UNIVERZITA KARLOVA

FAKULTA SOCIÁLNÍCH VĚD

Institut sociologických studií

Katedra veřejné a sociální politiky

Bakalářská práce

2024 **Markéta Houbová**

UNIVERZITA KARLOVA

FAKULTA SOCIÁLNÍCH VĚD

Institut sociologických studií

Katedra veřejné a sociální politiky

Rodičovství u dětí s postižením v kontextu životního cyklu

Bakalářská práce

Autorka práce: Markéta Houbová

Studijní program: sociologie a sociální politika

Vedoucí práce: Mgr. Ing. Olga Angelovská, Ph.D.

Rok obhajoby: 2024

Prohlášení

1. Prohlašuji, že jsem předkládanou práci zpracovala samostatně a použila jen uvedené prameny a literaturu.
2. Prohlašuji, že práce nebyla využita k získání jiného titulu.
3. Souhlasím s tím, aby práce byla zpřístupněna pro studijní a výzkumné účely.

V Praze dne 31.7. 2024 Markéta Houbová

Bibliografický záznam

HOUBOVÁ, Markéta. R*odičovství u dětí s postižením v kontextu životního cyklu*. Praha, 2024. 36 s. Bakalářská práce (Bc). Univerzita Karlova, Fakulta sociálních věd, Institut sociologických studií, Katedra veřejné a sociální politiky. Vedoucí bakalářské práce Mgr. Ing. Olga Angelovská, Ph.D.

Rozsah práce: 83 132 znaků (s mezerami)

Abstrakt

Bakalářská práce se zaměřuje na problémy, kterým čelí rodiče dětí se zdravotním postižením, a zkoumá, jak se jejich zkušenosti s rodičovstvím proměňovaly s dospíváním tohoto dítěte. Na základě polostrukturovaných hloubkových rozhovorů s rodiči dospělých dětí s postižením zkoumá práce průnik společenských očekávání, osobních zkušeností a dopadů toho, jak postižení jejich dětí proměňuje jejich roli. Zjištění ukazují, že rodičovství dítěte s postižením významně mění rodinnou dynamiku, kariérní dráhu a sociální interakce a vyžaduje značné emocionální a časové investice. Rodiče často zažívají zvýšený stres a psychickou zátěž. Práce má přispět k hlubšímu porozumění jedinečných problémů, kterým tito rodiče čelí, a vyzývá k vytvoření komplexnějších podpůrných mechanismů, které by těmto rodinám pomohly vyrovnat se s jejich složitou situací.

Abstract

The bachelor thesis focuses on the challenges faced by parents of children with disabilities and explores how their experiences of parenting have changed as the child has matured. Drawing on semi-structured in-depth interviews with parents of adult children with disabilities, the thesis explores the intersection of societal expectations, personal experiences and the impact of how their child's disability transforms their role. Findings show that parenting a child with a disability significantly alters family dynamics, career trajectories, and social interactions and requires significant emotional and time investment. Parents often experience increased stress and psychological strain. This work is intended to contribute to a deeper understanding of the unique challenges these parents face and calls for more comprehensive support mechanisms to help these families cope with their complex situation.

Klíčová slova

Rodičovství, mateřství, otcovství, postižení, péče o postiženého člena rodiny, veřejná politika, konflikt mezi prací a rodinou, životní cyklus

Keywords

Parenthood, motherhood, fatherhood, disability, caring for a disabled family member, public policy, work-family conflict, life course

Title

Parenting children with disabilities in the context of the life cycle

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala vedoucí mé bakalářské práce Mgr. Ing. Olze Angelovské, Ph.D. za trpělivost a chápající přístup. Také bych ráda poděkovala všem respondentům za jejich čas a ochotu se na výzkumu podílet. V poslední řadě bych chtěla poděkovat své babičce za pomoc s formulací vět a korekturu.

Obsah

Úvod 8
1 Teoretická část 10
1.1 Podoba dnešní rodiny 10
1.1.1 Rodičovství 10
1.1.2 Mateřství 11
1.1.3 Otcovství 13
1.2 Postižení 15
1.2.1 Postižení u dětí v České republice 16
1.2.2 Současný přístup veřejných politik ČR 17
1.3 Perspektiva životního cyklu 20
2 Metodologická část 21
2.1 Výzkumné otázky 21
2.2 Výzkumná metoda 22
2.2.1 Polostrukturované hloubkové rozhovory 23
2.2.2 Výzkumný vzorek 23
2.2.3 Podoba a průběh rozhovorů 24
2.3 Etické stánky výzkumu 24
3 Analytická část 25
3.1 Specifika rodiny dítěte se zdravotním postižením 25
3.2 Work family conflict 28
3.3 Přístup k rodičovství u postiženého dítěte 30
3.4 Proces vyrovnání s postižením dítěte 32
3.5 Zlomy v životě postižených dětí pohledem jejich rodičů 35
3.5.1 Příchod odlišnosti dítěte 35

3.5.2 Rozvoj komunikace a sociálních interakcí dítěte 36
3.5.3 Náznaky osamostatnění dítěte 38
Závěr 40
Summary 41
Použitá literatura 44

Úvod

Rodina má jako první socializační prostředí klíčový vliv na formování naší sociální i osobní identity. Primární rodina, tedy ta do níž se narodíme, nás víceméně ovlivňuje od našeho narození až do naší smrti, a to zejména ze strany našich rodičů. Jak ale náš příchod na svět ovlivňuje životy těch, kteří nás do něj přivedli? S narozením potomka dochází v životě člověka ke změně, která ho bude ovlivňovat po zbytek jeho života. V moment, kdy se nám potomek narodí, se stáváme rodiči a tato role s námi zůstane až do konce našeho života.

Rodičovství představuje jednu z nejvýznamnějších a nejvíce transformačních rolí, které vůbec můžeme v průběhu svého života zažít. Nehovoříme zde jen a pouze o jeho biologické stránce, ale zejména o s ním se pojící sociální status. Nabytím role rodiče se od nás očekává, že materiálně zabezpečíme své potomky, poskytneme jim oporu, budeme dodávat do jeho života jistý řád formou výchovy a pomůžeme mu v socializaci, jak v rámci rodiny, tak i mimo ni. Úloha rodičovství a dělba jeho rolí se v dnešní době odlišuje od její podoby v minulosti. Role rodičů byly proměněny sociokulturními a ekonomickými vlivy, jako je nástup žen na pracovní trh a narušení dříve tak nezlomitelných rodinných struktur.

Podobu klasické moderní rodiny nelze definovat jednolitě. „Tradiční" rodina v dnešní době již není tak homogenní a je téměř nemožné najít dvě rodiny totožné. Tyto rozdílnosti jsou pak ještě patrnější u rodin pečující o postižené dítě. Postižení, ať už mentální, či fyzické přináší do rodiny jedinečné výzvy. A to ať nahlížíme-li na postižení jako na zdravotní problém, jenž je třeba vyřešit, nebo jako na nepřízeň společnosti jež tvoří bariéry, jež mohou jednotlivce znevýhodňovat.

Rodiče jsou nuceni čelit celé řadě problémů a v rodinách s postiženým dítětem se tyto problémy několikanásobně znásobí. Rodiče mohou mít problém s nalezením rovnováhy mezi prací a péčí o rodinu, s finanční či časovou náročností péče o potomka nebo i mentálním zápřahem, jež se pojí s těžkostí vyrovnávání se s abnormalitami, které život s postiženým potomkem přináší.

Cílem bakalářské práce je zmapovat, jak rodiče vnímají svoji roli v životě svého postiženého potomka, jak se tato role vyvíjí a proměňuje s dospíváním dítěte. Lze v průběhu výchovy a péče o postižené dítě vůbec možné pozorovat nějaké zlomové okamžiky, jako tomu je u dětí zdravých? Jsou tyto zlomy přechodů dítěte mezi stupni vzdělání, osamostatněním a jinými životními milníky obdobné, a pokud ne, existují zde příhodné

ekvivalenty k těmto zlomům? Současně je cílem práce zjistit, jaké jsou dopady výchovy postiženého dítěte na jeho rodiče, a jak se se svou jedinečnou situací vyrovnávají.

V teoretické části práce definuji dnešní podobu rodiny a rodičovských rolí. Dále se zaměřuji na uvedení do tématu postižení, jeho vliv na rodinu v kontextu české společnosti a přístup sociálních politik. Tuto část následně zakončuji představením teoretického rámce perspektivy životního cyklu, dle kterého pak analyzuji data. V následné praktické části práce popisuji výsledky kvalitativního šetření provedeného pomocí polostrukturovaných hloubkových rozhovorů s rodiči dětí s postižením. S pomocí těchto rozhovorů získávám náhled na to, jaké výzvy a strategie jsou spojeny s výchovou postiženého dítěte, a jak tyto aspekty ovlivňují každodenní život jejich rodičů v soukromé i sociální sféře.

V neposlední řadě za pomoci aplikace teorie životních drah zjišťuji, jaké změny v průběhu života postižených potomků považují tito rodiče za zásadní, a jak změnily jejich přístup k dělání rodičovství u těchto dětí.

1 Teoretická část

1.1 Podoba dnešní rodiny

Instituce rodiny se po generace vyvíjela pozvolna, avšak v posledních letech prošla velmi rychlou proměnou, která její podobu změnila a tyto dopady se i v budoucnosti budou projevovat prostřednictvím těchto změn. Rodina je prvním socializačním prostředím každého z nás. Primární rodina, tedy rodina do které se narodíme, má pro nás stěžejní roli při formování našich sociálních struktur a její vliv nás provází od začátku až do konce našeho života. Naši nejbližší rodinní příslušníci, jako jsou rodiče a sourozenci, se často stávají nejdůležitějšími a nejdůvěryhodnějšími lidmi našeho života s kterými nejenže sdílíme šťastné okamžiky našeho života, ale a to je důležitější, jsou to lidé, na které se obracíme v případech nejvyšší nouze. Jednotná definice rodiny ve všeobecném vědním záběru je dnes velmi komplikovaná. A to nejen proto, že jednotlivé disciplíny rodinu vnímají rozdílně, ale zejména proto, že v dnešní heterogenní společnosti se její podoby mohou diametrálně lišit. Rodina dnes již není vymezená soužitím dvou osob v manželství, či dokonce v jedné domácnosti (Barvíková, a další, 2020). Rodinu v dnešní společnosti může tvořit jak svazek mezi ženou a mužem žijící společně či odděleně, tak soužití dvou osob stejného pohlaví, nebo stále častější případ rozvedených párů pečující o společné děti a rodiny samoživitelů (Slepičková 2013).

1.1.1 Rodičovství

Lidé v průběhu svého života projdou řadou zlomových událostí. Jedna z nejvýznamnějších bývá okamžik, kdy se staneme rodiči. Rodičovství samo o sobě vyplývá z biologické stránky, ale v dnešní době je jeho sociokulturní složka snad i významnější. Jedná se o jednu z nejnáročnějších a nejzodpovědnějších rolí, které nás v životě mohou potkat. Právě jeho sociokulturní složka definuje, jaký vztah bude mezi rodiči a dítětem existovat. Jedny z hlavních atributů této funkce jsou zaměřeny na ochranu dítěte a zastávání jeho nejlepších zájmů. Tím se myslí, že rodič by se měl chovat ohleduplně, poskytovat dítěti vedení a řád,

respektovat dítě jako osobnost a podporovat ho při každé možné příležitosti (Slepičková, 2013). Rodiče jsou také aktéry primární socializace dítěte.

Rodičovství jako takové je definováno kulturně a vedle jeho funkce primární socializace dítěte, zastává také funkci materiálního zajišťování potomků. Splnění materiálního zajištění je chápáno jako poskytnutí pěti základních komodit a to: oblečení, výživa, ubytování, vzdělání a zdravotní péče (Nešporová, 2012). V minulosti bylo rodičovství prakticky podmíněno manželstvím, které mělo zajistit stabilitu rodiny a zabránit jejímu možnému rozpadu. Zároveň manželství ukotvovalo roli otce. Otcova role na rozdíl od role matky není biologicky tak zřetelná. Role rodičů také byly jasně definovány genderem, ženy zastávaly funkci pečovatelskou, staraly se o hladký chod domácnosti a většinu prací s tím spojenou, zatímco muži plnili funkci živitelskou a edukativní (Nerudová, 1990).

S příchodem průmyslové revoluce a zapojením žen do pracovního procesu se podoba rodiny zásadně proměnila. Ženská role získala na dominanci, oproti tomu role otce oslábla. Otcové ztratili monopol na funkci zabezpečování rodiny a jsou tak nuceni vyhledávat alternativy, jako třeba angažovanost do chodu domácnosti. Nástup žen na trh práce zapříčinil i to, že moderní rodiče často nemají na své děti tolik času jako rodiče před několika generacemi. Zaměstnání obou rodičů proto nutně vyžaduje, aby se na výchově dětí podíleli i další dospělí mimo rodinu, jako učitelé a vychovatelé. V návaznosti na to se rodič stává odpovědným za výchovu své rodiny i za výběr mimo rodinných vlivů. Manželství rodičů dříve i zabezpečovalo osud potomka a činilo jej legitimním, což historicky nemůžeme říct o dětech nemanželských, které z tohoto důvodu bývaly upozaďovány, využívány jako levná pracovní síla nebo dokonce opouštěny (Nešporová, 2012).

Podle Slepičkové (2013) děti předpokládají, že oba rodiče koupí věci, které si přejí, nicméně děti očekávají, že od otce dostanou větší počet hmotných předmětů, v období dospívání pak děti očekávají vytvoření přátelštějšího a rovnocennějšího vztahu mezi nimi a rodiči.

