováním osobní asistence (a nemožnost sehnat asistenta ve večerních hodinách), stěžují si na nedostupnost moderních terapií pro děti s PAS, nedostatečnou nabídku volnočasových aktivit a jejich vysokou cenu. Vedle toho zmiňují i vysokou finanční náročnost pravidelných terapií pro rozvoj dítěte. Tyto finanční náklady jim částečně kompenzuje příspěvek na péči, ovšem jeho využívání často komplikují dlouhé čekací lhůty při vyřizování, kdy trvá třeba rok od podání žádosti, než se peníze k dítěti skutečně dostanou. V souvislosti s příspěvkem na péči rodinám nevyhovuje systém posuzování stupně závislosti a příliš časté testování, prý „například ve Švédsku testují děti každých 5 let, ne každé 2 roky“.

O dlouhých čekacích dobách také rodiče hovoří v souvislosti se zdravotnictvím, mluví o tom, jak je „štválo, že musím čekat a každý den se dívat na svého syna, kterému prostě nemůžu pomoci, a nic s tím nemůžu udělat, prostě musím čekat, čekat a ještě čekat“. Nutnost čekání na intervenci odborníků rodiče frustruje, protože vnímají důležitost časného zásahu pro zlepšení zdraví dítěte. Hledají informace, jak je to v zemích jejich původu. Například tato matka po zjištění, jak to chodí v Srbsku, dostala „depku, protože hned od roku, roku a půl, začnou s defektologií, můžete si to platit soukromě, pokud jste ve větším městě, ale to je jiný problém. Ale logopeda máte ihned, můžete zaplatit a dítě jde k logopedovi“.

V oblasti zdravotnictví vidí rodiče i další problémy. „Nemocnice jsou nějaké... ne opožděné, ale v mnoha věcech by se mohly zlepšit. Pořád to funguje tak, že musíte mít dobré kontakty, abyste našli dobrého doktora. Když půjdete náhodně za doktorem, není jisté, jestli bude dobrý“, v některých nemocnicích vnímají nepříjemnou atmosféru a pasivitu lékařů, která se v komunikaci projevuje třeba tak, že „musel jsem se hodně ptát, nemluvil normálně, musel jsem se ptát jako ‚A co to je?‘, ‚Jo, to je nystagmus‘, OK, tady je váš papír a dobrou noc. A já

*se musel ptát ‚Je to nystagmus kvůli čemu? To musí mít nějaký důvod‘, ‚No, buď je to kongenitální nystagmus nebo to bude něco horšího‘ a pak jsem do něj musel opravdu rýt, abych dostal odpověď, jako co horšího to může být“.*

Ze strany rehabilitačních lékařů chybí rodičům nabídka zdravotních pomůcek, „*který by se mohly používat doma třeba. Já nevím, existují nějaký trenážery na to, jo, na to cvičení, třeba nějaký možná mechanický způsob třeba na posilování těch svalů, na posilování noh, protože na Ukrajině ten program je*“. Stejně jako v ostatních oblastech závisí zejména na aktivitě rodičů a někdy také na náhodě, zda se k nim potřebné informace dostanou.

### **Nápady na zlepšení:**

- Vytvoření centra pro rodiny s dětmi s postižením zajišťující komplexní služby: „*zařízení, ve kterém jsou fyzioterapeuté i doktoři i logopedie, něco něco, oni to prostě... tam může to dítě třeba pod jednou střešou mít ty všechny terapie*“.
- „*Ta asistenční služba, která by umožnila dostat toho asistenta pro to dítě, a prostě zvednout platy těm učitelkám ve školce, ve školách, které se musí denně setkávat s takovými dětmi. To jenom jde o to, že nějak prostě se soustředit na tu asistenční podporu. A nějak, já nevím, jestli existuje nějaká možnost vyfiltrovat ty uchazeče, kteří prostě přijdou pracovat na úřad nebo do nějaké organizace nebo instituce nebo školky, která je zaměřena na takovéhle postižené děti, ale nemá to v sobě, že on sice tam přijde, ale nic nechce dělat. To já nevím, jak to udělat, prostě když člověk na to nemá, když nemá k tomu vztah, tak nepřijmout. Ale oni zase nemůžou si to dovolit, protože chybějí lidi. [...] Je třeba prostě ty podmínky pro lidi vytvořit a zase aby tam ti lidi prostě šli, kteří mají k tomu vztah*“.
- Zkrácení čekacích lhůt ve všech oblastech, „*protože když se objednáváme na oční, tak musíme půl roku předem, a u těchto malých dětí v tom vývoji opravdu je důležitý každý den*“.
- „*Trochu nějak by to pomohlo i když by byly nějaký prostě kurzy, když všichni rodiče dohromady to nějak uslyšeli, jak pracovat s kartičkami, jak analyzovat chování, jakým způsobem... prostě ty základy*“.
- „*Bylo by dobrý, aby pro ty rodiny byli psychologové, protože fakt jako někdy je to strašně důležité. A aby ten člověk rozuměl v tom oboru, nebo prostě já myslím jakoby s takovými lidma, ne teda obyčejnýma, ale ty který, prostě tematika, aby věděli to. Jo, že ví, co nejvíc trápí takový mamky nebo co s tím mám dělat. Tak tohle jakoby psychologové bylo by dobrý, jo*“.
- „*... no to můžu snít o tom, že třeba bylo by dobrý pro takový děti jako [dcera] zájezdy k moři. Já nevím, prostě nějaký tři pět rodin se jakoby dohromady, a prostě aby se tam měli, a já nevím, třeba tam i měli jednu rehabku, která cvičí s těma dětma a hlavně to moře, moře hodně prospěje takovým dětem, jakoby všem dětem, ale takový děti prostě, oni mají z toho obrovskou radost*“.

- Větší angažovanost státu v problematice autismu – státem vytvořené nebo zastřešené organizace pro pomoc dětem s PAS, hrazení terapií pro děti ze státních peněz, podpora vzdělání mladých lidí v moderních amerických terapiích.

## Kulturní aspekty

Co se týče aspektů, které souvisejí s odlišným původem rodiny a odlišným jazykem, nepocítují rodiče příliš nenaplněných potřeb. Říkají, že v rámci české společnosti *„největší problém máme s těmi papíry, podle kterých tady žijeme, například ten trvalý pobyt a dlouhodobý pobyt, a to máme“*, stěžují si na byrokratické překážky spojené se získáváním příspěvku na péči a dalších finančních příspěvků z českého systému. *„S rodičákem teda určitě je víc papírování, něco tam z Polska chtějí a něco prudí prostě... nějaký potvrzení jsem musela sehnat v Polsku, že tam nebereme žádné příspěvky, já nevím, už si to teď nevzpomenu, jak mám trvalý pobyt, už tolik neprudí, už je to lepší. Ale jak jsem měla ten přechodný, tak prostě bylo toho papírování strašně moc, a já papírování strašně nemám ráda“*.

Rodina, která nemluví česky a používá ke komunikaci angličtinu, musí pro vyřizování záležitostí, které jsou dostupné pouze v češtině, jako například příspěvek na péči, využívat služeb profesionálních tlumočnicků. A za tyto služby musí také zaplatit; *„je to asi 500 korun za hodinu. Musíme tam jít v jejich úředních hodinách a to s sebou nemůžete vzít kamaráda nebo někoho známého, takže musíte vzít někoho, kdo taky pracuje. Takže je to pro nás další náklad. Není to levné, protože kamkoli jdete, potřebujete minimálně jednu, dvě hodiny, možná víc. Napoprvé jsme ho přivedli i do školky, ale máme štěstí, že učitelky zde mluví anglicky, takže už ho tam nepotřebujeme“*. Lepší finanční dostupnost tlumočnických služeb nebo možnost vyřízení potřebných dávek na úřadě práce v angličtině by tato rodina uvítala; o tlumočnických službách se zmiňují i rodiny, které česky hovoří, ale berou v potaz to, že některé rodiny se zatím možná dostatečně česky nenaučily.

Ač sami tento problém již nemají, někteří rodiče si uvědomují, že to tak u rodin cizinců nemusí být pravidlem, *„že je nějaká rodina tolik izolovaná, že třeba neví, na co má nárok, jo, nebo si myslí, že jako cizinec nemůže mít příspěvek na péči, takže jakoby nějaká ta informovanost, prostě sociální pracovník, který mluví anglicky, prostě... nejlepší by bylo, aby to byl někdo, kdo opravdu to všechno ví a poradí i nějaké specialisty, kam stojí za to chodit a ještě jako co na těch úřadech se dá zařídit, no“*, *„protože tady opravdu neexistuje normální informace v cizích jazycích, čím může člověk v Čechách pomoci prostě, jakým způsobem může to nastavit. [...] Víím, že prostě některé rodiny tak k tomu nějak tak bloudí a hledají tu cestu, jakým způsobem mohou těm dětem pomáhat. Jediný člověk, který provádí webináře v angličtině, tak... jak se jmenuje, Paul Baptie nebo tak nějak... on dělá webináře v angličtině pro rodiče a specialisty, a tam vysvětluje ty základy ABA terapie a tak dále. Ale to je jediný člověk, on je jediný tady, on je z Holandska nebo tak nějak“*.