1.1.2 Mateřství

Mateřství je jedním z nejintimnějších lidských vztahů. Role matky v moderní společnosti prošla významnými změnami, které odrážejí širší sociální, ekonomické a kulturní transformace. Do mateřství dnes ženy v ČR, stejně jako ve zbytku západního světa, vstupují

později. Tyto změny celosvětově evidujeme přibližně od 60. let 20. století. Ve střední Evropě se tento fenomén začal rozmáhat v 90. letech (Slabá, 2021). Vyšší věk započetí vlastní rodiny je přisuzován nátlaku na finanční nezávislost žen, což vedlo k nárůstu počtu žen na trhu práce a s tím spojenou potřebu dosažení vyššího stupně vzdělání. Začátek proměny podoby mateřství můžeme datovat do doby průmyslových revolucí, kdy vstup žen na trh práce nevratně proměnil podobu naší společnosti.

Historicky se ženy uplatňovaly spíše ve sféře soukromé, kde jim náležela funkce vychovatelská, pečovatelská a obecně údržba chodu domácnosti. V 19. století však nastává zlom, jelikož urbanizace a přechod rodin z venkova do měst nabídl spoustu pracovních pozic. Za to ale učinil život dražší a donutil ženy, zejména ty z nižších společenských vrstev vyhledávat práci i mimo domácnost. S příchodem světových válek se potřeba zaplnění pracovních pozic ženami ještě umocnila tím, že na trhu práce byl nedostatek mužů, kteří by dokázali uspokojit poptávku trhu. Po skončení druhé světové války byl koncept „privátního mateřství“ zejména v zemích východního bloku téměř vymýcen, a v důsledku uspokojení poptávky pak byly i provdané ženy s potomky nuceny nastoupit do pracovního procesu (Nešporová, 2012). S tím začala potřeba zavedení institucionální péče zaštítěné státem v podobě vytvoření sítě školek a jeslí. Tento „emancipační“ proces však ženám nijak nepřispěl, ale plošné snížení platů mužů vyžadoval jejich setrvání na pracovním trhu a v 70. letech se pak zaměstnanost žen v ČR stala nornou (Nešporová, 2012). Ženy byly aktivně podporovány v zapojování do pracovního procesu, avšak o rovnosti pracovních podmínek mužů a žen můžeme začít hovořit až o dost později. Pracovní trh ženám nabízel možnost kariérního růstu, a to zejména po tom, co jejich děti odrostly. Také byl vysoce tolerantní k jejich potřebám vyrovnání pracovního a osobního života (Nešporová, 2012). Po převratu se situace žen změnila, mateřství se stalo překážkou kariérního růstu. Důvodem byl jejich odchod na mateřskou dovolenou, což je do dnes považováno za celosvětovou problematiku. Emancipačních hnutí tak prostřednictvím této tendence mnohdy znehodnocují samotnou ideu mateřství (Beyer, 2019).

Nabytí aktivit mimo domácnost donutilo matky změnit přístup k životu a s tím související výchově potomků. Dnešní možnosti práce z domova, flexibilních pracovních úvazků nebo částečných úvazků matkám usnadňují synchronizaci osobního a pracovního života a nezávislosti na mužském protějšku. S tím se pak pojí i proměna dělby úkonů v domácnosti, kdy zapojení mužů umožňuje ženám se více realizovat ve své kariéře a postupně smazávat rozdíly a předsudky spojené s omezeními žen na trhu práce. Ačkoli

změny probíhají, ženy i dnes mají dominantní pozici co se týče udržování chodu domácnosti a věcí s tím spojených. Ženy přiznávají, že uvítaly větší zapojení svých partnerů do domácích činností, ale neočekávají jejich pomoc ve stejné míře vzhledem k převládajícímu společenskému očekávání, že hlavní odpovědnost za domácí povinnosti nesou ženy (Slepičková, 2013). Fakt, že „Rodičovská dovolená" byla v ČR zavedena až roku 2001, jen podporuje sílu zakořenění rodinných genderových rozdílů v České společnosti (Nešporová, 2012).

Archetyp matky je ztělesněním několika základních vlastností. Je laskavá, starostlivá a oddaná svým dětem. V popisech ideální matky se objevuje několik dalších vlastností, které mohou být spojeny s péčí, léčením, vařením, úklidem a výchovou jako takovou (Slepičková, 2013). Mateřství také není jen role v rodině, ale také sociální status vystavený sociálním konstruktem. Očekávání týkající se mateřství ovlivňují všechny ženy, a to ať už děti mají nebo ne. Mateřství se i v dnešní době tak nějak očekává a ženy tento předsudek mnohdy může i kariérně limitovat. I v dnešní době je mateřství je stále spojeno s nižší zaměstnaností žen, což vytváří sociální a ekonomické nerovnosti v důsledku rozdílné míry zapojení otců do péče o děti (Nešporová, 2012). V případě hovorů o nerovnostech na trhu práce totiž nehovoříme jen o nerovnosti platů a respektu v zaměstnání, ale také nerovnosti příležitostí a kariérního postupu. Někteří teoretici tvrdí, že preference zaměstnavatelů vybrat při výběrovém řízení i méně kvalifikovaného muže spíše, nežli kvalifikovanou ženu může ve často pramenit z obavy jejího odchodu na mateřskou dovolenou (Beyer, 2019).

1.1.3 Otcovství

Otcovství je stejně jako mateřství závazek celoživotního charakteru, jen se v průběhu života dítěte proměňuje a mění svou intenzitu. Historický vývoj otcovství jde ruku v ruce s vývojem mateřství. V 19. století, kdy se matky primárně staraly o chod domácnosti, bylo na otci, aby rodinu reprezentoval v sféře veřejného prostoru a materiálně ji zabezpečoval. Tehdy byl „Dobrým otcem" ten kdo, přinášel jídlo na stůl na úkor jeho aktivní participaci, přes jeho nepřítomnost mu náležel status hlavy rodiny a měl tak nad rodinou plnou kontrolu (Nešporová, 2012). 2. polovina 20. století přináší razantní změny ve vnímání rolí v moderní rodině. Masový nástup matek na pracovní trh v 60. letech a s tím spojené nabytí ženské finanční nezávislosti, značně oslabil otcovskou roli (Nešporová, 2012). Vzestup emancipačních hnutí a zapojení žen do pracovního procesu nenávratně proměnilo podobu

rodiny a otcové tak ztratili post hlavy rodiny. Otcova dříve tak nezpochybnitelná funkce živitele a ochránce tím začala ztrácet na své hodnotě, nezávislost žen na mužském protějšku zapříčinila růst rozvodovosti. Všechny tyto faktory v kombinaci pak vedly ke vzniku takzvané krize otcovství (Nešporová, 2012). Ztráta své přirozené role živitele a potřeba najít nové využití pro otce vedlo k nevyhnutelné proměně této role.

Rozložení živitelské funkce na dvě přineslo prostředí pro vznik otcovství, jak jej známe dnes. Nové rodinné uspořádání umožnilo otcům trávit více času se svou rodinou a otevřelo více možností pro osobní seberozvoj. Tyto více angažované otce pak nazýváme *nový* otec. *Nový* otec neboli otec *zapojený* participuje v životě dítěte na denní bázi a vykonává všechny aktivity, dříve označovány za pouze ženské, a dokonce postupně začíná participovat ve výchově již v útlém věku (Nešporová, 2019). Smazávání rozdílů mezi rolí otce a matky vrací otcovství smysl a opět přidává na významu. Být zapojeným otcem má ale své komplikace. V některých kulturách je role *zapojeného otce* vnímána vysoce negativně, jelikož je spojována s afektivitou, emocemi a fyzickou blízkostí (Nešporová, 2019). Společenská očekávání a představa mužství, často spojována s hrubou silou a obecně projevy jejich maskulinity, jsou v přímém rozporu s vlastnostmi pečovatelství, které bývají primárně spojovány s feminitou.

Otcové však praktikují odlišný způsob rodičovství než jejich ženské protějšky. Podle Slepičkové (2013) archetyp ideálního otce vychází z jisté "akčnosti" a je spojován spíše se zábavou a hrou, než s péčí a udržováním domácnosti. Takový otec je odborníkem na určitou činnost a podporuje své děti v účasti na nevšední aktivitě, jako je sport nebo jiný koníček. Proto bývá otec více spojován s volnočasovými aktivitami, do kterých zapojuje děti, zatímco matka je více spojována s každodenní péčí o domácí prostor a obecnější starostí o blaho dětí. Kromě toho otec více než matka investuje do celkového materiálního a finančního blahobytu rodiny. Z hlediska modelování rolí a výchovy dětí je otec vnímán jako ztělesnění spravedlnosti, přísnosti a křiku, ale také je vnímán jako ten, kdo dokáže své děti zabavit (Slepičková, 2013). Díky jeho charakteristice baviče bývá otec i dnes méně aktivní u novorozenců a batolat. Více se do života dítěte zapojuje až s příchodem prvních krůčků a slov. Příčinou této prvotní neaktivity v počátečních fázích otcovství, období těhotenství a do prvního roku dítěte je, že se muži běžně cítí nejistí, izolovaní a odstrčení. Tyto zkušenosti označujeme za mužovu „přechodnou cestu k otcovství“, systémovým řešením by mohl být vyšší důraz na jejich zapojení do příprav během těhotenství jako je účast na předporodních kurzech (Nešporová, 2019).

1.2 Postižení

Definice postižení jako takového může být problematická. Postižení může být bráno v rovinách několika vědních oborů a jak můžeme předpokládat, každý vědní obor nahlíží na problematiku odlišně a mnohé i několika způsoby. Podle Green (2016) můžeme z pohledu sociologie na postižení nahlížet ve dvou základních rovinách, a to lékařský pohled a pohled sociální. Z pohledu medicíny nahlížíme na postižení jako biologickou odlišnost, která se řeší léčbou. V případě, že léčba není možná, přichází na scénu přizpůsobení prostředí, což je nejvíce patrné u chronického postižení, nebo fyzické odlišnosti formou pomůcek jako například vozíčků atd. V kontextu lékařského modelu je tedy na postižení nahlíženo jako na problém individuální biologie a jeho řešení lze najít jen v léčbě nebo rehabilitaci. Sociální model oproti tomu definuje postižení jako formu sociálního útlaku ze strany společnosti. Lidé v tomto případě nejsou postižení důsledkem své jedinečné biologie, nýbrž bariérami a diskriminací, které na něj klade společnost a společenské normy. Tato perspektiva zdůrazňuje, že společenské postoje, politika a prostředí mohou jednotlivce znevýhodňovat tím, že omezují jejich příležitosti a přístup ke zdrojům. Postižení je v tomto kontextu považováno za sociální konstrukt, jenž může být odstraněn úpravou těchto společenských norem a předefinováním toho co je považováno za normální.

Toto elegantní binární dělení může působit, až příliš jednoduše, a proto nesmíme opomenout postmoderní přístup k postižení. Green (2016) tento přístup odráží od děl Jacquese Derridy, Maurice Merleau-Pontyho, Michela Foucaulta a zakládá na fenomenologie a principech queer, rasové teorie. Přístup jako takový naprosto opouští původní rovinu normálního a nenormálního, namísto toho hledá způsoby, jakými se jedinci stávají postiženými v kontextu jejich osobních zkušeností a reakcí jejich okolí. Postmoderní přístup také vyzdvihuje otázky ohledně významu a podoby normality a v principu zpochybňuje existenci plošné objektivní normy (Green, 2016). Přístup postmodernity se tedy zasazuje o vytvoření inkluzivnější společnosti, ve které se řeší a odstraňují sociální bariéry, což umožňuje jedincům se zdravotním postižením se plně zapojit do všech aspektů života. Ze sociologického hlediska je zdravotní postižení chápáno jako dynamický jev, který přesahuje rámec tělesného nebo duševního postižení, kterým jej definováno. Sociologie klade důraz na roli, kterou při definování a prožívání postižení hrají společenské struktury, kulturní normy a sociální interakce.

1.2.1 Postižení u dětí v České republice

V současné době není známý přesný počet rodin žijících v České republice vychovávající potomka s postižením. Jisté ale je, že osoby se zdravotním postižením se v České republice setkávají s množstvím problémů v sociální, vzdělávací i pracovní sféře. Dítě se zdravotním postižením je z hlediska české legislativy definováno jako osoba se speciálními vzdělávacími potřebami vyplývajícími ze zdravotního postižení podle školského zákona: § 16 odst. 9 zákona č. 561/2004 Sb. je definuje jako „*mentální, tělesné, zrakové nebo sluchové postižení, závažné vady řeči, závažné vývojové poruchy učení, závažné vývojové poruchy chování, souběžné postižení více vadami a autismus*." (Hrkal, 2019, 1: 18).

V roce 2018 pobíralo podle Hrkala (2019, 2) příspěvek na péči více jak 25 tisíc osob do 15 let, mezi kterými bylo 12,5 tisíce osob držitelů průkazu osob se zdravotním postižením. Mezi příjemci příspěvku na péči bylo 40.5 % v kategorii I. stupně – lehké závislosti, 28.6 % v kategorii II. stupně – středně těžké závislosti, 17.3 % dětí spadalo do kategorie III. Stupně – těžké závislosti a nakonec 13.7 % se nacházelo ve IV. stupni příspěvku – úplné závislosti. Genderově zde převahují chlapci a to s 2 % zastoupením mezi osobami do 15 roku života. Příspěvek na péči oproti tomu pobírá jen 1.2 % dívek. Co se týče průkazů zdravotního postižení, v roce 2018 drželo přibližně 0.5 % kartičku ZTP/P, 0.25 % průkaz ZTP a 0.04 % TP (Hrkal, 2019, 3).

Na celkový počet dětí s postižením můžeme nahlížet i jinak. Pokud zahrneme i děti s dlouhodobým omezením v běžných činnostech dostaneme se k číslu 117 tisíc postižených dětí za rok 2018, což činí přibližně 7 % obyvatel ČR mladších 15 let (Hrkal, 2019, 1). Nejvyšší zastoupení z toho pak tvoří závažné výukové poruchy, které se nachází až u 5.8 % všech žáků, druhým nejčastějším pak byly u chlapců těžké vývojové poruchy chování, které postihovaly 4,5 % a u dívek pak mentální postižení, jímž trpělo 1,5 % populace do 15 let (Hrkal, 2019, 3). Zajímavé je, že u chlapců se postižení vyskytuje podstatně četněji nežli u dívek, a to až dvojnásobně. U dívek hovoříme o 4.6 % osob do 15 let a u chlapců až 9.2 % (Hrkal, 2019,1).

Závažnost postižení pak dělíme do tří kategorií, a to mírné, středně těžké a závažné. U žáků do 15 let je to kolem 31 % osob s mírným postižením, téměř polovina s středně těžkým postižením a na konec přibližně 19 % žáků se podle všeho potýká s těžkým zdravotním postižením (Hrkal, 2019, 3). Kromě toho je zde opět znatelný rozdíl v míře výskytu mezi chlapci (20. 7 %) a dívkami (15.8 %). Nejzávažnějším typem postižení u žáků pak bývá porucha autistického spektra, kde téměř 80 % postižených spadá do kategorie

závažně postižených, druhé místo závažnosti pak s 42 % obsadily osoby se sluchovým postižením, následované postižením tělesným (Hrkal, 2019, 3).

1.2.2 Současný přístup veřejných politik ČR

Rodiny s dětmi obecně očekávají a vyžadují po státu jistou autonomii, to však neplatí pro rodiny se znevýhodněným členem, kde rodiny zásah a pomoc státu dokonce vyžadují (Barvíková, a další, 2020). Rodiny pečující o zdravotně postiženého člena často negativně vnímají nedostatek individuálního přístupu ze strany pomáhajících profesí, jako lékařů a sociálních pracovníků. Jejich přístup vnímají jako „obecnou šablonu" se kterou přistupují k onemocnění jako takovému a často tím opomíjejí individuální situaci dané rodiny (Michalík. 2012). Generalizace systému může být rodinami vnímaná jako nespravedlivá, je to však jediný způsob, jak nabídnout plošnou podporu všem rodinám rovným způsobem, jelikož neznáme jiný funkční systém. V české republice existuje několik politik a opatření, které se zaměřují na podporu postižených a jejich rodin. Tyto politiky zahrnují speciální dávkový systém pro postižené, poskytování sociálních služeb, podporu vzdělávání postižených a jejich inkluzi, pokud je možná, nebo podporu jejich zaměstnávání.

České republika poskytuje osobám s postižením podporu celou řadou sociálních dávek, které poskytují podporu při řešení finančních a praktických problémů spojených s jejich zdravotním stavem. Hlavní typy sociální podpory, které jsou dostupné osobám se zdravotním postižením, zahrnují:

1. Příspěvek na péči je určen pro osoby, které v důsledku chronického zdravotního stavu potřebují k zajištění svých základních potřeb s dopomocí jiné fyzické osoby (Úřad práce ČR, 2023). Základních životních potřeb evidujeme celkem 10, a to: mobilita, komunikace, orientace, stravování, oblékání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost která se nehodnotí u nezletilých (Úřad práce ČR, 2023). Z příspěvku si osoby hradí pomoc ať už ze strany rodiny, pečovatele nebo ústavní péče. Podle Hrkala (2019, 2) přibližně 3,4 % obyvatel České republiky je příjemcem příspěvku na péči, což v roce 2018 činilo přes 350 tisíc osob starších jednoho roku. Nejvyšší podíl příjemců daného příspěvku je mezi seniory, přičemž je v této skupině dominantní zastoupení žen, například u osob starších 70 let hovoříme o 70 % žen a pouhých 50 % mužů pobírající tento příspěvek (Hrkal, 2019, 2). Přibližně za jednu pětinu příjemců pobírají příspěvek služby ústavní péče (Hrkal, 2019, 2).

2. Příspěvek na mobilitu je určen pro osoby starší jednoho roku s průkazem ZTP nebo ZTP/P, jenž má jeho příjemci pomoci financovat náklady na dopravu, neplatí však pro osoby, jež jsou hospitalizovány v zdravotnických institucích (Úřad práce ČR, 2023, 2). Výše příspěvku činí od 900 kč do 2900kč měsíčně a o jeho přiznání rozhoduje Úřad práce České republiky (Úřad práce ČR, 2023, 2).
3. Příspěvek na zvláštní pomůcky je jednorázová peněžitá dávka pro chronicky postižené jedince. Dávka je určená pro osoby starší tří let s těžkou vadou pohybového ústrojí, sluchu, zraku, mentální retardací nebo postižení interní povahy (Úřad práce ČR, 2023, 3). Dávka se využívá k nákupu zdravotních pomůcek jako například: naslouchátko, vozíček, speciálně upravený automobil atd.
4. Průkazy osoby se zdravotním postižením je možné získat je-li osoba starší 1 roku a trpí tělesným, smyslovým nebo duševním postižením, které nepříznivě omezuje její schopnost pohyblivosti nebo orientace (Úřad práce ČR, 2023, 4). Nárok na průkaz TP má osoba se středně těžkým zdravotním postižením, jenž mu i přes způsobované komplikace stále umožňuje samostatnou pohyblivost a orientaci v domácím prostředí a sníženou pohyblivost a orientaci v exteriéru (Úřad práce ČR, 2023, 4). Nárok na průkaz ZTP má osoba s těžkým postižením, jenž mu i přes způsobované komplikace stále umožňuje samostatnou pohyblivost a orientaci v domácím prostředí, ale trpí značnými komplikacemi pohyblivosti a orientace mimo domov (Úřad práce ČR, 2023, 4). Osoby s průkazy TP a ZTP mají vyhrazená místa v dopravních prostředcích, ZTP pak navíc pobírají 75% slevu za jízdné v autobusech a vlacích a MHD mají zdarma (Úřad práce ČR, 2023, 4).
5. Invalidní důchod je jeden ze 4 typů důchodů v České republice, jenž se dělí na 3 stupně, které jsou definovány poklesem pracovní schopnosti občana: 35 % až 49 % první stupeň, 50 % až o 69 % invalidita druhého stupně a 70 % a více invalidita třetího stupně (ČSSZ). Podmínky nároku jsou stanoveny zákonem o důchodovém pojištění z. č. 155/1995 Sb. (ČSSZ).
6. Příspěvek na bydlení je dávka sociální podpory, jenž má vlastníkovi nebo nájemci bytu pomoci s náklady na bydlení. Je určená pro osoby a rodiny s nízkými příjmy, potažmo vysokými náklady na bydlení s ohledem na jejich příjmy. Na podporu má nárok domácnost jejíž náklady na bydlení převyšují 30 % jejích normativních příjmů a těchto 30 % nepřevyšuje normativní náklady na bydlení (MPSV). Dávka je vyplácena čtvrtletně a vystavuje jí Úřad práce České republiky.

Rodiny se zdravotně handicapovaným členem od státu neočekávají jen finanční podporu, ale také podporu sociální, a to pak zejména služby. Sociální služby mohou poskytovat státní a obecní instituce, ale i neziskové organizace a fyzické osoby (Hondlová, 2013). K nalezení vhodné sociální služby mohou rodiny využít Registr poskytovatelů služeb zřizovaný Ministerstvem práce a sociálních věcí, který nabízí přehled o aktuálně fungujících službách na území české republiky. Sociální služby mají pomoci se zkvalitněním života jak osobám s postižením, tak rodinám pečujícím o postiženého člena. Tyto služby jsou různorodého charakteru a mohou jejich klientům pomoci v rozličných aspektech jejich životů. Postiženým osobám mohou pomoci se socializací a začleněním do společnosti. Rodinám pak tyto služby mohou ulehčit v oblasti péče o postiženého člena, formou odlehčení jejich břímě. Sociální služby lze dělit řadou způsobů. Dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách dělíme služby do 3 skupin (Hondlová, 2013):

1. Služby sociálního poradenství, které se dělí na služby základního poradenství a služby odborného poradenství. Základní poradenství si klade za cíl poskytnout informace, jež klientům pomohou vyřešit nepříznivou situaci ve které se může ocitnout. Odborným sociálním poradenstvím se pak rozumí poradenství zaměřené na specifické skupiny a oblasti jejich životů (např. manželské poradenství). Odborné poradenství je poskytováno v poradnách.
2. Služby sociální péče mají za cíl klienty co možná nejvíce začlenit do společenského života a pomoci jim s rozvojem jejich soběstačnosti. V případě, že začlenění není možné, mají tyto služby za cíl zajistit svým klientům důstojné zacházení a jisté útočiště. Mezi tyto služby se řadí denní i týdenní stacionáře, pečovatelská služba, podpora samostatného bydlení a chráněné bydlení, nebo například domovy pro osoby se zdravotním postižením a domovy se speciálním režimem.
3. Služby sociální prevence mají za cíl zamezit sociální exkluzi jejich klientů. Služby jako například sociálně aktivizační služby, telefonická krizová pomoc a nízkoprahová denní centra mají za cíl napomáhat svým klientům v překovávání nepříznivosti situace do které je nemoc staví a chránit je před tvorbou nežádoucích společenských jevů.

Jiné dělení sociálních služeb pak vychází z formy jejich poskytování. V tomto případě také hovoříme o 3 skupinách služeb, a to službách pobytových (služby spojené s ubytováním), ambulantních (služby za kterými člověk dochází) a terénních (služby jež jsou člověku poskytovány v domácím prostředí). Podoba formy služeb se se mnohdy liší, a tak může

například pečovatelská služba být jak ambulantního, tak terénního charakteru (Hondlová, 2013).

Pro vzdělávání postižených, často označované jako vzdělávání osob se speciálními potřebami, je jednou z klíčových složek rehabilitace postiženého jedince, jehož hlavním cílem je rozvoj v oblastech kulturní, sociální a pracovní integrace jedince (Stejskalová, 2013). Současné politiky nejvíce podporují integraci jedince formou inkluzivního vzdělávání (Stejskalová, 2013). Inkluzivní vzdělávání má za cíl řešit systémový problém a upravuje ho tak, aby se žák se speciálními potřebami mohl zapojit i do běžného vzdělávání. Podle inkluzivního vzdělávání, když dítě selhává, není na vině dítě, ale systém, který ještě není připraven na potřeby každého jedince (Štáblová, 2016). Inkluzivní vzdělávání není určeno pouze pro žáky se speciálními potřebami, ale pro všechny stejně, protože vychází z individuálních potřeb každého žáka bez rozdílu. Inkluze, však zatím nelze aplikovat u všech osob s postižením, které tak i na dále využívají systém speciálního školství (Stejskalová, 2013).

V České republice existuje několik opatření a politik, které podporují zaměstnávání osob se zdravotním postižením. Podle stránek MPSV (2) má zaměstnavatel jež, má více jak 25 zaměstnanců je povinnost zaměstnávat OZP (osoby se zdravotním postižením), a to minimálně v 4 % zastoupením na celkovém počtu zaměstnanců. Tento zaměstnavatel se může této povinnosti vyhnout, pokud využívá služby jiné firmy, v níž zastoupení OZP převyšuje 50 % celkového počtu jejich pracovníků, nebo může odvádět speciální daň za nesplnění těchto podmínek. Zaměstnavatelé mohou pobírat například příspěvky na zaměstnávání OZP, na zřízení pracovního místa pro OZP a v neposlední řadě využívat slevy na dani za každého zaměstnaného OZP.

1.3 Perspektiva životního cyklu

I v naší heterogenní společnosti, kde každý život bere specifický spád, existují jisté vzorce, které je možno pozorovat. Perspektiva životního běhu je dnes pravděpodobně jedním z nejpoužívanějších teoretických přístupů při zkoumání průběhu a vývoje životních drah. Počátky formování myšlenek propojení procesu stárnutí a každodenního života ve společenských vědách spojujeme se studií “The Polish Peasant in Europe and America” od W.I. Thomase, kdy se koncept trajektorie života prvně objevuje jako stěžejní. Thomas kladl váhu na potřebu využívání údajů v dlouhodobé perspektivě a porovnávání velkých skupin jedinců s rozličnými zkušenostmi napříč jejich životy. Tímto porovnáváním chtěl

vytvořit kontinuální záznam o životních zkušenostech a jeho prostřednictvím vysvětlit, jak tyto opakující se situace vznikají (Elder Jr. & col., 2003). V meziválečném období pak sociologie poprvé přichází s pojmem „generace“ a současně psychologie přináší označení „životní cyklus“ (Havlíková, 2007). Kvůli složité politické a ekonomické situaci způsobené světovými válkami a světovou hospodářskou krizí se perspektiva životního běhu začíná znovu významně objevovat až v 60. letech 20. století, kdy vzrostla potřeba pochopit, jak nová podoba světa ovlivňuje životy běžných občanů. Leonard Cain následně ve své knize „Handbook of Modern Sociology“ definuje životní cyklus tak, že „*odkazuje k oněm po sobě jdoucím individuálním statusům, jejichž zaujímání je od jedinců v různých kulturách a sociálních skupinách očekáváno v souvislosti se stárnutím*“ (Havlíková, 2007: 180).