### **Nápady na zlepšení:**

- *„Možná někdo by potřeboval informaci, jací doktoři mluví rusky nebo mluví španělsky nebo nějakým jejich jazykem, protože když se rodina dozví, že má dítě s postižením, začíná vyhledávat odbornou pomoc a radši by to možná bylo v jejich rodném jazyce“.*
- *„No, možná pro ty cizince, kteří ještě špatně mluví česky, možná bylo by dobré, kdyby měli nějaký ty lístečky nebo nějaké informace ve svém jazyku“.*
- *Kurz češtiny pro cizince s hlídáním dětí, aby měli rodiče zajištěnou péči, když nemají dítě kam jinam dát.*
- *„Možná nějaká organizace, přes kterou se mohou spojit cizinci, kteří mají dítě s postižením, jako rodiny navzájem. A udělat něco, ne jako hřiště, ale nějaké kluby, kam můžete přijít s dítětem, a nikdo se na vás nebude koukat, že jste divní, a proč vaše dítě dělá tohle a tohle, a možná by se tam daly sdílet zkušenosti, jako ‚tohle fungovalo u mého dítěte, možná by vám to mohlo pomoci‘ ... a nikdo se vám nebude smát, proč je takový a makový. Nějaká organizace, když máte problém, abyste mohli zavolat, setkat se s doktorem cizincem, který vám vysvětlí jednotlivé kroky, zkontaktuje vás s rodinou, která má víc zkušeností, nebo například která by se mohla postarat o vaše dítě na dvě hodiny, jako hlídání, protože my když něco potřebujeme, tak nemáme kde [syna] nechat. Jako nějakou malou rodinu“.*
- *„A co se týče právě těch cizinců, tak ono by se asi chtělo nějaká skupina pro cizince, kteří třeba by zkusili od malička zaučovat češtinu, že by tomu dítěti trošku pomáhali se naučit ten český jazyk před tím nástupem do školy“.*

### **5.3 Diskuze**

Narození dítěte s postižením je neočekávaná a stresující událost pro všechny rodiče, ať pocházejí z ČR či z jiné země. Při porovnání výsledků této práce s teoretickými poznatky a výsledky výzkumu Vágnerové, Strnadové a Krejčové (2009) nebyly odhaleny rozdíly týkající se procesu přijetí postižení dítěte a vyrovnávání se s touto událostí, reakce rodičů a každodenního soužití s dítětem s postižením. Zkoumané rodiny, jejichž dítě má pouze zrakové nebo tělesné postižení, popisují svoji situaci zpravidla pozitivněji než rodiny, jejichž děti mají mentální postižení, PAS nebo problémy v komunikaci. Vzhledem k nárokům i prognóze, které jsou spojeny s celoživotní péčí o děti s těmito poruchami, lze předpokládat, že typ postižení ovlivňuje vnímání a zvládání situace rodiči. Při zjišťování příčiny problémů svých dětí se dotazovaní rodiče často setkávali s tvrzením lékařů, že opožděný vývoj dětí (zejména v oblasti řeči) je způsoben používáním několika jazyků v rodině. Lékaři tak dle slov rodičů odůvodňovali postižení dítěte jazykovými a kulturními faktory.

Tyto faktory hrají dle zkušenosti respondentů roli při kontaktu s českou veřejností. Rodiny pocházející z Východu vnímají určitou nevraživost spojenou s jejich odlišným původem a přízvukem (například při jízdě autobusem), zároveň chápou, že tato nevraživost není univerzální a že zlí lidé se mohou vyskytovat kdekoli. Rodina pocházející ze Západu naopak hovoří o určité glorifikaci země svého původu v očích české veřejnosti. Lze se

domnívat, že předsudky a stereotypy vůči některým národnostem tedy v ČR do určité míry stále přetrvávají. Žádná ze zkoumaných rodin ovšem nepopisuje výrazný konflikt s občany ČR z důvodu odlišné národnosti. Důvodem pro to může být fakt, že tyto rodiny žijí v ČR již delší dobu, jsou do zdejší společnosti dobře adaptované a většinou mluví dobře česky. Ostatně nutnost znalosti češtiny pro úspěšnou integraci do české společnosti i pro komunikaci v rámci služeb potřebných při výchově dítěte s postižením zmiňují rodiny velmi často. Jedna ze zkoumaných rodin, v níž ani jeden z rodičů nemluví česky, hovoří o problémech při získávání zdravotnických, sociálních a jiných služeb v angličtině. Tato rodina využívá privátní zdravotní služby a při vyřizování úředních záležitostí má s sebou tlumočnicka. Oboje je ovšem finančně velmi nákladné. Podle svědectví této rodiny je takřka nemožné dostat se v ČR k veřejným službám v angličtině. Pokud chce ČR být moderním západním otevřeným státem, je vhodné zlepšit jazykovou vybavenost jak na celospolečenské úrovni, tak ve veřejných institucích a službách.

Zkoumané rodiny mají zpravidla v ČR zařízený trvalý pobyt a díky tomu mohou využívat stejné služby jako české rodiny s dětmi s postižením. Lze uvažovat o tom, že nově přichodí rodiny, které ještě nemají legalizaci pobytu v ČR vyřešenou, budou mít přístup ke službám omezen<sup>24</sup>. Vzhledem k relativní kulturní blízkosti respondentů nebyly ve výzkumu až na jeden případ zmíněny významné kulturní rozdíly ve vnímání postižení. Rodiny z Východu obvykle hovořily o odmítavém přístupu tamní společnosti k lidem s postižením a uváděly to také jako jeden z důvodů pro život v ČR – spolu s lepší dostupností a kvalitou služeb. K podobnému poznatku došli i Cummings a Hardin (2017), kteří hovoří o matkách dětí s postižením, které se přestěhovaly z jižní Ameriky na Sever, aby svým dětem zajistily lepší péči. Hodnocení přívětivosti vůči lidem s postižením v dané společnosti však může být dáno i lepší znalostí mentality společnosti v zemi původu – například rodina ze západní Evropy hovoří o tom, že v jejich zemi se na ně ostatní dívají „skrz prsty“ a v ČR postižení jejich dítěte nikdo neřeší, zároveň však dodává, že toto hodnocení je možná ovlivněno znalostí způsobu myšlení v zemi původu a lepším napojením na tamní společnost.

V oblasti zdravotnictví rodiny vypovídají o podobných věcech, se kterými se setkávají české rodiny. Dotazovaní rodiče hovoří o tom, že navštěvují nebo v minulosti navštěvovali širokou škálu specialistů, prošli různými zdravotnickými zařízeními a vyzkoušeli mnohé rehabilitační služby. Kvalitu spolupráce s lékaři vnímají jako důležitou pro dobrý rozvoj dítěte. Respondenti uvádějí jen málo špatných zkušeností, kdy v jednotlivých případech zažili nepříjemné zacházení, ve kterém hrála roli jejich národnost. Reportovaným problémem při komunikaci s lékaři je pasivita, strohá komunikace, nedostatek empatie a malý zájem o dítě. To popisují ovšem i čeští rodiče (Michalík 2013; Vágnerová Strandová, Krejčová 2009), proto se lze domnívat, že problémy v komunikaci mezi lékařským personálem a rodiči dětí s postižením nejsou primárně zapříčiněny původem rodiny. Ostatně dotazované rodiny cizinců obvykle reflektují fakt, že *„ten specialista, ke kterému přijdeš, tak on ví, v čem může být problém, a ví, že jestli to chování nebo něco není takové, a jako chápe, že ten problém*

---

<sup>24</sup> S trvalým pobytem se pojí například veřejné zdravotní pojištění a s ním bezplatná zdravotní péče. Cizinci, kteří z různých důvodů nemají nárok na veřejné zdravotní pojištění, si musí sjednat pojištění komerční, v rámci něhož ovšem není pokrytá péče o děti se zdravotním postižením (Drbohlav a kol. 2010).



*může se stát u kohokoli“*. Některé rodiny využívají nebo v minulosti využívaly i zdravotní služby v zemi svého původu a nezdráhají se jet za kvalitními lékaři, novou metodou léčby či terapiemi do zahraničí; lze tak pozorovat obdobnou strategii jako tu popsanou v předchozím odstavci, kdy rodiny cestují za zdravotními a sociálními službami ze zemí subjektivně méně rozvinutých do zemí, kde vnímají větší kvalitu péče a lepší naplnění svých potřeb souvisejících s péčí o dítě s postižením.

Ve vztahu ke státní správě rodinám vadí systém posuzování příspěvku na péči, dlouhé čekací doby na vyřízení žádostí a přílišné papírování. O stejných problémech často hovoří i české rodiny (viz výzkum Vágnerové, Strnadové a Krejčové 2009), o potížích s nadměrným množstvím formulářů také rodiny migrantů v USA (Iland, Weiner, Murawski 2012). Rodiny cizinců nadto zmiňují další byrokratické úkony v souvislosti s legalizací pobytu. Při vyřizování příspěvků a dalších nároků v češtině využívají některé rodiny služeb rané péče, jejíž doprovod jim dodává sebejistotu při komunikaci v českém jazyce, kterou někteří nemají. Raná péče a ostatní sociální služby se setkávají se vzrůstajícím počtem klientů netuzemského původu a začínají pomalu brát na zřetel národnostní otázky. Lze předpokládat, že v oblastech, kde je větší koncentrace národnostních menšin (např. Moravskoslezský kraj) jsou tyto otázky aktuálnější než v oblastech, kde je cizinců a příslušníků menšin méně. Rodiny, které nemluví česky, vnímají omezenou nabídku sociálních služeb, které mohou využívat. Ty rodiny, které mají srovnání se službami na Západě, hodnotí služby v ČR jako méně vyspělé a kvalitní a jako důvod uvádějí nedostatek financí a krátkou demokratickou tradici, během níž se služby zatím nestihly plně etablovat.

Psychickou podporu sociálních služeb hodnotí respondenti jako velmi důležitou. Stejně tak je tomu i u českých rodin, v rodinách cizinců navíc může hrát roli také fakt, že nemají tak husté sociální kontakty a podpora příbuzných je pro ně hůře dostupná. Pomoc prarodičů a dalších příbuzných chybí cizincům jak v oblasti psychické, tak v oblasti praktické, kdy hovoří o tom, že mají problém sehnat hlídání pro dítě, které v českých rodinách často zastávají babičky, dědečci, tety atd. Při spolupráci rodičů s příbuznými hraje významnou roli přijetí či nepřijetí postižení širší rodinou. V tomto procesu mohou intervenovat kulturní faktory, které popisují autoři zahraničních výzkumů (Groce, Zola 1993; Harry 2002), například představy o příčině postižení a jeho tabuizace. Některé ze zkoumaných rodin popisovaly potíže v komunikaci se zbytkem širší rodiny způsobené obtížemi při přijetí dítěte ze strany prarodičů. Toto nepřijetí má pravděpodobně různý základ závislý na osobnosti prarodiče, lze ovšem spekulovat, že u prarodičů z Latinské Ameriky se k osobním názorům přidávají ještě kulturou definované představy o postižení.

Fungující partnerský vztah hodnotí respondenti jako zásadní pro dobré zvládnutí situace a pro dobrý rozvoj dítěte. Při komparaci dvou nejodlišnějších případů – rodiny, která zvládá situaci nejlépe, a rodiny, která má subjektivně největší potíže – byla jako klíčová odhalena právě kvalita partnerského vztahu. Respondenti, kteří svůj vztah popisují jako harmonický, milující a stabilní, mluví o tom, že právě tento aspekt jejich dítěti nejvíce prospívá a jim samotným pomáhá zvládat všechny těžkosti. Oproti tomu respondentka, která hovoří v souvislosti se svým partnerským vztahem o špatné spolupráci, potížích v komunikaci, nespolehlivosti a nefunkčnosti, také ve své výpovědi zmiňuje spoustu problémů, které

v souvislosti s výchovou dítěte zažívá, a mnohé spojuje se svým partnerským vztahem. I z výzkumů ostatních autorů (např. Vágnerové, Strnadové a Krejčové 2009) vyplývá, že kvalita partnerského vztahu je důležitou determinantou pro zvládání náročné situace spojené s péčí o dítě s postižením. Lze tudíž vyvodit, že i u rodin cizinců hraje tento aspekt významnou roli a na pocit životní spokojenosti a kvalitu života bude mít zásadní vliv.

Stejně tak je pro rodiny důležitá podpora ostatních rodičů s podobným osudem. Setkávají se jak s českými rodiči, tak s rodiči cizinci, obvykle však záměrně nevyhledávají určitou národnost a spíše je náhoda, na koho narazí. U rodin, které žijí v ČR delší dobu a mluví lépe česky, lze vyzorovat silnější tendence k setkávání s českými rodinami, důležitou roli ovšem hrají také časové možnosti rodičů. Některé rodiny mají i podporu své krajanské komunity žijící v ČR. Tato podpora se ovšem neváže přímo ke zvládání péče o dítě, ale soustředí se spíše na záležitosti běžného života. Rodiny z Východu hovoří o svém zapojení do krajanské komunity častěji než rodina ze Západu patrně proto, že národnostní menšiny z východní Evropy mají v ČR delší tradici.

Jelikož v domácnosti používají obvykle svůj rodný jazyk, a tento jazyk se tak stává rodným jazykem jejich dítěte, snaží se dítěti zajistit terapii v tomto jazyce a jsou vděčné, když se to podaří. Kritizují ovšem velkou finanční náročnost terapií, které je potřeba provádět pravidelně a často, aby měly pro dítě přínos. Většina dotázaných rodičů si pochvaluje inkluzi, která je dle jejich názoru lepší než ve zbytku střední Evropy, ve východní Evropě či na Balkáně. Zároveň i inkluze je podle jejich názoru někdy složitá, a když se spojí odlišný původ a zdravotní postižení dítěte, může být pro školy tvrdým oříškem.

Využívané zdroje informací se zdají být stejné jako u českých rodin, cizinci si však často stěžují na to, že se k nim informace dostaly se značným zpožděním. Možná také proto je jejich frekventovanou strategií vyhledávání důležitých informací a kontaktů přes internet. K vyhledávání často používají i jiné jazyky (zpravidla svůj rodný jazyk nebo angličtinu) a mnohdy reportují obtíže při nalezení potřebných informací v češtině. K tomu dodávají, že k mnoha zásadním informacím se dostali přes ostatní lidi, ať už přes rodiče ostatních dětí s postižením nebo nějakou náhodou, a omezené sociální kontakty vzhledem k odlišnému původu a kratší době pobytu v ČR vnímají jako příčinu ztíženého přístupu k informacím, které se předávají neformální cestou.

Mnohá zjištění z tohoto výzkumu se shodují s poznatky z jiných výzkumů provedených mezi českými rodiči i mezi rodinami migrantů v USA a v Kanadě. Dotázaní rodiče si například často stěžují na roztržitost systému péče a špatnou koordinaci a uvítali by někoho, kdo by je celým systémem doprovázel (srov. Khanlou et al. 2017; Fellin et al. 2013). Některá zjištění jsou více spojena s odlišným původem rodiny. Respondenti uvádějí, že v každodenním životě postrádají pomoc širší rodiny, a lze se domnívat, že tato situace bude podobná u všech rodičů, kteří žijí mimo zemi svého původu (srov. Skrinda 2008; Kvarme et al. 2016; Reyes-Blanes, Correa & Bailey 1999). V oblasti institucionální podpory – zdravotnictví, školství, sociálních služeb – mají zkoumaní rodiče tendenci srovnávat, jak funguje systém v ČR a v zemi jejich původu i jinde na světě, a toto srovnávání často vychází z informací, které rodiny získávají přes internetové komunity ve virtuálním prostoru.

Do výzkumu se nepodařilo zapojit žádné rodiny jiné barvy pleti ani rodiny, které jsou mentalitě ČR příliš kulturně vzdálené. Ve vztahu k institucionální podpoře je možno se domnívat, že tyto rodiny využívají v menší míře ranou péči a další sociální služby, do systému vzdělávání jsou však pravděpodobně zapojeny více vzhledem k nutnosti plnit povinnou školní docházku. Tuto domněnku sdílejí i pracovníci organizací poskytujících služby rané péče a speciálně-pedagogické poradenství, se kterými byly výsledky výzkumu konzultovány.

Při rozhovorech respondenti pravidelně uvádějí, že ke zdárnému zvládnutí péče jim pomáhá dobrá finanční situace. Úroveň sociálního statusu rodiny zároveň dokresluje i paleta povolání, jimž se respondenti nebo jejich partneři věnují – většinou se jednalo o programátory, IT specialisty, pracovníky na univerzitě či v mezinárodní firmě. Lze se domnívat, že právě vyšší úroveň sociálního statusu rodiny má vliv na zvládnutí náročné situace spojené s péčí o dítě s postižením a nalezením i využíváním vhodných zdrojů podpory. Jak popisují autoři zahraničních výzkumů (Wang & West 2016; Javier et al. 2010; Jennings, Khanlou & Su 2014; Kvarme et al. 2016), status migranta je obvykle spojen s nižším sociálním statutem, a tudíž i omezenými zdroji pomoci.

### 5.3.1 Limity a omezení výzkumu

Provedený výzkum byl omezen výběrem respondentů. Šlo o rodiny, které využívaly pomoc sociálních nebo školských služeb, a tudíž již byly nějakým způsobem zapojené do systému pomoci, zároveň byly dobře jazykově vybavené. Zkoumané rodiny také měly dobrý socioekonomický status, samy mluvily o své dobré finanční situaci jako o důležitém faktoru, který jim pomáhá zvládat jejich situaci. Některé rodiny měly jeden příjem, jiné dva, rodiče pracovali v dobře placených zaměstnáních a většinou měli dobré vzdělání. Lze spekulovat o tom, že rodiny, jejichž ekonomická a sociální situace je dobrá, se budou dělit o své zkušenosti s výchovou dítěte s postižením spíše než ty, jejichž členové mají špatně placené zaměstnání, jsou nezaměstnaní a mají nižší vzdělání. Také lze odhadovat, že zkušenost těchto rodin bude jiná a že se mohou stydět o své situaci mluvit s cizími lidmi. Je pravděpodobné, že výsledky výzkumu byly tímto faktem ovlivněny.

Ve výzkumu bylo zapojeno hodně rodin z oblasti na východ od ČR. Je možné, že tyto rodiny souhlasily s účastí ve výzkumu díky velké kulturní blízkosti mezi zeměmi i jazyky. Zároveň se do výzkumu nepodařilo zapojit žádnou vietnamskou rodinu, ačkoli vietnamská komunita v ČR je velmi početná. Jako důvody neúčasti lze spatřovat kulturní vzdálenost mezi českou a vietnamskou společností, velkou izolovanost vietnamské komunity a možnou nedůvěřivost vůči výzkumníkům a „lidem zvenku“, a také pravděpodobnou jazykovou bariéru. Jazyková vybavenost autorky je pravděpodobně také jedním z faktorů, který omezuje možné výsledky, jelikož rozhovory byly prováděny pouze ve dvou jazycích – v češtině a v angličtině.

Pro další výzkumy v této oblasti by bylo přínosné oslovit rodiny, které nejsou zapojeny v oficiálním systému pomoci, rodiny z kulturně vzdálenějších oblastí, rodiny, které nehovoří česky a rodiny s nižším socioekonomickým statutem.

## 6 Závěr

Tato diplomová práce se zabývá problematikou cizinců žijících v ČR, kteří mají dítě s postižením. Je rozdělena na dvě části – teoretickou a empirickou. V první části je věnována pozornost nejprve zdravotnímu postižení, jeho různým definicím a četnosti zdravotního postižení v české populaci, jsou charakterizovány nejčastější typy zdravotního postižení. V návaznosti na předešlé informace je pojednáno také o situaci rodin, které se starají o dítě s postižením, je popsán proces vyrovnávání se s postižením dítěte a nastíněny potřeby rodičů dětí s postižením. Následně jsou zmíněny stěžejní informace o systému pomoci rodinám s dětmi s postižením v ČR. Následuje část věnovaná tématu cizinců a migrace, v níž je uvedena definice cizince, pomocí grafů je znázorněn vývoj počtu cizinců i dětí cizinců v ČR a jsou představeny nejčastější skupiny cizinců žijících na území ČR. Dále jsou nastíněny některé koncepty související s multikulturní realitou, kterou s sebou nese soužití s lidmi odlišného původu, jako je kultura či interkulturní komunikace. V závěru teoretické části jsou shrnuty dosavadní zahraniční výzkumy, které se zabývají rodinami dětí s postižením z řad migrantů. Výsledky těchto výzkumů jsou prezentovány v několika podkapitolách, které ukazují na nejčastější oblasti, o kterých výzkumy pojednávají: podpora rodin s dětmi s postižením, využívání zdravotnických a sociálních služeb, informovanost, spolupráce s odborníky, jazyková bariéra, kulturní rozdíly a strategie pro zlepšení.