2 Metodologická část

2.1 Výzkumné otázky

Ústředním tématem je zjistit, jak role rodičů vypadá, respektive jak ji sami rodiče vnímají a jak se tato rodičovská role jejich pohledu vyvíjela v průběhu dospívání jejich postiženého dítěte.

Výzkumné otázky vzaly následující formu:

- **Jaká jsou specifika rodiny pečující o postižené potomky?**

Otázka si klade za cíl zjistit, jaká je podoba dnešní rodiny pečující o dítě s postižením. Chci odhalit jaké jsou v rodinách vnitřní struktury a jaký podpůrný systém tyto rodiny dítěti poskytují, popřípadě jak péče o postiženého jedince ovlivňuje její fungování.

- **K jakým ústupkům jsou rodiče postižených dětí nuceni v jejich osobním a pracovním životě?**

Hlavním zjištěním teéto výzkumné otázky má být nalezení důvodů, které je mohou nějak omezovat v jejich osobním a pracovním životě. Zaměřit se chci zejména na dopady na jejich kariéru, mentální zdraví a popřípadě možnosti využití “volného času”

- **Jak osoby pečující o dítě s postižením vnímají rodičovství?**

Tato otázka je zaměřená na výzkum toho, co pro rodiče jejich role znamená. Chci zjistit, co je náplní jejich role, a zda se jejich role rodiče jako pečovatele o postižené dítě nějak proměňuje.

- **Jaké zlomové události můžeme pozorovat v životě postiženého dítěte?**

V životě každého jedince existuje řada zlomových okamžiků, které je možné ve své vlastní podobě pozorovat u každého z nás, počínaje naším narozením a konče naší smrtí. Tyto události mohou mít různé příčiny a následky a často vedou k proměně v podobě mezilidských vztahů a sociálnímu statutu jedince. Za standartní okruhy klíčových událostí pak můžeme považovat postup systémem školství, jež stanovuje míru naší vzdělanosti, pubertu, jež vyvolává fyzické i emoční změny, nebo mezilidské vztahy a jejich proměny od první lásky, přes společné bydlení s partnerem a konče vstupem do manželství.

- **Jak zlomové události v životě postiženého dítěte, proměňují vztah mezi ním a jeho rodiči?**

V životě dítěte existuje několik zlomových událostí, které mohou významně proměnit vztah mezi dítětem a jeho rodiči. Předpokládám, že i v případě postižených dětí tyto okamžiky existují a ve výzkumu se zaměřím na ty, jež mají vliv na vztah mezi ním a jeho rodiči.

2.2 Výzkumná metoda

Výzkum jsem se rozhodla zpracovávat kvalitativní metodou, která mi poskytne co možná nejširší záběr na zkoumané téma. Mým cílem je proniknout do tématu rodičovství a seznámit se s jeho specifiky v případě rodin, které pečují o dítě s postižením. Chci prozkoumat jeho podobu a proměnlivost s tím, jak samo dítě dospívá. Zjistit, jak ke své roli přistupují sami rodiče a jaké existují rozdíly mezi rodičovstvím a jeho proměnách v čase u zdravých a postižených potomků. Myslím si, že kvůli choulostivosti situace cílové skupiny, je pro mě kvalitativní metoda nejlepší možností, jak odhalit vzorce, které je možné pozorovat napříč vzorkem zkoumaných subjektů, jež se mohou nacházet v obdobné, přesto naprosto jedinečné situaci v pečování o postiženého jedince.

Zároveň jde, dle mého, o nejlepší způsob, jak zkoumat na rodičovství z pohledu životního cyklu dítěte. Životní cyklus se používá k popisu posloupnosti životních událostí, a to i těch které se přenášejí mezigeneračně. Aplikace tohoto teoretického rámce mi pak pomůže lépe odhalit vzorce jež rodiče sdílejí, a jak se jejich rodičovská role vyvíjí a proměňuje se stárnutím dítěte. Zároveň předpokládám, že je kvalitativní výzkum nejlepší cestou pro odhalení specifik, s nimiž se tyto rodiny potýkají, což mi umožní lépe pochopit jejich uspořádání a samotný význam rodičovství v rámci rodiny s postiženým potomkem.

2.2.1 Polostrukturované hloubkové rozhovory

Pro získání dat jsem zvolila formu polostrukturovaných rozhovorů s rodiči. Tato metoda kombinuje předem sestavené baterie otázek pro rozhovory, ve kterých se tazatel může dále do houbky doptávat. Tato metoda nám umožňuje získávat podrobné konkrétní informace a stále udržovat jistou míru standardizace vedení těchto rozhovorů.

2.2.2 Výzkumný vzorek

Jako respondenti byli zvolení rodiče dětí s kombinovaným postižením, z nichž alespoň jedno ze znevýhodnění postihující jejich dítě byla jistá úroveň mentální retardace. V rámci práce byly provedeny celkem 4 rozhovory s respondenty s rozličným sociálním i kulturním kapitálem, vzděláním i současnou životní situací.

1. První respondent je otcem 4 dospělých dětí z nichž 2 jsou na něm ještě závislá. Žije v bytě v Praze se svou ženou a nejmladším synem Kubou (22), který trpí kombinovaným postižením, jmenovitě epilepsií, středně těžkou mentální retardací a poruchou autistického spektra. Oba rodiče této domácnosti pracují a jsou akademicky vzdělaní. Syn (22) právě dokončil učňovské vzdělání, po prázdninách nastupuje do stacionárního centra, které společně s pečovateli pomůže rodičům s celodenní péčí. Syn (22) pravděpodobně nikdy nenastoupí do zaměstnání.
2. Druhý respondent je matka 2 dětí. Žije v bytě ve větším městě, ne v Praze, se synem (14) a dcerou Kristýnou (18), jež trpí kombinovaným postižením, středně těžkou nedoslýchavostí, malformací ušního boltce, vývojovou vadou zevního zvukovodu a lehkou mentální retardací. Respondentka je rozvedená a otec se o děti stará každý druhý víkend. Respondentka byla 18 let bez práce a působila jako pečovatelka pro svou dceru. Ani jeden z rodičů nedosáhl vyššího jak středního vzdělání. Dcera (18) je momentálně na učilišti pro sluchově postižené vzdálením asi 2 hodiny vlakem od domova, a proto v týdnu žije na internátu a víkendy tráví s rodiči.
3. Třetí respondent je otec 2 dospělých dětí. Žije v domě ve větší obci nedaleko velkého města, ne Prahy, se svou manželkou, synem (33), jeho partnerkou a druhým synem Ondrou (36), který trpí kombinovaným postižením, poruchou autistického spektra a lehkou mentální retardací. Matka rodiny má akademické vzdělání a otec maturitu. Syn (36) získal učňovské vzdělání a momentálně pracuje pod nepřetržitým dohledem jiného pracovníka ve stavební firmě.

4. Čtvrtý respondent je matka 2 dospělých dětí. Žije v domě poblíž Prahy se svým manželem a synem Tomášem (35) který trpí kombinovaným postižením, a to poruchou autistického spektra a lehkou mentální retardací. Matka rodiny má akademické vzdělání, otec pracuje v kancelářské pozici pro jeden ze státních orgánů. Syn (36) získal učňovské vzdělání a od jeho ukončení pracoval. Momentálně je se opět vrací na trh práce, protože jeho původní firma ukončila svou činnost. Jeho rodiče mu pomáhají s hledáním nového zaměstnání.

2.2.3 Podoba a průběh rozhovorů

Rozhovory s respondenty dosahovaly délek mezi 53 minutami až 1 hodinou 23 minutami. Byly prováděny jak osobně, tak dálkově pomocí hovorů prostřednictvím streamovacích platforem. Rozhovory byly vedeny na základě scénáře, jenž byl rozdělen do 3 podkapitol: otázky na sociodemografické údaje, otázky týkající se postiženého dítěte a otázky zaměřené na rodiče jako takové. Sociodemografické otázky měly za cíl získat základní informace o jejich rodině jako takové, zasadit rodiče do kontextu ohledně jejich rodinného stavu, bytové situace, počtu potomků a podobně. Druhá část otázek se zaměřuje na potomka. Měla za cíl seznámit tazatele blíže s konkrétním postižením dítěte. S jeho odlišnostmi od samotného narození a uvědomění si, že je dítě jiné, přes jeho speciální potřeby v rámci školní docházky, až po jeho možnosti na zaměstnaneckém trhu. Otázky měly také odhalit do jaké míry může dítě dosáhnout samostatnosti a nezávislosti na rodičích/pečovatelích a jak se jejich vztah může s dospíváním dítěte proměňovat. Poslední sada otázek se zaměřovala na rodiče a rodičovství jako takové. Tyto otázky si kladly za cíl zjistit, jak tito rodiče vůbec pracují s myšlenkou, že je jejich dítě nějak znevýhodněné, že po 20 roku života nedojde ke klasickému osamostatnění potomka. V neposlední řadě měly zjistit, kde rodiče nacházejí největší podporu, jak vnímají svou roli v životě svých dětí a popřípadě jak se jejich role liší v případě zdravých a postižených dětí.

2.3 Etické stánky výzkumu

Téma rodičovství je pro většinu populace zásadním. S tématem často bývá propojeno spousta emocí a překážek. Rodičovství u postiženého dítěte je o to těžší, protože postižení deformuje naše představy o výchově, a i samotném životě našeho potomka. Při výzkumech tak choulostivého tématu jako je rodičovství u osob pečující o postižené dítě, může být pro informátora velmi náročné a často i nepříjemné o tématu mluvit. Informátor je pak v průběhu

rozhovoru nucen retrospektivně prožívat jeho zážitky a zkušenosti, což může vést k projevům emocí, a to jak pozitivních tak negativních. V průběhu rozhovorů jsem se snažila, aby se respondent cítil příjemně. Snažila jsem se vytvořit prostředí v němž budou moci respondenti hovořit otevřeně, což místy vedlo k drobným vlnám emocí. V takových případech byl scénář rozhovoru pozastaven a informátor dostal čas sdělovanou informaci prožít, až potom jsme v rozhovoru pokračovali.

Veškerá osobní data, jež mi respondenti v průběhu rozhovoru poskytly byly následně modifikovány a v případě jejich irelevance anulovány. Respondenti byli také obeznámeni s tím, že data budou následně anonymizována, což mělo podpořit důvěru a zamezit tím vzniku obav ze sdílení jejich příběhu.

3 Analytická část

3.1 Specifika rodiny dítěte se zdravotním postižením

Narození dítěte je ve společnosti stále považováno za jednu z nejvýznamnějších událostí, jež nás mohou v životě potkat. Pro spoustu lidí je narození potomka dovršení životního smyslu a naplnění nemalých aspirací. Asi každý rodič plánuje pro své dítě zářnou budoucnost a chce mu dopřát takový život, který oni sami nemohli mít a naplnit si jejich prostřednictvím své tužby. Celé jejich představy a plány pro zářnou budoucnost jejich potomka však můžou být narušeny postižením dítěte. Diagnóza pak může tyto představy zničit a celý plán se rozpadne jako domeček z karet. *„Když mu byly teda ty tři a řekli že je to autismus, je to ta epilepsie, tak se začly měnit takový jako očekávání, v tom že, jestli pude do školky, když neumí mluvit…*“ (respondent 1). Narození takového dítěte neovlivňuje jen rodiče, ale i zdravé sourozence a předefinuje tak sociální identitu dané rodiny jako takové (Valenta 2012, in Kuncová 2023). Pro rodiny je to jedinečná společná zkušenost, jenž ovlivňuje všechny aspekty jejího fungování. Rodině se změní rutina a celý životní styl rodiny se musí těmto změnám podmínit, a to jak v rodinném kruhu, tak v kontextu širší společnosti. Postižení může osobu omezovat z hlediska fyzické, duševní nebo senzorické oblasti, proto je důležité si uvědomit, že postižení mají různorodé podoby. Každá osoba s postižením je unikátní a vyžaduje poskytování správné péče, která vychází z porozumění jejich specifickým potřebám, přesto by se i dítě s těžkým postižením nemělo okamžitě umisťovat do systému ústavní péče. *„Tam bych řekla, že byl v takovým stresu pořád a vlastně z tý psychiatrie šel*

strašně dolů.“ (respondent 4). Naopak se doporučuje dítě ponechávat v rodinném kruhu co možná nejdéle, jelikož rodina je pro něj nejpřirozenější a nejlepší prostředí pro osobní vývoj (Kuncová, 2023).

Jedinečnou situaci rodiny ovšem nedefinuje jen závažnost a druh onemocnění jímž dítě trpí, ale i okolnosti uvnitř a vně rodiny jako takové. Sociální kontakty, vztahy v rodině a její ekonomická situace má společně s makrospolečenskými jevy silný vliv na životy rodin pečující o postiženého člena (Michalík, 2012). Pečující rodiny tedy nepředstavují jednolitou formu rodinného uskupení, ale liší se svými možnostmi i potřebami. Tyto rodiny také bývají v průměru méně početné nežli rodiny se zdravými dětmi (Reichman, 2008).

Rodiny s postiženými dětmi se stejně jako ostatní rodiny mohou více zaměřovat na svou vnitřní strukturu a distancovat se od okolí, nebo nadále aktivně pokračovat ve svém společenském životě. To, jak jsou rodiny po příchodu postiženého dítěte aktivní vůči okolnímu světu záleží hlavně na stavu dítěte a může se v průběhu jeho života proměňovat. „*Po těch Vánocích, kdy babička měla s Ondrou tady ten konflikt, trošku jako byla taková nalomená (manželka), že že že tak nějak i snídani si třeba i dělal. Já mu ukrojím ten chleba, aby se neřízl, ale on si to namaže, dá si tam co chce a čaj si uvaří, nebo kafe si uvaří. To si udělá, ale tam doma teďka už jsou zase sklouzlo do starých kolejí už všechno za něj dělá (manželka).“ (respondent 3).* Dítě totiž může procházet jistými epizodami a jejich kolaps může silně ovlivnit přístup k dítěti i tomu, jak jeho rodiče vedou život mimo rodinu.