V empirické části jsou nejprve definovány výzkumné otázky a cíle práce, jsou představeny použité výzkumné metody a popsán průběh výzkumu, výzkumný vzorek a jeho charakteristiky. Na základě polostrukturovaného rozhovoru s jedenácti rodinami cizinců žijícími v ČR, které byly zpracovány metodou otevřeného kódování, byly identifikovány nejdůležitější oblasti, které charakterizují situaci cizinců s dětmi s postižením žijících v ČR a zároveň jejich potřeby v těchto oblastech. Kulturní a jazykové aspekty, které souvisejí s odlišným původem rodiny, se projevují na více rovinách. Přístup české společnosti k cizincům hodnotí odlišně respondenti z východních zemí a ze Západu – ti, kteří pocházejí ze zemí na východ od ČR, se dle odpovědí častěji setkávají s nevráživostí ze strany české společnosti, což může poukazovat na určité stále zakořeněné předsudky a stereotypy české veřejnosti vůči této skupině migrantů. Jsou také popsány rozdíly v mentalitě různých zemí a srovnávání dostupné podpory pro rodiny dětí s postižením v ČR a v zemi původu, na základě nichž se rodiny mohou rozhodnout pro preferenci života v ČR. Jazyk hodnotí rodiny jako důležitý prvek pro integraci do ČR a zmiňují potíže v počátcích pobytu, kdy ještě česky příliš neuměly. Pro rodiny, které česky nehovoří, je to výrazné omezení přístupu k pomoci. Otázkám odlišného jazyka u rodin s dětmi s postižením se věnují i odborníci, které rodiče s dětmi navštěvují, a leckdy v této oblasti mohou vznikat spory mezi rodiči a profesionály.

Co se týče každodenního soužití s dítětem, zažívají rodiny situace velmi podobné těm, které potkávají české rodiny. Ačkoli mluví o spoustě potíží a problematické spolupráci, hledají i kladné stránky, které by na dítěti mohly ocenit. Zdravotní péče představuje pro rodiny první systémový kontakt při řešení zdravotních potíží dítěte. Některé ze zkoumaných rodin využívaly pomoci zdravotních služeb ve své zemi původu. Důvody pro to jsou různé – například strach z komunikace v češtině na počátku pobytu či vnímaná nedostatečná úroveň

služeb v ČR. Výsledky naznačují, že rodiny pocházející z Východu preferují český zdravotní systém, zatímco rodiny ze Západu upřednostňují ten západní. Potíže nastávají při využívání zdravotnických služeb v případě, že rodina neovládá český jazyk; v této situaci se rodina může uchýlit k soukromým zdravotnickým zařízením, jejichž služby jsou ovšem finančně velmi nákladné. Při interakci s lékaři převažují u dotazovaných rodičů spíše dobré zkušenosti; špatné zkušenosti, které mají za příčinu odlišný původ rodiny, se zpravidla vyskytují jen v jednotlivých případech. Institucionální podporu rodiče využívají ve formě sociálních dávek a služeb (zejména rané péče), speciálních terapií pro rozvoj dítěte a školských zařízení. Jako problematické v těchto oblastech vidí dlouhé čekací doby, finanční náročnost některých terapií a volnočasových aktivit, nemožnost sehnat odbornou pomoc v angličtině a občasnou problematickou komunikaci v některých školských zařízeních. Podporu služeb spatřují v pomoci informační a psychologické, školy a SPC pomáhají se vzděláním dítěte a jeho integrací mezi vrstevníky bez postižení. Zároveň rodiče hovoří o potížích s roztržitostí služeb, systém je pro ně nepřehledný a nevyznají se v něm; potřebovali by někoho, kdo je systémem bude provádět.

Jako nejčastější zdroje informací uvádějí rodiče lékaře, kteří je informují o postižení jejich dítěte a mohou je nasměrovat na sociální služby; ranou péči, která je pro rodiče cenným zdrojem informací o možnostech rozvoje dítěte a kontaktů na odborníky; speciálně-pedagogická centra, která zpravidla informují o možnostech vzdělávání dítěte, v případě rodičů-cizinců občas i o nárocích a možnostech týkajících se zdravotní péče nebo sociálních dávek; ostatní rodiče dětí s postižením, díky kterým se rodiče dozvídají o vyzkoušených pomůckách, terapiích nebo lékářích; a internet sloužící k prvotnímu zorientování se v situaci, vyjasňování nejasností, shánění kontaktů na odborníky a inspiraci ze zahraničí. Mnohé informace jsou ovšem pro rodiny těžko dostupné, dostávají se k nim se zpožděním a zejména získávání informací prostřednictvím kontaktu s ostatními lidmi je omezeno z důvodu odlišného původu rodiny. Neformální podporu čerpají rodiny zejména z partnerského vztahu a reflektují důležitost stabilního partnerství pro každodenní zvládání péče o dítě s postižením. Chybí jim ovšem podpora širšího příbuzenstva, která je z geografických důvodů nedostupná. Oporou jsou další rodiny, které mají děti s postižením. Mohou to být rodiny české, se kterými se obvykle setkávají rodiče, kteří umí lépe česky a žijí v ČR déle, nebo rodiny cizinců, se kterými se většinou potkávají náhodně. Rodiny často hovoří o potřebě častějšího setkávání s ostatními rodiči a přály by si místo k takovému setkávání. Krajanská komunita, jejíž součástí častěji bývají rodiny z východních zemí, poskytuje podporu spíše v oblastech každodenního života, které nesouvisejí s péčí o dítě s postižením. Rodiny si hledají vlastní strategie pro účinné zvládání situace – může jít například o kombinaci využívání služeb v ČR a v zemi původu. Jako specifickou strategii pro lepší zvládání situace zmiňují rodiče dobré finanční zajištění rodiny, i přesto ovšem hovoří o tom, že je pro ně péče nákladná.

Výsledky výzkumu naznačují, že potřeby cizinců, kteří mají dítě s postižením a žijí v ČR, se významně neliší od potřeb českých rodičů dětí s postižením. Pro některé ovšem může být složitější tyto potřeby naplňovat vzhledem k jazykové bariéře a omezeným sociálním kontaktům a nepřítomnosti příbuzných. Specifická je v tomto případě situace rodin, které nemluví česky a vyhledávají podporu v angličtině.

Je třeba si uvědomit, že výzkumu se účastnili respondenti, kteří jsou povětšinou v ČR dobře integrovaní, mají fungující partnerské vztahy, jsou dobře finančně zajištěni a aktivně vyhledávají pomoc podpůrných služeb. Ne u všech migrantů to ovšem takto funguje. V zahraniční literatuře se uvádějí překážky, které musí migranti překonávat – kulturní šok, chudoba, zvládnutí jazyka, problémy se zdravotním pojištěním, nedostatek znalostí ohledně služeb a dostupných zdrojů. Lze předpokládat, že u těch rodin, které překonávají více překážek najednou a jsou méně integrované do české společnosti, by výzkum odhalil více obtíží a nenaplněných potřeb, případně potřeby specifické vzhledem k jejich situaci. Počet migrantů v ČR podle dostupných údajů setrvale stoupá, není tedy vyloučené, že bude přibývat rodin, které se potýkají s překážkami uvedenými výše; lze se domnívat, že půjde zejména o rodiny z kulturně vzdálenějších oblastí. Je dobré brát na tyto tendence zřetel a připravit systém tak, aby uměl tyto potíže zmírňovat. V případě kulturně vzdálených rodin je vhodné aplikovat v pomáhajících profesích multikulturní přístup, který zohledňuje morální aspekty zakořeněné v jednotlivých kulturách, aby poskytovaná pomoc byla v souladu s kulturním zázemím a hodnotami člověka, a tudíž přijatelná pro obě strany.

## 7 Seznam použitých zdrojů

ALI, Z., FAZIL, Q., BYWATERS, P., WALLACE, L. & SINGH, G. Disability, Ethnicity and Childhood: A critical review of research, *Disability & Society* 2001, vol. 16:7, s. 949-967.

ARCIA, E., KEYES, L., GALLAGHER, J., HERRICK, H. National Portrait of Sociodemographic Factors Associated with Underutilization of Services: Relevance to Early Intervention. *Journal of Early Intervention*, 1993, vol. 17:3, s. 283-297.

BAILEY, D., SKINNER, D., CORREA, V. ET AL. Needs and Supports Reported by Latino Families of Young Children With Developmental Disabilities. *American Journal on Mental Retardation* 1999a, vol. 104:5, s. 437-451.

BAILEY, D., SKINNER, D., RODRIGUEZ, P. ET AL. Awareness, use, and satisfaction with services for Latino parents of young children with disabilities. *Exceptional Children* 1999b, vol. 65:3, s. 376-381.

BEHAR-HORENSTEIN, L. S., CORREA, V. & BEVERLY, C. L. Migrant Hispanic Families of Young Children: An Analysis of Parent Needs and Family Support. *Education and Culture* 1995, vol. 12:2, s. 7-15.

BITTNEROVÁ, D. Multikulturní zkušenost v postojích českých žáků základních škol. In: BITTNEROVÁ, D., MORAVCOVÁ, M. (EDS.) *Etnické komunity v české společnosti*. Praha: ERMAT, 2006, s. 340-373. ISBN 80-903086-7-8.

CATON, S., STARLING, S., BURTON, M. ET AL. Responsive services for people with learning disabilities from minority ethnic communities. *British Journal of Learning Disabilities* 2007, vol. 35:4, s. 229-235.

CUMMINGS, K.P., HARDIN, B.J. Navigating disability and related services: stories of immigrant families. *Early Child Development and Care* 2017, vol. 187:1, s. 115-127.

ČSÚ. *Cizinci v České republice podle dat sčítání lidu* [online]. Praha: ČSÚ, 2014a. Dostupné z: <https://www.czso.cz/documents/10180/20541803/170222-14.pdf/870a2cea-fe98-4b36-b7d0-caef30b2a395?version=1.0> [cit. 28.3.2017].

ČSÚ. *Výsledky šetření u osob se zdravotním postižením v České republice za rok 2013* [online]. Praha: ČSÚ, 2014b. Dostupné z: [https://www.czso.cz/documents/10180/20543019/k3\\_260006-14\\_1.pdf/4384f318-fcae-4a20-941c-33f10d5a6324?version=1.0](https://www.czso.cz/documents/10180/20543019/k3_260006-14_1.pdf/4384f318-fcae-4a20-941c-33f10d5a6324?version=1.0) [cit. 18.11.2017].

ČSÚ. *Cizinci v České Republice* [online]. Praha: ČSÚ, 2016. Dostupné z: <https://www.czso.cz/documents/10180/32912864/29002716.pdf/305b67a9-9dea-4b46-a1c5-bb7926d20a5f?version=1.0> [cit. 18.11.2017].

DOBIÁŠOVÁ, K., HNILICOVÁ, H. *Zkušenosti zdravotnického personálu při poskytování zdravotní péče cizincům (výzkumná sonda)* [online]. Migrace Online, 2009. Dostupné z: <http://migraceonline.cz/cz/e-knihovna/zkusenosti-zdravotnickeho-personalu-pri-poskytovani-zdravotni-pece-cizincum-vyzkumna-sonda> [cit. 15.2.2017].

DOBIÁŠOVÁ, P. *Analýza potřeb rodiny se zaměřením na potřeby děti, mládež a rodiny s dětmi se zdravotním postižením* [online]. Poděbrady: 2013. Dostupné z: [http://www.mesto-podebrady.cz/assets/File.ashx?id\\_org=12349&id\\_dokumenty=16533](http://www.mesto-podebrady.cz/assets/File.ashx?id_org=12349&id_dokumenty=16533) [cit. 2.3.2017].

DRBOHLAV, D. A KOL. Ruská komunita v České republice. In: ŠIŠKOVÁ, T. (ED.). *Menšiny a migranti v České republice: My a oni v multikulturní společnosti 21. století*. Praha: Portál, 2001, s. 73-80. ISBN 80-7178-648-9.

DRBOHLAV, D., DZÚROVÁ, D. "Where Are They Going?": Immigrant Inclusion in the Czech Republic (A Case Study on Ukrainians, Vietnamese, and Armenians in Prague). *International Migration* 2007, vol.45:2, s. 69–95.

DRBOHLAV, D. A KOL. *Migrace a (i)migranti v Česku: kdo jsme, odkud přicházíme, kam jdeme?*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON), 2010. ISBN 978-80-7419-039-1.

FELLIN, M., KING, G., ESSES, V. ET AL. Barriers and facilitators to health and social service access and utilization for immigrant parents raising a child with a physical disability. *International Journal of Migration, Health and Social Care*, 2013, vol. 9:3, s. 135-145.

FISCHER, S., ŠKODA, J. *Speciální pedagogika: edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*. Praha: Triton, 2008. ISBN 978-80-7387-014-0.

GREENWOOD, N., HABIBI, R., SMITH, R., MANTHORPE., J. Barriers to access and minority ethnic carers' satisfaction with social care services in the community: a systematic review of qualitative and quantitative literature. *Health & Social Care in the Community*. 2015, vol.23:1, s. 64-78.

GROCE, N., ZOLA, I.K. Multiculturalism, Chronic Illness and Disability. *Pediatrics* 1993, vol.91, s.1048-1055.

GROCE, N. Immigrants, Disability and Rehabilitation. In: STONE, J.H. (ED.). *Culture and Disability: Providing Culturally Competent Services*. London: SAGE, 2005 s. 1-14. ISBN 0-7619-30841.

HARRY, B. Trends and Issues in Serving Culturally Diverse Families of Children with Disabilities. *The Journal of Special Education* 2002, vol. 36:3, s. 132–140.

HLADÍK, J. *Multikulturní kompetence studentů pomáhajících profesí*. Zlín: UTB, 2014. ISBN 978-80-7454-426-2.

HRUŠKOVÁ, H., MATOUŠEK, O., LANDISCHOVÁ, E. Sociální práce s lidmi s mentálním postižením. In: MATOUŠEK, O., KOLÁČKOVÁ, J., KODYMOVÁ, P. (EDS.). *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Praha: Portál, 2005, s. 111-131. ISBN 80-7367-002-X.

HUANG, Z. J., YU, S. M., & LEDSKY, R. Health Status and Health Service Access and Use Among Children in U.S. Immigrant Families. *American Journal of Public Health* 2006, vol.96:4, s.634–640.



ILAND, E. D., WEINER, I., MURAWSKI, W. W. Obstacles Faced by Latina Mothers of Children with Autism. *Californian Journal of Health Promotion* 2012, vol.10:Special Issue: Health Disparities in Latino Communities, s. 25-36.

JAVIER, J.R., HUFFMAN, L.C., MENDOZA, F.S., WISE, P.H. Children with Special Health Care Needs: How Immigrant Status is Related to Health Care Access, Health Care Utilization, and Health Status. *Maternal and Child Health Journal* 2010 vol. 14:4, s. 567-579.

JEGATHEESAN, B. Cross-Cultural Issues in Parent-Professional Interactions: A Qualitative Study of Perceptions of Asian American Mothers of Children With Developmental Disabilities. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities* 2009, vol.34:3-4, s. 123–136.

JEGATHEESAN, B., FOWLER, S. & MILLER, P.J. From symptom recognition to services: how South Asian Muslim immigrant families navigate autism, *Disability & Society* 2010, vol. 25:7, s.797-811.

JENNINGS, S., KHANLOU, N. & SU, CH. Public health policy and social support for immigrant mothers raising disabled children in Canada. *Disability & Society* 2014, vol. 29:10, s.1645-1657.

JINDROVÁ, K. Islámská nadace v Praze v reflexi českých a slovenských muslimek. In: BITTNEROVÁ, D., MORAVCOVÁ, M. (EDS.) *Etnické komunity v české společnosti*. Praha: ERMAT, 2006, s. 200-233. ISBN 80-903086-7-8.

JIRASOVÁ, M. Perspektivy vietnamských dětí. In: BITTNEROVÁ, D., MORAVCOVÁ, M. (EDS.) *Etnické komunity v české společnosti*. Praha: ERMAT, 2006, s. 318-339. ISBN 80-903086-7-8.

KEBLOVÁ, A. *Zrakově postižené dítě*. Praha: Septima, 2001. ISBN 80-7216-191-1.

KHANLOU, N., HAQUE, N., SHEEHAN, S. ET AL. “It is an Issue of not Knowing Where to Go”: Service Providers’ Perspectives on Challenges in Accessing Social Support and Services by Immigrant Mothers of Children with Disabilities. *Journal of Immigrant and Minority Health*, 2015a, vol. 17:6, s.1840-1847.

KHANLOU, N., MUSTAFA, N., VAZQUEZ, L.M., ET AL. Stressors and Barriers to Services for Immigrant Fathers Raising Children with Developmental Disabilities. *International Journal of Mental Health and Addiction*, 2015b, vol. 13:6, s.659-674.

KHANLOU, N., HAQUE, N., DAVIDSON, D. ET AL. *Voices of Immigrant Mothers of Children with Disabilities: Availability and Use of Social Support* [online]. Office of Women’s Health Research in Mental Health, York University, Canada. 2016. Dostupné z: <http://nkhanlou.info.yorku.ca/files/2014/12/Voices-of-Immigrant-Mothers-of-Children-with-Disabilities-Research-Report-Khanlou-et-al.2016.pdf> [cit. 19.4.2017].

KHANLOU, N., HAQUE, N., MUSTAFA, N. ET AL. Access Barriers to Services by Immigrant Mothers of Children with Autism in Canada [online]. *International Journal of Mental Health and Addiction*, 2017. Dostupné z: <https://link.springer.com/article/10.1007/s11469-017-9732-4> [cit. 8.3.2017].

KLENKOVÁ, J. Logopedie. In: PIPEKOVÁ, J. A KOL. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, 2010, 3. vydání, s. 117-129. ISBN 978-80-7315-198-0.

KOLÁČKOVÁ, J., KODYMOVÁ, P. Sociální práce se zdravotně znevýhodněnými. In: MATOUŠEK, O., KOLÁČKOVÁ, J., KODYMOVÁ, P. (EDS.). *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Praha: Portál, 2005, s. 89-109. ISBN 80-7367-002-X.

KUTNOHORSKÁ, J. *Multikulturní ošetrovatelství pro praxi*. Praha: Grada, 2013. ISBN 978-80-247-4413-1.

KRHUTOVÁ, L. Lidé se zrakovým postižením a pomáhající profese. In: MICHALÍK, J. A KOL. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál, 2011, s. 269-346. ISBN 978-80-7367-859-3.

KRHUTOVÁ, L. *Autonomie v kontextu zdravotního postižení*. Boskovice: Ostravská univerzita v Ostravě v nakl. Albert, 2013. ISBN 978-80-7326-232-7.

KRHUTOVÁ, L. Lidé se zdravotním postižením. In: MATOUŠEK, O. A KOL. *Encyklopedie sociální práce*. Praha: Portál, 2013, s. 378-388. ISBN 978-80-262-0366-7.

KVARME, L. G., ALBERTINI-FRÜH, E., BREKKE, I. ET AL. On duty all the time: health and quality of life among immigrant parents caring for a child with complex health needs. *Journal of Clinical Nursing* 2016, vol. 25, s. 362–371.

LIN, S.C., YU, S.M., HARWOOD, R.L. Autism Spectrum Disorders and Developmental Disabilities in Children From Immigrant Families in the United States. *Pediatrics* 2012, vol.130:Supplement 2, s.191-197.