Péče o postižené dítě může mít významný dopad i na vztahy mezi jednotlivými členy rodiny. Může způsobit napětí v manželském soužití, nebo dokonce jeho rozpad. Rodiče dětí se zdravotním postižením se často setkávají s určitými psychologickými problémy, jako jsou pocity viny a stresu, které mohou mít následně vliv na spokojenost v manželství. Právě tyto pocity pravděpodobně souvisí s tím, že evidujeme drobně vyšší hodnoty rozvodovosti u rodin s postiženým dítětem, nežli u rodin se zdravými potomky (Reichman, 2008). Proto je důležité o tyto vztahy náležitě pečovat, posilovat je a pěstovat je k zdravému růstu. Pomoc tyto rodiny mohou nacházet nejen u sebe, ale také v terapii, a to jak v případě partnerských vztahů, tak v případě vztahů mezi sourozenci a rodiči a dětmi. *„nám poskytovali něco jako párovou terapii, jakože jak, jak budeme my, že se může měnit náš život prostě jako partnerskej nebo, že třeba fungování s ostatníma sourozencema, že jo, když tolik pozornosti věnujeme Kubovi (22) a měli jsme o tři roky staršího Jiříka (25), kterej tím taky byl samozřejmě zasaženej jako sourozenec, protože hrozně moc pozornosti šlo na mladšího bratra.“ (respondent 1)***.**

Rodiny navíc nemusí řešit problémy jen v horizontu vzájemných vztahů, ale i emoční pohodou jejích členů. Nedostatek blízkých vztahů a s tím nepřímo spojené finanční problémy, jsou ideální pro vznik stresu u rodičů atypických dětí. Finanční problémy ovšem nepostihují jenom rodiny s postiženými dětmi, ale i rodiny s dětmi zdravými, přičemž v obou případech jsou často spojovány se vznikem úzkostí (Poptean & Popovici, 2022).

Tyto rodiny se pak nepotýkají jen se zdravotním stavem jejich znevýhodněného člena, ale i zdravotními problémy celé rodiny. Vznik některé těchto problémů může být v přímé korespondenci s onemocněním dítěte. Například podle Cooke (2022) jsou poruchy spánku běžným jevem pro rodinné členy rodiny s postiženým dítěte. Cooke (2022) také tvrdí, že rodiče často zažívají pocity viny za to, že nerozkládají svou pozornost rovnoměrně a cítí, že se nedostatečně věnují zdravým dětem. Dle Michalíka (2012) mají členové těchto rodin vyšší sklony k vyhoření než členové rodin zdravých dětí. Někteří rodiče mohou trpět i pocity méněcennosti a dávají si stav svého dítěte za vinu (Kuncová, 2023). Tyto pocity pak vedou k tomu, že rodiče postižených dětí vykazují vyšší míru deprese, úzkosti a stresu v porovnání s rodiči dětí bez znevýhodnění, tato míra se také odvíjí od stádia a typu postižení (Poptean & Popovici, 2022). Ku příkladu Poptean & Popovici (2022) tvrdí, že dle studie provedené ve Spojených státech mají rodiče postižených dětí sedmkrát vyšší pravděpodobnost toho, že se u nich v budoucnu objeví nějaká forma duševní poruchy nežli u rodičů zdravých dětí. Američtí rodiče pak nejvíce trpí poruchami souvisejícími s úzkostí jako jsou záchvaty úzkosti a sociální úzkosti. Následuje deprese, akutní stres a poruchy spojené se stresem a post-traumatické epizody. Tito rodiče navíc nepostihují jen problémy se zdravím mentálním, ale stejně tak i fyzickým, a to pak zejména u rodičů dětí s kombinovaným postižením.

Vzdělávání osob s postižením je pak dalším úskalím, s jakým se tyto rodiny mohou potýkat. Tyto děti mají často specifické komplexní potřeby jak z ohledu péče, vzdělávání i využití volného času. Jedná se o programy včasné intervence v ohledu fyzické, vývojové i emoční intervence (Reichman, 2008). „*Dva roky a osm měsíců jí bylo, když jsme začali chodit do toho SPC. No necelý tři roky to vlastně měla tam pak i školku i školu tady vlastně v logopedický nahoře“ (respondent 2)*. Forma těchto programů může být v podobě vzdělávání v speciálních institucích, nebo jedinečných forem péče a úpravy prostředí ve kterých se dítě může adekvátně vyvíjet na úkor své jedinečnosti. *„A my jsme mu doma vlastně udělali takovou hernu a prostě tam s ním byli jeden na jednoho…“ (respondent 1).*

V období dospívání pak dítě může za přítomnosti vhodného přístupu dosahovat i jisté formy osamostatnění, tedy oproštění od bezprostřední asistence v jistých ohledech jeho života. *„Manželka mu všechno řekne, co má dělat. Já jsem si ho nevšímal a přijdu tam a už byl v pyžamu a říkal, já už mám vyčistit zuby. Jo jsem se osprchoval. Dal mi tam ty slipy takhle na hromádku, já jsem říkal. Hele zítra si to vypereš. Zkusil to tak si to teda vyprat, bylo to všude.“ (respondent 3*). V některých případech dosáhnout i schopnosti samostatně pracovat, v tomto případě však většinou požaduje neustálé vedení. *„měl problémy tím, že prostě potřeboval někoho k sobě, že oni (učitelé na dílně) to nechápali, proč za nima pořád chodí.“ (respondent 3)*. Zaměstnání či vzdělávání postiženého dítěte pak rodinám poskytuje určitou formu odlehčení od ustavičné péče o něj (Reichman, 2008).

Přestože tato situace přináší očividná negativa, můžeme zde nalézt i jistá pozitiva. Tato rodina je si často blíže a její členové jsou nuceni k vysoké soudržnosti, solidaritě a vzájemné podpoře, s čímž bývá spojená i vyšší emocionální síla jejích členů, jak rodičů, tak sourozenců a rozšířené rodiny (Reichman, 2008). Rodiny také často vedou svůj osobní i pracovní život jinak, než by vedli běžně, což jim umožňuje pohlédnou na život a svět z perspektiv, které by pro ně byly dříve nemyslitelné. *„…ale taky nám to vlastně přineslo nějaký věci, když by jsme jinak nedělali, takže třeba změna je, co přináší samozřejmě řadu omezení, ale taky nějakejch novejch a postupů a možností.*“ (respondent 1).

3.2 Work family conflict

Tlaky na rodiče postižených dětí nepřicházejí jen z nejbližšího rodinného kruhu, ale také ze strany společnosti. Tito rodiče, musejí dítěti obětovat mnohem více nežli rodiče zdravých dětí. Typickým příkladem bude obětování kariéry a práce jednoho z rodičů na úkor plného pracovního úvazku v péči o dítě (Poptean & Popovici, 2022). Work-family conflict neboli konflikt mezi prací a rodinou je důsledkem snahy najít balanc mezi pracovním a soukromým životem (Brown, 2017). Potřeby, které vyžadují rodinné role, mohou být mnohdy v nesouladu s potřebami pro úspěšný kariérní postup, což nás nutí ke kompromisům a ústupkům na obou frontách. Intenzita daného konfliktu vychází z několika proměnných jako je počet dětí v rodině, jejich věk, vztahový status rodičů, přístup k práci a kariéře jedince. Roli hraje také přístup zaměstnavatele a v tomto případě i typ a závažnost postižení dítěte (Brown, 2017).

Dle Michalíka (2012) žilo v české republice roku 2012 více jak 50 tisíc rodin pečující o postižené dítě z čehož okolo 20 tisíc z nich pečovalo o dítě s těžším stupněm zdravotního postižení. Nároky na časovou náročnost o dítěte a jeho speciální potřeby, jako časté návštěvy specialistů a nižší nebo chybějící samostatnost zamezuje rodiči vykonávat plnohodnotné zaměstnání mimo domácnost. *„že jsem hodně práce odvedla, protože byla fakt každou chvíli doma ze začátku, že jo první druhá třetí čtvrtá třída vůbec to bylo marodná" (respondent 2).* Fenomén je obtížný pro obě rodičovské role, jeho dopady však můžeme výrazněji pozorovat u matek, které kvůli stále poměrně běžnému tradičnímu genderovému dělení rodičovských rolí, kdy je matka více zasazovaná do role pečovatele, zatímco otec zastává roli primárního zabezpečovatele (Michalík, 2012). Rodiče v domácnosti často čelí „dvojímu břemenu" v podobě konfliktu mezi profesním životem a vedením chodu domácnosti, potažmo rodiny jako takové (Michalík, 2012). „*Tak tím, že jsou veliký, že Kristýna pryč, tak na jednu stranu, jako jsem si říkala to, když bude potřeba, proto jsem si furt nechávala jako zadní vrátka, že vlastně v tom říjnu jsem nastoupila." (respondent 2).* Na Příkladu maminky Kristýny je tento konflikt velmi výrazný. Její matka byla doma posledních 17 let, tedy do doby, kdy její dcera odešla na internát, kvůli dokončení učňovského oboru. Tato matka v průběhu dospívání svých dětí chodila jen na brigády, které si mohla přizpůsobit tak, jak vyžadovala péče o její dceru. *„takže hned jak se narodila, tak jsme začali vlastně jezdit po doktorech a po expertech." (respondent 2).*

Pro rodiče v domácnosti v tomto případě existuje jisté riziko. Může totiž dojít k izolaci pečujícího a odcizení nepřítomného rodiče. Tyto problémy ovšem nejsou automatické a rodiny, kde se práce v rozkládá rovnoměrně mezi rodiče, rodinné příslušníky, pečovatele a odlehčovací nebo edukační instituce mohou vzniku tohoto problému předcházet. *„normálně do práce oba a nějakým způsobem přes den chodíme, on je půl den s asistentama a doteď půl den řešila ta škola." (respondent 1).* I tito rodiče mnohdy musí modifikovat nebo opustit zaměstnání, nevnímají to však nutně jako negativum. *„...my jsme to vždycky nějak přizpůsobovali. Měl jsem víc prací na částečný úvazky a v jedný jsem to zabalil, abych prostě mohl bejt flexibilní." (Respondent 1).* Vyhledání méně toxického, více flexibilního prostředí může být i pro ně samotné přínosem. *„Já jsem terapeutka, takže třeba před 10 lety jsem prostě pracovala míň." (respondent 4).* Přesto i tito rodiče mohou čelit pocitu, že se práci věnují na úkor péči o dítě. „*... jít do práce je jako výsada, že to je příležitost mít možnost pracovat." (respondent 4.)* Práce tak může být brána jako možnost odpočinku a příležitost k „normálním" interakcím s lidmi mimo rodinu a postižení potomka.

Z rozhovorů také vyplynulo, že rodičů žijících v manželství nebo jiném partnerském soužití, se možnosti pracovat většinou nemusí vzdát ani jeden z rodičů. Tito rodiče často využívali nejen služeb vzdělávacích institucí, ale i pečovatelů, což jim poskytlo více prostoru na věnování se sobě a své kariéře. *„Znáte manžele Jandovi. Ne? No ti se rozhodli jít úplně jinou cestou než my, a teď mají svoje vlastní centrum a pomáhají ostatním, co mají děti autisty" (Respondent 1)* Rozhodnutí, zda využívat pomoci asistentů nebo se vzdát zaměstnání a pečovat o dítě na plný úvazek je pak čistě na rodičích a jejich osobních preferencích.

3.3 Přístup k rodičovství u postiženého dítěte

Pro mě je to to péče o druhého. A to není jenom u Kuby. V podstatě je to něco jako. Jednou jsem si dával tu otázku a říkal jsem si, že to je péče o o o sebe a o druhý lidi. Takže to vnímám, jako péči. Péči a lásku." (respondent 1) Rodičovství, pro tyto rodiče jak u jejich zdravých, tak postižených potomků znamenalo péči. Podoba péče a intenzita této péče se ovšem u zdravých a postižených dětí měnila. *„Máme jednoho syna, kterýmu je 25 a my se o něj bojíme, bojíme se o to, aby udělal všechny zkoušky, aby byl jako úspěšnej, aby měl holku co ho má ráda, ale bojíme z dálky." (respondent 1)* Zatímco u zdravých dětí se rodiče v životě mladých dospělých zapojovali spíše jako primární zabezpečovatelé a podporovali je finančně, u dětí s postižením se jednalo primárně o investici časovou. *„Takže my mu děláme takové jakoby, děláme takovej úplně jako servis. aby mohl žít, aby mohl, aby byl čistej, aby byl najedenej, aby byl, aby měl uspokojený ty základní. To mu musíme udělat, protože on to sám neumí." (repondent 1)* Postižené děti pak vyžadovali i jinou náročnost během jejich pobytu ve škole, kdy rodič mnohdy musel z hodiny na hodinu změnit svůj program, kvůli nečekanému zásahu ať už zdravotního nebo jiného charakteru. „*…ty recidivující infekty, dýchacích cest, že jo, nebo častá nemocnost, takže ona opravdu první třída ona byla třeba tři tejdny nebo i někdy měsíc doma, pak byla tejden ve škole, takže oni se nám pak i smáli, že jako že to máme spíš jako dálkový studium, ale prostě byly úžasný, prostě byla jsem s nima vždycky ve spojení, vždycky prostě jsem si říkala o učení, šla jsem tam, že jo, todle, takže jsem se s ní jakoby učila já vlastně i snažila jsem se že jo pomáhat*." (respondent 2). I v dospělosti se vztah mezi rodiči se zdravým a postiženým potomkem odlišoval. U dětí bez postižení rodiče vnímají jeho samostatnost a vidí ho více jako sobě rovného, zatímco u dětí s postižením v něm stále vidí dítě, o které je třeba se postarat a vést jej. *"Musím s nimi jednat jinak, než prostě s ostatníma, jako s dítětem. Takhle všichni jsme byli děti. Je to chlap jak hora, ale je to pořád dítě. On má tamhle medvídka." (respondent 4).* Rodiče mají své

potomky v každém případě rádi, což je vidět na tom, že jejich zapojení do života dítěte nekončí s jeho odchodem z domu.