LINDSAY, S., KING, G., KLASSEN, A.F. ET AL. Working with immigrant families raising a child with a disability: challenges and recommendations for healthcare and community service providers. *Disability & Rehabilitation* 2012; vol.34:23, s.2007-2017.

LINDSAY, S., TETRAULT, S., DESMARIS, C. ET AL. Social Workers as “Cultural Brokers” in Providing Culturally Sensitive Care to Immigrant Families Raising a Child with a Physical Disability. *Health & Social Work* 2014; vol.39:2, s.10-20.

LUDÍKOVÁ, L. Problematika péče o dítě s postižením v předškolním věku. In: RENOTIÉROVÁ, M., LUDÍKOVÁ, L. A KOL. *Speciální pedagogika*. Olomouc: Univerzita Palackého, Pedagogická fakulta, 2006a, 4. vydání, s. 149-153. ISBN 80-244-1457-9.

LUDÍKOVÁ, L. Poradenství ve speciální pedagogice. In: RENOTIÉROVÁ, M., LUDÍKOVÁ, L. A KOL. *Speciální pedagogika*. Olomouc: Univerzita Palackého, Pedagogická fakulta, 2006b, 4. vydání, s. 155-158. ISBN 80-244-1457-9.

MATĚJČEK, Z. *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1992. ISBN 80-04-25236-2.

MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: SLON, 2003. ISBN 80-86429-19-9.

MATOUŠEK, O. Potřeby a jejich hodnocení. In: MATOUŠEK, O. A KOL. *Encyklopedie sociální práce*. Praha: Portál, 2013, s. 221-223. ISBN 978-80-262-0366-7.

MICHALÍK, J. A KOL. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-859-3.

MICHALÍK, J. *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením - kvalita života*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3643-2.

MLČÁKOVÁ, R. Osoby s narušením komunikační schopnosti. In: MICHALÍK, J. A KOL. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál, 2011, s. 409-490. ISBN 978-80-7367-859-3.

MOREE, D. *Základy interkulturního soužití*. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0915-7.

MVČR. *Informace pro cizince s trvalým pobytem v ČR 2016* [online]. MVČR, 2016. Dostupné z: <http://www.mvcr.cz/soubor/informace-pro-cizince-s-trvalym-pobytem-v-cr.aspx> [cit. 14.12.2017].

NÁRODNÍ CENTRUM PODPORY TRANSFORMACE SOCIÁLNÍCH SLUŽEB. *Potřeby dětí se zdravotním postižením: Výstup pracovní skupiny dětí na cestě z ústavů* [online]. Praha: 2012. Dostupné z: <http://www.trass.cz/wp-content/uploads/2016/02/potreby-deti.pdf> [cit. 2.3.2017].

NOVÝ, I., SCHROLL-MACHL, S. *Spolupráce přes hranice kultur*. Praha: Management Press, 2005. ISBN 80-7261-121-6.

NRZP ČR. *Madridská deklarace* [online]. Dostupné z: <http://www.nrzp.cz/dokumenty-odkazy/zkusenosti-ze-zahranici/413-madridska-deklarace.html> [cit. 24.3.2017].

NAVRÁTIL, P., MUSIL, L. Sociální práce s příslušníky menšinových skupin. *Sociální studia*. Fakulta sociálních studií MU Brno, 2000, č. 5, s. 127-163.

NOVOSAD, L. *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-873-9.

NOVOSAD, L. Poradenství pro osoby se zdravotním postižením. In: MATOUŠEK, O. A KOL. *Encyklopedie sociální práce*. Praha: Portál, 2013, s. 423-424. ISBN 978-80-262-0366-7.

PEŠOVÁ, I., ŠAMALÍK, M. *Poradenská psychologie pro děti a mládež*. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1216-4.

PONDÉ, M.P., ROUSSEAU, C. Immigrant Children with Autism Spectrum Disorder: The Relationship between the Perspective of the Professionals and the Parents' Point of View. *Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 2013, vol.22:2, s.131-138.

POTMĚŠIL, M. Osoby se sluchovým postižením jako cílová skupina. In: MICHALÍK, J. A KOL. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál, 2011, s. 347-408. ISBN 978-80-7367-859-3.

PRŮCHA, J. *Interkulturní komunikace*. Praha: Grada, 2010. ISBN 978-80-247-3069-1.

RALBOVSKÁ, R. *Multikulturní přístup pro pomáhající profese*. Praha: Evropské vzdělávací centrum Praha, 2010. ISBN 978-80-87386-09-5.

RENOTIÉROVÁ, M. Speciální pedagogika – teoretická východiska. In: RENOTIÉROVÁ, M., LUDÍKOVÁ, L. A KOL. *Speciální pedagogika*. Olomouc: Univerzita Palackého, Pedagogická fakulta, 2006, 4. vydání, s. 9-29. ISBN 80-244-1457-9.

REYES-BLANES, M. E., CORREA, V., & BAILEY, D. Perceived needs of and support for Puerto Rican mothers of young children with disabilities. *Topics in Early Childhood Special Education* 1999, vol.19:1, s.54–63.

SKRINDA, M.M. *"You Have to Have Tough Skin": The Impact of Social Exclusion on Immigrant Mothers of Children with Disabilities*. PhD dissertation. Toronto: Ryerson University, 2008.

SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada, 2016. ISBN 978-80-271-0095-8.

SMOLÍK, F. Vývojová dysfázie a struktura raných jazykových schopností. *Československá psychologie*, 2009, vol. 53:1, s. 40-54.

SOKAČOVÁ, L. *Postavení a postoje dlouhodobě usazených migrantů a migrantek v České republice* [online]. 2014. Dostupné z: [http://aa.ecn.cz/img\\_upload/224c0704b7b7746e8a07df9a8b20c098/zprava\\_z\\_vyzkumu-1.pdf](http://aa.ecn.cz/img_upload/224c0704b7b7746e8a07df9a8b20c098/zprava_z_vyzkumu-1.pdf) [cit. 5.4.2017].

SONTAG, J.C., SCHACHT, R. An Ethnic Comparison of Parent Participation and Information Needs in Early Intervention. *Exceptional Children* 1994, vol. 60:5, s. 422-433.

ŠKODOVÁ, E., JEDLIČKA, I. A KOL. *Klinická logopedie*. Praha: Portál, 2007, 2. vydání. ISBN 978-80-7367-340-6.

ŠVAŘÍČEK, R., ŠEĐOVÁ, K. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.

THOMAS, M.D. Culture And Disability: A Cape Verdean Perspective. *Journal of cultural diversity* 2009, vol.16:4, s. 178-186.

THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2016, 3. vydání. ISBN 978-80-262-0768-9.

TITZL, B. *Postižený člověk ve společnosti*. Praha: Univerzita Karlova – Pedagogická fakulta, 2000. ISBN 80-86039-90-0.

TOMEŠ, I. *Obory sociální politiky*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-868-5.

VÁGNEROVÁ, M., KREJČOVÁ, L., STRNADOVÁ, I. *Náročné mateřství: Být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.

VÁGNEROVÁ, M. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0696-5.

VALENTA, M. Lidé s mentálním postižením a jinou duševní poruchou. In: MICHALÍK, J. A KOL. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál, 2011, s. 112-179. ISBN 978-80-7367-859-3.

VANČURA, J. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. Brno: Barrister & Principal, 2007. ISBN 978-80-87029-14-5.

VOLKOVA, N. Spolkové aktivity ruské menšiny a ruské komunity v České Republice. In: BITTNEROVÁ, D., MORAVCOVÁ, M. (EDS.) *Etnické komunity v české společnosti*. Praha: ERMAT, 2006, s. 123-140. ISBN 80-903086-7-8.

WANG, H., & WEST, E. A. Asian American immigrant parents supporting children with autism: Perceptions of fathers and mothers. *International Journal of Whole Schooling* 2016, vol.12:1, s.1-21.

WELTERLIN, A. & LARUE, R.H. Serving the needs of immigrant families of children with autism, *Disability & Society* 2007, vol.22:7, s.747-760.

WILGOSH, L., SCORGIE, K. Theoretical Model for Conceptualizing Cross-Cultural Applications and Intervention Strategies for Parents of Children With Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 2006, vol.3:4; s. 211–218.

YU, S.M., NYMAN, R.M., KOGAN, M.D., ET AL. Parent's language of interview and access to care for children with special health care needs. *Ambulatory Pediatrics* 2004; vol.4:2, s.181-187.

*Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách*. Ministerstvo práce a sociálních věcí [online], 2017. Dostupné z: [https://www.mpsv.cz/files/clanky/31234/Zakon\\_o\\_socialnich\\_sluzbach-stav\\_k\\_1\\_10\\_2017.pdf](https://www.mpsv.cz/files/clanky/31234/Zakon_o_socialnich_sluzbach-stav_k_1_10_2017.pdf) [cit. 18.11.2017].

*Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů*. Ministerstvo práce a sociálních věcí [online]. Dostupné z: [https://www.mpsv.cz/files/clanky/11911/zakon\\_329\\_2011.pdf](https://www.mpsv.cz/files/clanky/11911/zakon_329_2011.pdf) [cit. 18.11.2017].

ZATLOUKAL, L., HAVLÍK, M., DOLEČEK, Z., ŠOTOLA, J. Komplexní posuzování potřeb klientů v rámci poradenského rozhovoru z hlediska přístupu zaměřeného na řešení. *Sociální práce/Sociálna práca*. Brno: ASVSP, 2011, č. 1: s. 81-92.

ZILYNSKIJ, B., KOČÍK, R. Ukrajinci v České republice. In: ŠIŠKOVÁ, T. (ED.). *Menšiny a migranti v České republice: My a oni v multikulturní společnosti 21. století*. Praha: Portál, 2001, s. 81-88. ISBN 80-7178-648-9.

## 8 Seznam tabulek, grafů a obrázků

Tabulka 1 Typ zdravotního postižení podle věku a pohlaví.....	10
Tabulka 2 Míra zdravotního postižení podle pohlaví, věku a typu postižení .....	11
Graf 1 Nejčastější státní občanství cizinců v ČR k 31.12.2015 .....	31
Graf 2 Podíl cizinců na obyvatelstvu ve vybraných evropských státech.....	32
Graf 3 Živě narození cizinci v ČR – podle státního občanství.....	32
Graf 4 Čtyři dimenze sociální podpory pro matky imigrantky .....	40
Obrázek 1 Výzkumná zjištění v oblasti kultury a jazyka .....	50
Obrázek 2 Výzkumná zjištění v oblasti soužití s dítětem.....	54
Obrázek 3 Výzkumná zjištění v oblasti zdravotní péče .....	56
Obrázek 4 Výzkumná zjištění v oblasti institucionální podpory.....	59
Obrázek 5 Výzkumná zjištění v oblasti zdrojů informací .....	64
Obrázek 6 Výzkumná zjištění v oblasti neformální podpory a vlastních strategií .....	68
Obrázek 7 Výzkumná zjištění v oblasti nenaplněných potřeb a návrhů na zlepšení .....	74

## 9 Seznam příloh

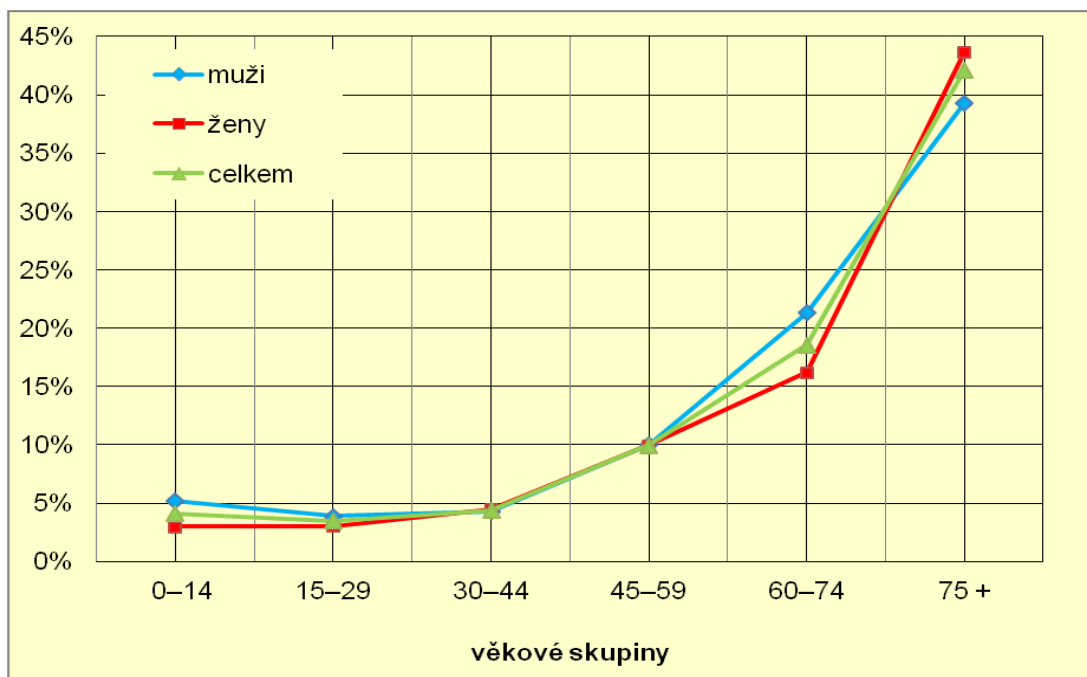
Příloha 1 Otázky do rozhovoru.....	96
Příloha 2 Podíl počtu osob se zdravotním postižením v celkové populaci ČR podle pohlaví a věkových skupin (graf) .....	97
Příloha 3 Věková struktura osob se zdravotním postižením v celkové populaci (graf) .....	97
Příloha 4 Poskytovatelé pomoci osobám se zdravotním postižením (graf).....	98
Příloha 5 Orientační výskyt jednotlivých druhů zdravotního postižení (tabulka).....	99
Příloha 6 Narození cizinci v ČR podle státního občanství - vývoj v letech 1995 - 2015 (tabulka).....	100
Příloha 7 Počet živě narozených dětí v ČR a podíl cizinců v letech 1995–2008 (graf) .....	100

## Příloha 1 Otázky do rozhovoru

1. Kde jste se narodili? Jak dlouho žijete v ČR?
2. Jaká je vaše dosavadní zkušenost při péči o dítě s postižením? (alternativně: Řekněte mi prosím svůj příběh. Jak vypadá vaše situace teď?)
3. S jakými problémy se setkáváte při péči o vaše děti/ jaké máte potíže při výchově dětí?
4. Co (kdo) vám pomáhá při zvládnání vaší situace? Co vám pomáhá nejvíce?
5. Jaké služby využíváte?
6. Jak jste se dozvěděli o službě, kterou využíváte? (raná péče, SPC...)
7. V čem vám služba pomohla?
8. V čem by se služby mohly zlepšit? (konkrétní využívaná služba i další služby obecně)
9. Je nějaká další oblast, ve které byste potřebovali pomoci?
10. Rozumíte odborníkům, které navštěvujete se svým dítětem? Jaká je spolupráce s nimi, jak se k vám chovají? Je něco, co je vám na jejich přístupu (chování) příjemné nebo naopak něco, co vám vadí?
11. Myslíte si, že má na podporu vaší rodiny při péči o dítě vliv to, že jste cizinci? Jaký?
12. Jste ve spojení s dalšími rodiči, co mají dítě s postižením? Pokud ano, jak jste se o nich dozvěděli?
13. Jste ve spojení s lidmi ze země vašeho původu? Znáte někoho, kdo je v podobné situaci jako vy – je cizinec a má dítě s postižením?
14. Co v péči o rodiny jako je ta vaše chybí? Co dalšího by pomohlo ostatním rodinám, které mají také dítě s postižením?

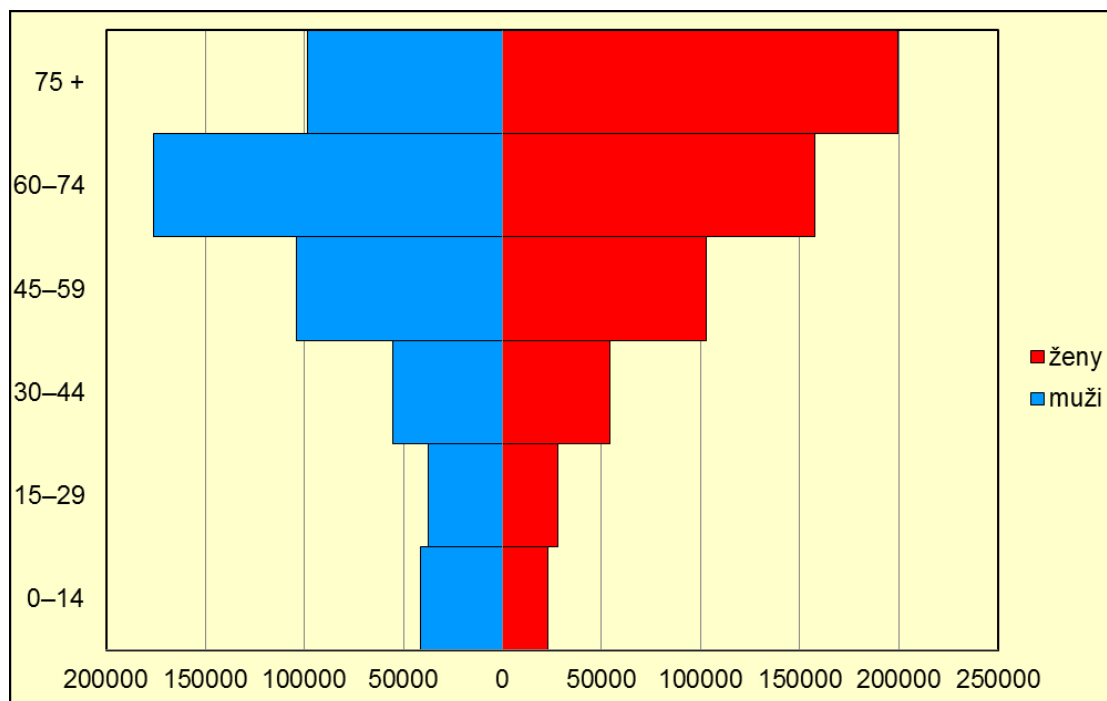


**Příloha 2 Podíl počtu osob se zdravotním postižením v celkové populaci ČR podle pohlaví a věkových skupin (graf)**



Zdroj: ČSÚ 2014b: 8

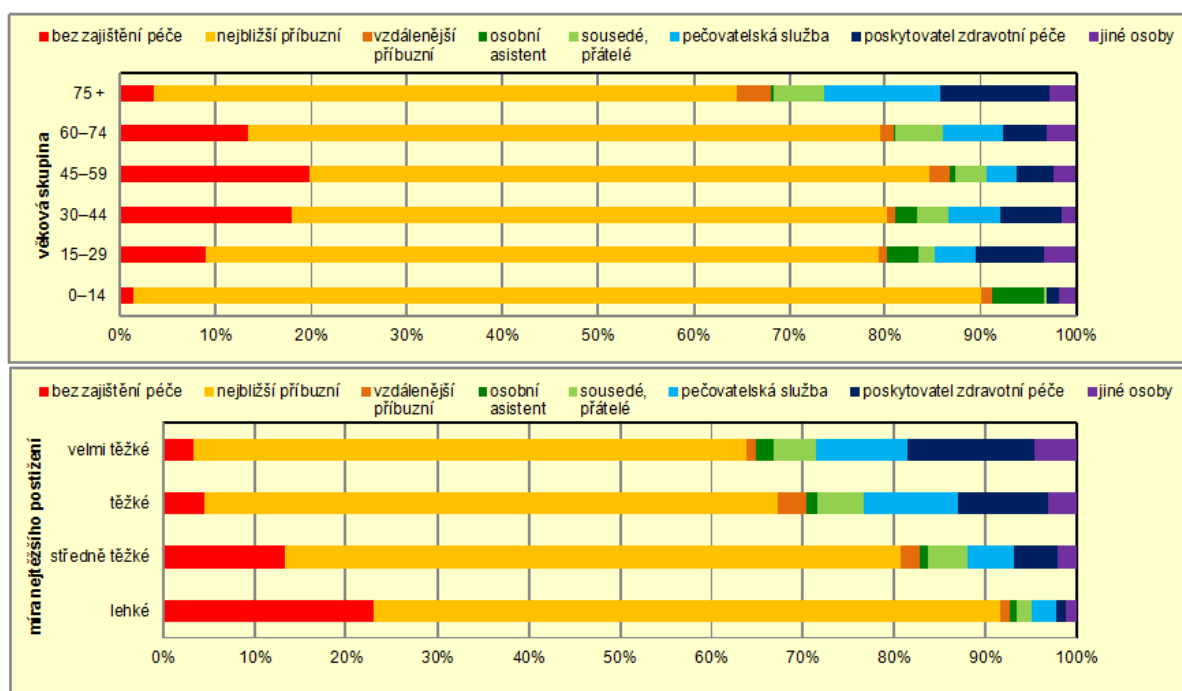
**Příloha 3 Věková struktura osob se zdravotním postižením v celkové populaci (graf)**