U dětí s vyšším stupněm postižení je rodiče díky státní podpoře a invalidnímu důchodu dokonce označili za více finančně nezávislé nežli jejich sourozence v obdobném věku. *"Jakubovi je 22 a v podstatě je na tom finančně mnohem líp než jakoby ten 25 letej, protože má invalidní důchod, má příspěvek na péči…" (respondent 1)* Všichni z dotazovaných se také, bez ohledu na druh postižení, jednohlasně shodli, že jejich potomci neznají hodnotu peněz a považují je za finančně negramotné. *"…ho chyt nějakej dealer nebo co s voňavkou že mu dá dvě voňavky, když dvě koupí, tak mu dal všechny peníze, takže si neuvědomuje cenu peněz." (respondent 3)*. Vidina nezávislosti jejich dětí na jejich bezprostřední pomoci v ohledu financí, je bez ohledu na věk postiženého dítěte pro tyto rodiče nepředstavitelná, a i přes snahy dítěte nabýt jisté samostatnosti, v ohledu finanční nezávislosti se nehodlají plně vzdát svého vlivu. " *…donedávna prostě si myslela, že bankovní karta, že tam že Čáry máry a že prostě se tam penízky objevujou." (respondent 2).*

Z rozhovorů také vyplynulo, že rodiče se narozením postiženého dítěte skutečně dostávají do velmi nelehké situace a je pro ně mnohdy těžké se s ní vyrovnat. Rodiče se bez předchozího dotázání zmiňují o zažívání stavů stresu a psychické nepohody. Většina dotazovaných však nikdy nevyhledala pomoc odborníků a v některých případech k tomuto kroku mají negativní postoj. *" Terapie… No ale ne pro Ondru. No ti říkám, tam je zakopaný ten pes u tý Janky, ale když jí to naznačíš, tak ona v tu chvilku ti říkám je naježená. A už si myslím, že to ona (manželka) teda opravdu nezvládá" (respondent 3)*. Ti, jimž byla odborná pomoc poskytnuta v rámci programů pro jejich dítě, ale zpětně pochválili její účinnost a ocenili její nápomoc s výchovou i uchopením situace jako takové. *„ …ona vlastně tu podporu dávala taky nám, jo, jako s tím. Jak to vydržet, jak to dělat" (respondent 1).* Útěchu pak rodiče nejčastěji nacházejí v rodině, zejména pak u jejich partnera, kterého často považují za jediného, který jim vdané situaci může skutečně rozumět. *"… největší porozumění nacházím u manžela, protože třeba eh spoustu lidí, já nevím, kolegové v práci znají tu situaci, ale neumí si ji jako představit vlastně. Nemají ten prožitek." (respondent 4).* Pomoc samozřejmě přichází i od jiných členů rodiny, jako sourozenců a prarodičů. Ale jeden z těchto členů rodiny se nedokáže postihnout útěchu, jakou jim může poskytnout jejich partner. Podporu, jež vyhledávají ze strany ostatních členů rodiny je spíše formou určité výpomoci, jako je odvoz znevýhodněného člena z bodu A do bodu B, nebo pomoc s péčí jako takovou, například tím, že se o postiženého na pár hodin či dní postarají*." …syn třeba s Ondrou. No*

chodí s ním občas na ryby, no mohlo by to být častějc, no ale má teď Evičku (dceru). " (respondent 3). Rodiče pak vnímají i jistou formu podpory ze strany přítel, či asistentů a učitelů. Přátelé se rodičům snaží pomoci a svým způsobem jim chtějí poskytovat podporu. Tito lidé však rodičům z jejich pohledu nemohou plně porozumět, jelikož se v samotné situaci nikdy nenacházeli, jednoduše *"nemají ten prožitek." (respondent 4).* Podpora ze strany asistentů je pak zejména odlehčovacího charakteru a hlubšího porozumění, tím že jsou s nemocí dítěte v přímém kontaktu. „*No tak sehnala (manženka) nějaký děvčata. Já nevím, že to měl bejt nějakej projekt nebo co, tak ho jako přivezli několikrát z práce, a k babičce že se tam jezdil na oběd." (respondent 3).* Tyto asistenty a učitele mnohdy označují za velmi sympatické jedince dobrého charakteru a jejich poznání prostřednictvím dítěte je pro ně přínosné a pomáhá jak rodičům, tak jejich dětem. *„Kuba, tam tedy byla tam ta učitelka a dvě asistentky a Kuba prostě šel. A objímal je. Byl úplně šťastnej, že je vidí prostě." (respondent 1).*

3.4 Proces vyrovnání s postižením dítěte

Reakce na postižení se strany rodiny se může různit. Narození dítěte s postižením je nečekané a může rodiče postavit před značnou fyzickou, ale hlavně mentální výzvu. To, jak rodiče na diagnózu dítěte zareagují, a jak ji zpracují, neovlivňuje jen rodiče samotné, ale i samo postižené dítě. Toto dítě není schopné plně pochopit stav ve kterém se nachází, a proto je na jeho rodičích, kteří mají více informací a mentální kapacity, aby jim jejich postižení interpretovali a pomohli tyto informace zpracovat a žít v mezích své odlišnosti. „*Když ona ve školkovým období chodila a přišla za námi poprvé a říká nám Mami, kup mi ouško, jo prostě. Že když si to začala poprvé uvědomovat" (respondent 2).* Samotné uvědomění nemoci dítěte může být pro tyto rodiče jistou formou traumatu, který bývá vyvolán pocitem jisté neschopnosti zplodit zdravé dítě (Vágnerová, 2004). *"dědičnost tam vyloučili geneticky. Vlastně tam všechno v pořádku, ale vlastně jako stejně furt. Kolikrát člověk přemýšlel že jo" (respondent 2).* Období, kdy rodiče poprvé čelí skutečnosti, že jejich dítě trpí jistou formou zdravotního postižení může rodiče dovést ke krizi rodičovské identity. Tato krize je reakcí na odlišnost, jíž jejich dítě trpí. Tato abnormalita z pravidla bývá negativního rázu, jelikož komplikuje vidinu potomka na samostatný spokojený život (Vágnerová, 2004). Zjištění že je jejich dítě postižené rodiče také dohání do extrémů, co se týče péče o něj. *„No ona (manželka) mu všechno připraví až pod nos. Když jsem se ho ptal, on by to i zvládnul sám si uklidit, ale maminka to udělá stejně líp." (respondent 3).* Rodiče

mohou být jak extrémně starostliví, mít „hyperaktivní“ přístup, nebo své dítě zcela odmítat až se od něj distancovat (Vágnerová, 2004). Přístup k postižení dítě se v průběhu jeho stárnutí mění. Podle Vágnerové (2004) existují tři plošně aplikovatelné fáze vyrovnání s objevením postižení u potomka. Jedná se o fázi šoku a popření, fázi postupné akceptace a vyrovnávání s problémem a fázi realismu.

Během fáze šoku a popření jsou emoce, které rodiče v danou dobu prožívají velmi silně, a mnohdy se jimi tito rodiče nechají ovládnout na úkor racionalitě. Rodič jednoduše popírá očividnou skutečnost i na úkor jasným důkazům a potvrzení ze strany odborníků. Jedná se o přirozenou reakci na nepředstavitelnou a nepříjemnou realitu. Řešit otázky péče je v dané chvíli irelevantní tím, že rodič samotnou existenci problému kategoricky odmítá přijmout. Vyrovnání se se skutečností a její postupné přijetí souvisí s několika faktory, jako je komunikace ze strany zdravotnického personálu a doba kdy se o postižení dítěte dozvědí. Čím mladší je potomek při stanovení diagnózy, tím lépe se rodič dokáže adaptovat jeho speciálním potřebám, situace je však v každém případě pro rodiče velmi náročná.

V období akceptace a vyrovnání se s problémem se rodiče chtějí vzdělávat. Jak už z jejího pojmenování vyplývá, v průběhu této fáze pociťují rodiče pocit postupného přijetí a pokouší se situaci, ve které se dítě nachází, mermomocí pochopit a v dané oblasti se co možná nejlépe vzdělat. Tento proces pochopení nově nabytých informací jim však znatelně komplikují jejich emoce a absence schopnosti uvažovat v danou chvíli racionálně. *„… to, že když jsme měli načteno o tom, co to ten autismus vlastně jako znamená pro jeho budoucí život a ona (lékařka) nám řekla: ano je to ten autismus. Tak jsem se jí ptala, jestli se někdy ožení a jestli bude moct mít vztahy a ona řekla, že ne. (…) Tak ta (jiná lékařka) taky řekla, že je to ten autismus a říkala, že nezvládne žádný složitější operace a já jsem si vůbec nedokázal představit co myslí, tak jsem se jí zeptal, jestli bude třeba schopnej vyplnit složenku. (smích) Tak říkala, že nejspíš ne“ (respondent 1).* Tato fáze bývá spojována s pocity hněvu, viny, bezmoci a depresí ale i nadějí a vírou v nemožné. Rozličné varianty této fáze vychází z osobnosti samotného rodiče a jeho volbě, jak k celé situaci přistoupit. Odmítání diagnózy může tedy vést k řešení aktivní cestou obrany. Rodiče se v tomto případě na úkor diagnózy snaží hledat cesty, jak dítě vyléčit, nebo alespoň zlepšit jeho původní stav. Pokud rodič vnímá postižení svého dítěte jako nemoc, kterou je možné vyléčit, motivuje je jej možnost zlepšení stavu dítěte k až zbytečné aktivitě ve snaze dítěti jakkoli ulehčit. *“…no poprvé to jsme byli v Praze na 3 měsících. To tam měřili to miminko, když spala, ale furt jí*

jakoby ty hodnoty nemohli naměřit. Do dneška. U ní to bylo takový specifický, ona má od všeho jakoby něco…" (respondent 2). Tato vidina možného snížení stupně postižení spouště rodičů silně pomáhá a motivuje je bojovat a jít dál, což jim do jisté míry pomáhá zpracovat složitou stresově náročnou situací, do které se s diagnostikováním dítěte dostali. Na druhou stranu rodič může jít i cestou pasivní obrany, která přichází ve chvíli, kdy rodič není schopný dané situaci plně čelit. Tento případ může dopadnout uložením dítěte do ústavní péče, opuštěním a rozpadem rodiny, nebo ignorováním skutečnosti, že dítě vyžaduje speciální přístup a zaměření na jiný problém jako například kariéru.

Poslední fází z období vyrovnání je fáze realismu. V této fázi již rodič nebojuje s diagnózou tak zapáleně a přijal, že postižení dítěte nikdy 100 % nezmizí. Této fázi častou předchází fáze smlouvání, během níž si rodič snaží stanovovat menší dosažitelné cíle, které sice nevedou k vyléčení dítěte, ale dají mu alespoň jistou satisfakci z úspěchu. Tato mezifáze se vyznačuje naučením se přijímání kompromisu a pomáhá rodičům plně přijmout situaci v níž se jejich potomek nachází. „*… To se totiž hodně povedlo, to byl vlastě obrovský úspěch, když začal komunikovat s lidma. I když se, i když se nerozmluvil, protože to je po něj strašně těžký, tak začal udržovat oční kontakt…" (respondent 1).* Celý proces zpracování rodičovství u postiženého dítěte se pak liší u rodičů, jimž se postižené dítě narodilo a u rodičů u jejichž dítěte se postižení objevilo později. U rodičů jejichž dítě původně bylo považováno za zdravé je snadnější jeho stav přijmout a zaměřují se pak více na nemoc dítěte než na sebe a rodičovství jako takové. Postižení takového dítěte je i v kontextu širší veřejnosti lépe akceptovatelné, pochopitelnější, jelikož jej lidé vnímají jako nehodu, úraz, což je pro širokou populaci jednodušeji uchopitelný koncept.

Rodiče postižených dětí mají vyšší tendenci k vytvoření jisté formy mentálního onemocnění jako deprese nebo stres, což může být i spojeno i s vyšší pravděpodobností rozpadu manželství rodičovského páru nebo opuštění či ztrátě zaměstnání jednoho z rodičů na úkor péče o toto znevýhodněné dítě (Poptean & Popovici, 2022). Tyto dopady na psychiku rodičů mohou vést k vyhledávání pomoci ať už u odborníků nebo nejbližší rodiny. Neznamená to ale, že rodiče tuto pomoc aktivně vyhledávají, a mnohdy k nim přichází, aniž by ji čekali. *„No vlastě v rámci toho programu, ve kterém byl Jakub k nám přijela a měli jsme v rámci toho programu párovou terapii" (respondent 1).*

3.5 Zlomy v životě postižených dětí pohledem jejich rodičů

Pro každého jedince představuje rodičovství významnou životní etapu, pro kterou je typické nabývání nových rolí a zdolávání s tím spojených překážek. Samotná výchova dítěte, ať už s postižením, nebo bez něj, má významný dopad na další etapy života a představuje množství emocionálních ale i sociálních výzev. Rodičovství se v průběhu dospívání dítěte neustále proměňuje a v případě každé rodiny se jedná o jedinečný proces, jež ovlivňuje například na míra postižení dítěte, ekonomická situace rodiny nebo rodinný stav rodičů.

V rámci práce jsem se rozhodla uvést 3 zlomy, které považuji za zásadní z hlediska proměny rodičovské role. Práce záměrně neuvádí milníky jako je narození a přechody mezi školami v běžné podobě, jelikož ani rodiče o těchto milnících nehovořili v tomto smyslu. Rodiče v rámci rozhovorů zmiňovaly rozličné významné momenty, a to jak významné pro ně, tak významné pro jejich děti. Například nezmiňovali narození dítěte jako přelomovou událost. Jako první zásadnější zvrat v životě dítěte pak uváděli moment příchodu onemocnění a jejich uvědomování si postižení dítěte (viz. 3.5.1 Příchod odlišností dítěte). Některé tyto momenty souvisely více s nemocí a léčbou. *„to ouško, že to měla konečně jako vizuálně stejný.“ (respondent 2).* Některé naopak s radostmi a úspěchy v životě dítěte. *„V 16 jsme jí nechali propíchnout ouška, ona si hrozně přála náušničky.“ (respondent 2)*. Tyto momenty práce opomíjí, neboť ve zkoumaném vzorku nebyl dostatek dat, jež by je podpořil v kontextu teorie životních cyklů postižených dětí.

3.5.1 Příchod odlišnosti dítěte

Specifický milník, jež rodič v životě postiženého dítěte zažívá, je ten, kdy přichází moment uvědomění a potvrzení odlišnosti jeho potomka. Tento milník je specifický, protože často přichází z nenadání a rodič zdravých dětí se s ním. V případě fyzické abnormality přichází zjištění již v momentě narození dítěte, popřípadě během těhotenství. „*V těhotenství vůbec nic, 39 týden. No všecko probíhalo, já nepila, nekouřila. No, když se narodila, tak vlastně přiběhl manžel, že nemá ouško.*“ *(respondent 2).* Na druhou stranu, u mentálního postižení, si rodič vytváří podezření v průběhu raného dětství. „*No tak podezření jsme měli úplně od začátku, prostě se vyvíjel pomaleji … on vlastně nedělal věci, který by měl v půlroce dělat. Začal chodit pozdě. Takže jsme si říkali, že něco není v pořádku.“ (respondent 1)*. Potvrzení ze strany lékařů pak většinou přichází ještě v předškolním věku dítěte, jelikož dříve lékaři

diagnózu ani stanovit nemohou. *Potvrzení tak jsme dostali ve 2? No my jsme si o tom hodně četli to bylo po tom 2 roce a mezi 2 a 3 rokem začali vyhledávat odborníky." (respondent 1)*. V případě lehčích forem mentálního postižení může být problém odhalen až v prostředí vzdělávacích institucí, kde dítě náhle začne vyčnívat v kolektivu. *„ani si nehrál byl takovej jako prostě v koutku zase. Takže na ty testy šel až v tom školkovaném věku." (respondent 3)*.

Bez ohledu na jeho formu, zjištění, že je dítě postižené je pro rodiče velkým šokem a velmi náročnou informací k zpracování. *„…když to jako řekla, tak to byl nějakej šok. Pamatuju si, že manželka dokonce plakala a ptala se (lékaře) jestli se to někdy změní." (respondent 3)*. V momentě kdy se rodiče dozvědí diagnózu dítěte ze strany lékařů, může se u nich dostavit šok a řada jiných negativních emocí. Rodič si v danou chvíli začne uvědomovat, že život jeho potomka bude jiný, něž původně plánoval a dochází tak k zboření veškerých jeho představ a iluzí. Rodič je tím vytržen z role, na kterou se doposud připravoval a je nucen přehodnotit svůj přístup k rodičovství a připravit se na nečekanou změnu jeho podoby.

3.5.2 Rozvoj komunikace a sociálních interakcí dítěte

Další z významnějších milníků, jež rodiče mentálně postižených dětí zažívají je moment, kdy s nimi dítěte začne komunikovat. Komunikace umožňuje rodičům zapojit se do světa v němž dítě žije, konfrontovat ho a pokusit se ho přivést do našeho světa. Mezilidská interakce je navíc zásadní pro tvorbu jakéhokoli vztahu. Jak zmiňuje Nešporová (2019) se začátky komunikace a reagováním na okolní svět se začínají sami otcové v rodičovské roli více projevovat, což vychází z podstaty, že na základě interakce s dítětem s mohou ním mohou začít budovat hlubší vztah a vzájemné pouto. Posilování tohoto pouta mezi rodiči a dítětem můžeme pozorovat i u matek, které mají v daném ohledu díky těhotenství jistý náskok, ale tento proces pro ně není o nic méně důležitý (Nešporová, 2019). Začátky reagování na okolní svět přicházejí u osob s postižením obvykle později, nežli v případě zdravých jedinců, a proto je pro rodiče postižených dětí možná ještě zásadnější. „*…jako i když byl 4. dítě tak jsme nevěděli, když chtěl jet tramvají tak prostě začal mlátit hlavou o stěnu. Nevěděli jsme, jak s ním komunikovat…" (respondent 1).* Formy komunikace postižených dětí se však od těch se zdravými dětmi často liší, což je ještě patrnější v jejích začátcích, kdy se rodič musí naučit, jak vůbec se svým dítětem komunikovat. *„Když jsme začínali, tak on třeba hodiny seděl u okna a na to okno plival, když jsem si k němu sedl tak*

se na mě ani nepodíval… (…)…začal si všímat, že tam s ním někdo je. My jsme s ním plivali na to sklo a on to hrozně oceňoval a smál se tomu…“ (respondent 1).

Se začátky této komunikace rodičům často mohou být nápomocní odborníci, kteří je mohou nasměrovat k uvědomění, že jejich dítě je jedinečné, a proto k němu musejí přistupovat nezvyklým způsobem. „*… no dostali jsme se do SPC a tam jako, obrázkama jsme si ukazovali, a prostě rukama jsme si pomáhali, a tak no…“ (respondent 2).* Při otázce, jestli vnímají respondenti začátek využívání pomoci odborníků v kontextu komunikace s dítětem, jako nějaký zlomový okamžik, odpovídali respondenti ve směs pozitivně. „*No já určitě, do tý doby jsem nevěděl, jak s ním jako zacházet.“ (respondent 1).*

Komunikace se potom může prohlubovat a postupně tak dítě vytrhnout z jeho světa a zapojit ho do světa, který s rodiči sdílí. Tento zvrat pak může vést k začátkům komunikace dítěte s lidmi mimo jeho bezprostřední okolí, což je pro rodiče další významný milník, který mohou považovat za posun kupředu „*… s ostatníma dětma ve školce si moc nepovídal, ale když jsme šli třeba do přírody tak si tam našel klacek a s tím si povídal, nebo komunikoval jako, prostě prostředně, když mezi ním někdo byl tak získal větší důvěru a odpověděl.“ (respondent 3).* S otevřením dítěte okolnímu světu mohou pomoci, jak rodiče samotní, tak specializované instituce a přístup speciální pedagogiky „*… a my jsme mu doma vlastně udělali takovou hernu a prostě tam s ním byli jeden na jednoho, cílem toho programu mělo být, aby udržel oční kontakt, a to byl takovej cíl a myslím že to se hodně povedlo a v tom udržení toho kontaktu, že vlastně Kuba začal interagovat s lidma…“ (respondent 1).*

V případě začátků komunikace, však rodiče musejí být velmi opatrní a delikátní. Špatná volba léčby nebo špatný přístup k dítěti, může zapříčinit, že se do sebe znovu uzavře. Celý proces budování důvěry a učení se, jak komunikovat, se může pozastavit, nebo dokonce vymazat celý pokrok „*…šel na dětskou psychiatrii na tři neděle a tam, no tak úplně přestal komunikovat. Jsme mu tam s babičkou chodili číst pohádky a on jakoby, to vůbec nevnímal. Tam bych řekla, že byl v takovým stresu pořád a vlastně z tý psychiatrie šel strašně dolů.“ (respondent 4).* Dostat se zpátky na původní úroveň je pak mnohonásobně těžší.

Rozvoj komunikace dítěti a jeho rodičům otevírá spoustu nových možností. Ať už se jedná o osvojení jistého druhu komunikace jako je mluvená nebo znaková řeč, pochopení významů objektů a slov a následná schopnost s těmito dovednostmi nadále pracovat. Jednoduché začátky vnímání okolního světa a prvotní krůčky v interagování s ostatními lidmi, to jsou zásadní úspěchy, a to jak pro dítě, tak pro rodiče. *„On je strašně jako stejnej jako když mu bylo 5. (…) ale co se změnilo je, že má rád jiný lidi, že už jako dokáže být s*

někým jiným" (respondent 1). Důkaz toho, že je dítě schopné interagovat s lidmi mimo rodinu navíc rodičům poskytuje příslib toho, že jednou za něj nebudou muset být odpovědni oni sami.

3.5.3 Náznaky osamostatnění dítěte

Proces osamostatnění je pozorovatelný napříč celým lidským životem. Nejedná se o jednorázový zlom, ale postupné nabývání samostatnosti a soběstačnosti. V případě většiny mentálně postižených dětí však nemůžeme hovořit o soběstačnosti absolutní. Tito jedinci více či méně stále vyžadují pomoc svých rodičů i po dosažení dospělosti. Jistých posunů však dosahují. Posuny k osamostatnění dítěte můžeme vidět například v schopnosti se o sebe postarat v prostředí domácnosti. „*…snídani si třeba i dělal. Já mu ukrojím ten chleba, aby se neřízl, ale on si to namaže, dá si tam co chce a čaj si uvaří…" (respondent 3).* Dítě se může naučit vařit, uklízet, prát, nebo jednodušší úkony jako vyndat myčku nebo se obléct. *„Ve škole se naučil, fakt to nádobí, použitý, že odnese tak úplně to nás příjemně překvapilo " (respondent 1).* Rodiče tyto změny, většinou přijímají s otevřenou náručí, přesto pro vztah rodiče a dítěte může být tento přechod velmi těžký.

Rodič může začít cítit jistou formu exkluze a do jisté míry s procesem osamostatnění bojovat, zejména pak v případě, že dítě v nedávné minulosti prošlo nějakou epizodou. „*babička měla s Ondrou tady ten konflikt, (…) doma teďka už jsou zase sklouzlo do starých kolejí už všechno za něj dělá (manželka)." (respondent 3)*. Obava o dítě i o to co by mohlo udělat je pro tohoto rodiče obrovská. Tento příklad ukazuje, jak je důvěra v schopnosti a samostatnost dítěte křehká. Nízká důvěra v schopnosti dítěte může být způsobená nejen vinou dítěte, ale i fixací rodiče na péči o dítě, jež mu nechce dávat šanci realizovat se. *„ ...,že jsem to třeba jako já vypracovala, ne, že bych to jako za ní jako podvod rozumíte, ale prostě, že vlastně by to samá všechno i na rovinu, že jo. Tomuhle nerozumí tamhle tomu to prostě nedá to dohromady. Jo?" (respondent 2).* Jisté okolnosti jako odstěhování dítěte na internát, nebo do chráněného bydlení, mohou však i těmto vysoce aktivním rodičům dokázat, že dítě samostatnosti skutečně schopné je. *„Nedokázala jsem si představit, jak bude fungovat teď sama, ale jako nějakým způsobem funguje jenom měla na vysvědčení asi pět trojek." (respondent 2).* Samostatnost dítěte je tedy ve finále rodiči vnímaná hořkosladce. Na jednu stranu je rodič rád, že u dítěte vidí posun kupředu a na stranu druhou ho získávání samostatnosti dítěte nutí k změně přístupu rodičů k dítěti. Samostatné dítě vyžaduje více prostoru a autonomie, což pro rodiče mnohdy nemusí být nejlehčí, mají pak pocit, že jim

dítě uniká a ve spojení se strachem z jeho odmítnutí společností, mohou dítě v jeho snahách nevědomě sabotovat.

Závěr

Cílem této bakalářské práce bylo nahlédnout do dělání rodičovství u osob pečující o postižené jedince, tuto roli zmapovat pomocí zprostředkované zažité situace a popsat její specifika a zlomové okamžiky v horizontu života dítěte. Analýzou polostrukturovaných rozhovorů, které jsem s těmito rodiči provedla, jsem odhalila nejenom podobu jejich role v životě dítěte, ale také vnímání odlišností v rodičovské roli v případě dětí zdravých a znevýhodněných. Rozborem rozhovorů jsem také odhalila překážky spojené s tímto nelehkým úkonem, jako je možné narušení ostatních vztahů v rodině nebo emoční náročnost péče samotné.

Zjistila jsem, že rodiny pečující o postižené jedince jsou vystavovány vysokým hladinám stresu, mají tendenci upínat se na potřeby dítěte a být někdy až přehnaně zapojeni do jeho života. V tomto případě hovořím o potřebě rodiče pečovat o dítě na úkor podpoření rozvoje jeho individuality a schopností. Tyto rodiny tak činí v rámci procesu vyrovnání se s postižením dítěte. Tento proces může být velmi dlouhý a zahrnuje fáze od šoku a popření až po postupnou adaptaci. Nejen díky rozdílné rychlosti vyrovnání se s postižením se podoba a fungování jednotlivých rodin mírně liší. Dalšími faktory ovlivňující podoby rodin dětí s postižením jsou pak individuální okolnosti, jimž každá rodina čelí a charakteristika postižení jako takového.