Zdroj: ČSÚ 2014b: 10

Nejvíce se od sebe odlišují nejvyšší a nejnižší věkové skupiny, kdy ve skupině nejstarší (75+) lze vidět větší počet žen, a v nejmladší věkové skupině (0-14) zase lze pozorovat vyšší počet mužů s postižením.

## Příloha 4 Poskytovatelé pomoci osobám se zdravotním postižením (graf)



Zdroj: ČSÚ 2014b: 38

O děti se zdravotním postižením ve věku 0-14 let se do největší míry starají jejich nejbližší příbuzní (rodiče). To není nic překvapivého, jelikož rodiče se běžně starají o děti v tomto věku, které žádné postižení nemají. Zajímavé je to, že nejmladší věková skupina využívá ze všech nejvíce pomoc osobních asistentů.

## Příloha 5 Orientační výskyt jednotlivých druhů zdravotního postižení (tabulka)

Typ postižení	Počet obyvatel celkem: k 31.12. 1997: <b>10 287 789</b>	Počet obyvatel celkem k 1.1.2003: <b>10 203 269</b>
Zrakově postižení z toho těžce zrakově postižení	58 640 16 460	58 159 16 325
Sluchově postižení z toho neslyšící	97 734 14 917	96 931 14 795
Poruchy řeči	58 640	58 159
Mentálně postižení	294 231	290 793
Vady pohybového ústrojí z toho vozíčkáři	294 231 33 950	291 814 33 671
Diabetici	519 533	515 265
Duševně nemocní	97 734	96 931
Epileptici	136 828	135 704
Psoriatici	195 468	193 862
<b>Celkem</b>	<b>1 818 366</b>	<b>1 802 409</b>

Výsledky šetření Socioklubu z let 1996-1997. Nejprve byla určena četnost jednotlivých postižení na 10 000 obyvatel, tyto koeficienty pak byly použity při přepočítávání počtu osob s jednotlivými typy postižení vzhledem k celkovému počtu obyvatel ČR.

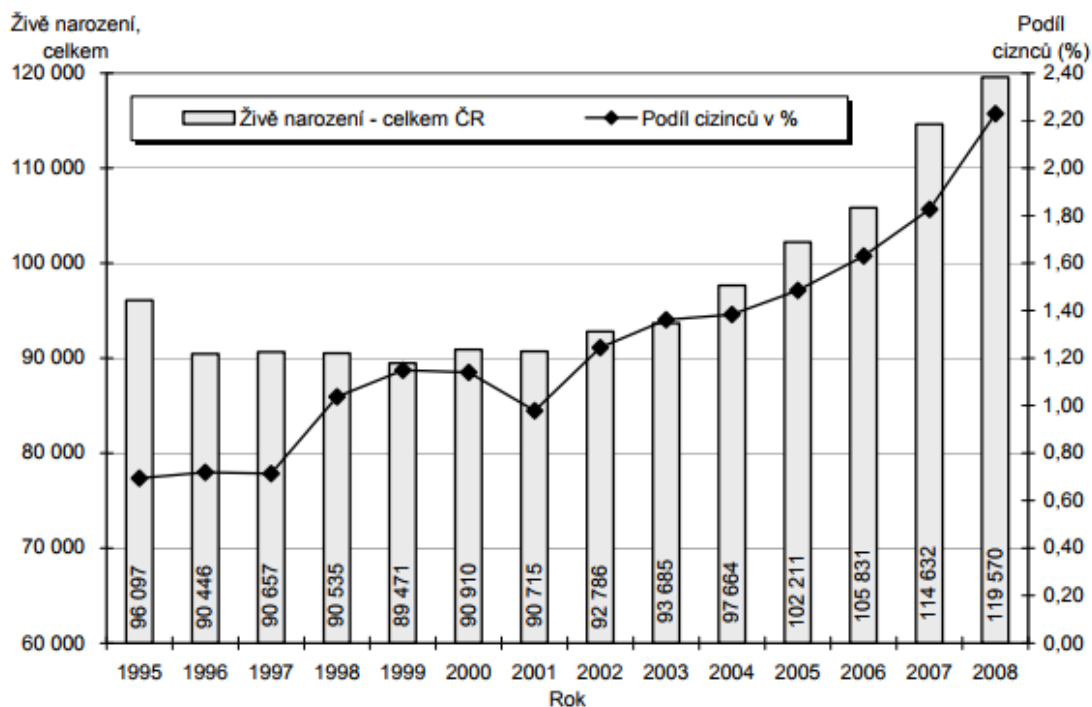
Zdroj: VLÁDA ČR. *Střednědobá koncepce státní politiky vůči občanům se zdravotním postižením – Příloha č. 2* [online]. Dostupné z: [https://www.vlada.cz/assets/ppov/vvzpo/dokumenty/priloha2-o\\_3.pdf](https://www.vlada.cz/assets/ppov/vvzpo/dokumenty/priloha2-o_3.pdf) [cit. 19.11.2017].

## Příloha 6 Narození cizinci v ČR podle státního občanství - vývoj v letech 1995 - 2015 (tabulka)

Rok	Živě narození - celkem ČR	Živě narození - občané ČR	Živě narození cizinci	podíl cizinců na živě narozených v ČR (v %)	Vietnam	Ukrajina	Slovensko	Rusko	Mongolsko	Rumunsko	Bulharsko	Moldavsko	Polsko	Čína	Ostatní
<b>Celkem 2004 - 2015</b>	<b>1 320 033</b>	<b>1 287 853</b>	<b>32 180</b>	<b>2,4</b>	<b>10 041</b>	<b>7 474</b>	<b>4 286</b>	<b>1 975</b>	<b>1 171</b>	<b>508</b>	<b>461</b>	<b>585</b>	<b>431</b>	<b>758</b>	<b>4 490</b>
1995	96 097	95 430	667	0,7	215	35	171	22	1	16	9	-	8	18	172
1996	90 446	89 795	651	0,7	247	52	145	23	5	12	7	-	4	29	127
1997	90 657	90 010	647	0,7	241	51	102	29	7	16	10	1	6	21	163
1998	90 535	89 596	939	1,0	341	113	106	36	8	20	12	2	7	30	264
1999	89 471	88 443	1 028	1,1	366	148	79	48	15	23	14	5	11	43	276
2000	90 910	89 874	1 036	1,1	430	159	51	69	19	24	12	9	14	35	214
2001	90 715	89 827	888	1,0	322	151	50	55	5	18	8	11	6	30	232
2002	92 786	91 632	1 154	1,2	349	216	88	68	18	22	17	19	13	42	302
2003	93 685	92 409	1 276	1,4	475	228	97	89	16	31	22	14	8	33	263
2004	97 664	96 312	1 352	1,4	428	255	129	106	13	20	20	12	10	57	302
2005	102 211	100 693	1 518	1,5	517	288	192	104	23	24	17	24	19	36	274
2006	105 831	104 106	1 725	1,6	608	315	241	105	30	23	11	16	27	43	306
2007	114 632	112 538	2 094	1,8	767	431	249	108	74	23	23	31	25	48	315
2008	119 570	116 904	2 666	2,2	913	604	304	134	90	34	29	60	45	75	378
2009	118 348	115 244	3 104	2,6	947	775	434	170	128	46	37	73	40	86	368
2010	117 153	114 119	3 034	2,6	862	795	437	168	135	39	33	54	34	76	401
2011	108 673	105 714	2 959	2,7	893	730	413	192	121	38	37	44	40	76	375
2012	108 576	105 306	3 270	3,0	1 104	737	389	225	123	44	47	71	33	87	410
2013	106 751	103 406	3 345	3,1	965	781	459	225	178	60	59	67	47	58	446
2014	109 860	106 378	3 482	3,2	996	846	530	204	146	81	77	62	50	60	430
2015	110 764	107 133	3 631	3,3	1 041	917	509	234	110	76	71	71	61	56	485

Zdroj: ČSÚ. R82 Narození cizinci v ČR podle státního občanství - vývoj v letech 1995 – 2015 [online]. Dostupné z: [https://www.czso.cz/documents/11292/49262391/c08R82\\_2015.pdf](https://www.czso.cz/documents/11292/49262391/c08R82_2015.pdf) [cit. 8.12.2017]. Úprava a zvýraznění autorka.

## Příloha 7 Počet živě narozených dětí v ČR a podíl cizinců v letech 1995–2008 (graf)



Zdroj: ČSÚ. Narození cizinci [online]. Dostupné z: <https://www.czso.cz/documents/10180/20550339/11809k2.pdf> [cit. 8.12.2017].