Rodiče těchto dětí jsou často nuceni činit kompromisy pro uspokojení potřeb dítěte na úkor svého pracovního i osobního života. Potřeby jako jsou častější návštěvy lékaře, nebo časová náročnost dlouhodobé péče, mohou přicházet do kolize s požadavky, které na ně má jejich zaměstnavatel. Rodiče jsou pak nuceni měnit zaměstnání a hledat více flexibilní povolání nebo dokonce nastupovat na zkrácený úvazek. Co se pak týče trávení volného času, musejí se hodně přizpůsobovat potřebám dítěte. To se pak může projevovat například i na podobě jakou berou jejich dovolené, které často tráví právě s dítětem. V případě, že si rodiče potřebují odpočinout nejen od práce, ale i péče o postižené dítě, přebírá jejich břímě většinou někdo z rodiny nebo sociální služby jako jsou stacionáře.

Láska a péče to jsou slova, jež rodiče spojovali s jejich vnímáním rodičovství a rodičovské role. S výkonem rodičovské role, však spojovali i pocity frustrace z nedozírného konce závislosti postiženého potomka na jejich bezprostřední péči. Paradoxně se většina z nich nechce své primární pozice pečovatele v životě dítěte vzdát. Z jejich pohledu je jejich

role v životě dítěte nepostradatelná a vidina jejího převedení na jinou osobu nebo instituci je pro ně mnohdy nemyslitelná.

Analýza potvrdila, že i v životech postižených existují cyklické zlomy, které je možné pozorovat napříč populací. Tyto cykly se mnohdy shodují s těmi, jaké v životech zažíváme všichni, ale v případě osob s postižením se mohou lišit a jsou hůře spojitelné s dosažením určitých věkových hranic. Jejich významnost očima rodiče bývá také značně odlišná. S ohledem na jejich roli, za první zásadní zlom v životě těchto dětí považují objevení postižení dítěte, které zpětně částečně zastiňuje samotné narození dítěte. Postižení dítěte má taky za důsledek změnu očekávání a nutí tak rodiče přehodnotit je v rámci schopností dítěte. Rodič se tak ve volbě zlomových okamžiků více zaměřuje na oblasti dovedností dítěte a jeho schopnostech fungovat ve společnosti.

Samotný vztah dítěte s rodičem je pak těmito zlomy silně ovlivňován. Samo pochopení jedinečnosti dítěte a potřeby přehodnotit přístup k němu, rodiče v jejich roli silně mění a dává prostor pro vybudování oboustranného vztahu. Začátky interagování s dítětem pak silně prohlubují emoce a vazby, které rodič k dítěti pociťuje a dává možnost k začátku budování vzájemného pouta mezi dítětem a jeho rodiči. Tento vztah se pak s každou nově nabytou dovedností dítěte a novou zkušeností rodiče rozvíjí a proměňuje. Rodičům tyto dovednosti dokazují, že se dítě rozvíjí v rámci svých schopností a dávají rodiči prostor na tyto změny reagovat úpravou jeho postoje k postiženému dítěti. Posun tohoto vztahu může být například v poskytování větší autonomie, což platí jen v případě, že to zdravotní stav dítěte dovoluje.

V budoucnu vidím prostor pro rozšíření práce o detailnější porovnání role rodičů v rodinách zdravých a postižených dětí, s větším zapojením vnímání efektivity přístupu sociální politiky České republiky na rodičovství, postižení a péči o potomky.

Summary

The aim of this bachelor thesis was to study the exercise of parenthood by people caring for disabled children, map the parental role from the experience of parents caring for disabled children and to describe its specifics and crucial moments in the horizon of the child's life. By evaluating the semi-structured interviews that I have conducted with these parents, I not only revealed the shape of their role in the child's life, but also their perceptions of the differences in the role of parenting a healthy child and a disabled child. I also found some

obstacles associated with this difficult task, such as the possible disruption of other relationships in the family or the emotional demands of caregiving itself.

I have established that families who care for individuals with disabilities experience elevated levels of stress and exhibit a tendency to become preoccupied with the needs of the child, at times becoming overly involved in the child's life. In this case, I am referring to the parent's need to take care of the child at the expense of supporting the development of his individuality and abilities. It can be also understood as the process of coming to terms with the child's disability. This can be a very long process which involves stages varying from shock and denial to gradual adaptation. It is not only because of the different speeds of adjustment to child's disability that the form and functionality of individual families varies slightly. Other factors affecting the shape of families of children with disabilities are the individual circumstances faced by each family and the characteristics of the disability itself.

Parents of these children are frequently forced to make compromises to fulfill their child's needs, with the consequence that their own work and personal lives are adversely affected. The necessity for more frequent visits to the doctor or the time demands of long-term care may prove to be in conflict with the demands placed on them by their employer. As a result, parents are compelled to seek alternative employment and seek more flexible career opportunities, or even take on only part-time work. When it comes to leisure time, they have to adapt a lot to the child's needs. For example this can be reflected in the way they take their holidays, which are often spent with the child. When parents need a break from work and from caring for a disabled child, the burden is usually taken on by family members or social services such as residential care facilities.

The terms love and care are concepts that parents associate with their understanding of parenthood and the responsibilities inherent from the parental role. However, they also associated the execution of the parental role with feelings of frustration from the seemingly no foreseeable end of the disabled child's dependence on their immediate care. It is paradoxical that the majority of parents expressed a desire to retain their role as the primary caregiver for their child. From their perspective, their role in the child's life is indispensable, and the prospect of transferring it to another individual or institution is often unimaginable.

The analysis confirmed that there are also cyclical breaks in the lives of those with disabilities that can be observed across the population. These cycles often coincide with those experienced by all of us in our lives, but may be different for people with disabilities and are less easily associated with reaching certain ages. Their significance in the eyes of

the parent also tends to vary considerably. With regard to their role, they consider the discovery of the child's disability to be the first major turning point in their lives, which in retrospect partially overshadows the birth of the child itself. The child's disability also results in a change in expectations, forcing the parents to reassess them in terms of the child's abilities. The parent thus focuses more on the child's skill areas and his or her ability to function in society in choosing the turning points.

The child-parent relationship is itself significantly influenced by these turning points. The very understanding of the uniqueness of the child and the need to rethink the approach to him, changes the parents in their role strongly and gives room for building a reciprocal relationship. The initiation of interaction with the child then strongly deepens the emotions and attachment that the parent feels towards the child and provides the opportunity for the beginning of building a mutual bond between the child and his/her parents. This relationship then develops and transforms with each new skill acquired by the child and each new experience of the parent. As the child develops and acquires new abilities, the parent is gaining confidence in the child's abilities and give him/her the space to respond to these changes by adjusting their attitude towards him/her. The shift in this relationship may be, for example, in providing greater autonomy, which is only the case if the child's health allows it.

I foresee the possibility of extending this study to include a more detailed comparison of the role of parents in families of healthy and disabled children, with greater involvement of the perceived effectiveness of the Czech Republic's social policy approach to parenting, disability and offspring care.

Použitá literatura

1. BARVÍKOVÁ, Jana; HÖHNE, Sylva; NEŠPOROVÁ, Olga; PALONCYOVÁ, Jana a VIDOVIĆOVÁ, Lucie, KUCHAŘOVÁ, Věra (ed.), 2020. *Zpráva o rodině 2020*. Online. Praha: Výzkumný ústav práce a sociálních věcí. ISBN 978-80-7416-380-7 (pdf). Dostupné z: https://katalog.vupsv.cz/fulltext/vz_477.pdf.
2. BEYER, Charlotte. *Motherhood and 21st Century Feminism: Reaching out Across the Divide*. Online. Feminist encounters: a journal of critical studies in culture and politics. 2019, roč. 3, č. 1-2. ISSN 2468-4414. Dostupné z: https://doi.org/10.20897/femenc/5907.
3. BROWN, Theresa J. a CLARK, Christine. *Employed Parents of Children with Disabilities and Work Family Life Balance: A Literature Review*. Online. Child & youth care forum. 2017, roč. 46, č. 6, s. 857-876. ISSN 1053-1890. Dostupné z: https://doi.org/10.1007/s10566-017-9407-0. [cit. 2024-07-30].
4. COOKE, E. *Families' Experiences of Having a Child/Sibling with Down Syndrome and Sleep Difficulties*. Online. Sleep advances. 2022, roč. 3, č. Supplement_1, s. A15-A15. ISSN 2632-5012. Dostupné z: https://doi.org/10.1093/sleepadvances/zpac029.037.
5. ELDER JR., Glen H.; KIRKPATRICK JOHNSON, Monica a CROSNOE, Robert, 2006. *The Emergence and Development of Life Course Theory*. In: *Handbook of the life course*. Springer, Boston, MA, s. 3-19. ISBN 978-0-306-47498-9. Dostupné z: https://doi.org/https://doi.org/10.1007/978-0-306-48247-2_1.
6. GREEN, Sara E. a BARNARTT, Sharon N. *Sociology looking at disability: what did we know and when did we know it*. United Kingdom: Emerald, 2017. ISBN 1-78635-478-0. Dostupné z: https://www.researchgate.net/publication/311755739_Struggles_and_Joys_A_Review_of_Research_on_the_Social_Experience_of_Parenting_Disabled_Children.
7. HAVLÍKOVÁ, Jana. *Věk v sociologické teorii: perspektiva životního běhu*. Online. *Sociální studia*. 2007, roč. 4, č. 1-2, s. 179-200. ISSN 1214-813X. Dostupné z: https://doi.org/10.5817/SOC2007-1-2-179.
8. HONDLOVÁ, Lenka. *Poskytovatelé sociálních služeb.* Online. Diplomová práce. Brno: Masarykova univerzita, Právnická fakulta. 2013. Dostupné z: https://is.muni.cz/th/azo1n/.
9. HRKAL, Jakub. *Kolik je v Česku dětí se zdravotním postižením*. Online. Statistika

& my. 2019. Roč. 9., č. 12, s. 18-19. Dostupné z: https://csu.gov.cz/docs/107508/842ede75-77c8-de83-b888-49f141bb2fb9/3201851912.pdf. (1)

10. HRKAL, Jakub. *Co říkají data za příspěvky na péči o osobách se zdravotním postižením*. Online. Statistika & my. 2019. Roč. 9., č. 12, s. 20-21. Dostupné z: https://csu.gov.cz/docs/107508/842ede75-77c8-de83-b888-49f141bb2fb9/3201851912.pdf. (2)
11. HRKAL, Jakub. *Děti se zdravotním postižením a osoby se zdravotním postižením žijící mimo soukromé domácnosti - 2017, 2018*. Online. Praha: ČSÚ. 2019 Dostupné také z: https://csu.gov.cz/produkty/deti-se-zdravotnim-postizenim-a-osoby-se-zdravotnim-postizenim-zijici-mimo-soukrome-domacnosti-2017-2018. (3)
12. KUNCOVÁ, Aneta, 2024. *Náročné životní situace rodin s dětmi s mentálním postižením a jejich zvládání*. Diplomová práce, vedoucí Šándorová, Zdenka. Pardubice: Univerzita Pardubice. Dostupné také z: https://dk.upce.cz/bitstream/handle/10195/82454/Kuncova_A_Narocne_zivotni_situace_rodin_s_detmi_s_mentalnim_postizenim_a_jejich_zvladani_ZS_2023.pdf?sequence=1&isAllowed=y.
13. MICHALÍK, Jan. *Rodina a dítě se zdravotním postižením*. Online. Šance dětem. 2012. Dostupné z: https://sancedetem.cz/rodina-dite-se-zdravotnim-postizenim.
14. NEŠPOROVÁ, Olga. *Mateřství a otcovství v současnosti s přihlédnutím k historickému kontextu*. Online. Lidé města. 2012, roč. 14, č. 3, s. 457-486. ISSN 1212-8112. Dostupné z: https://lidemesta.cuni.cz/LM-929-version1-nesporova.pdf.
15. NEŠPOROVÁ, Olga. *Hazy Transition to Fatherhood: The Experiences of Czech Fathers*. Online. Journal of family issues. 2019, roč. 40, č. 2, s. 143-166. ISSN 0192-513X. Dostupné z: https://doi.org/10.1177/0192513X18806028.
16. NERUDOVÁ, Liliana. *Role otce v rodině*. Online. Sborník prací Filozofické fakulty brněnské univerzity. G, Řada sociálněvědná. 1990, roč. 38-39, č. G33, s. [41]-50. ISSN 0231-5122. Dostupné z: https://hdl.handle.net/11222.digilib/111862.
17. SLABÁ, Jitka; KOCOURKOVÁ, Jiřina a ŠŤASTNÁ, Anna. *Neplánovaný odklad mateřství do vyššího věku v životní dráze českých žen*. Online. Sociológia. 2021, roč. 53, č. 1, s. 49-70. ISSN 0049-1225. Dostupné z: https://doi.org/10.31577/sociologia.2021.53.1.3.

18. SLEPIČKOVÁ, Lenka; BARTOŠOVÁ KVAPILOVÁ, Michaela. *Genderové role v rodině pohledem dětských aktérů*. Gender a výzkum (On-line). 2013, roč. 14, č. 1, s. 64. ISSN 2570-6578. Dostupné z: https://genderonline.cz/pdfs/gav/2013/01/07.pdf.
19. STEJSKALOVÁ, Kateřina. *Legislativní rámec vzdělávání žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami*. Online. Šance dětem. 2016. Dostupné z: https://sancedetem.cz/legislativni-ramec-vzdelavani-zaku-studentu-se-specialnimi-vzdelavacimi-potrebami.
20. ŠTÁBLOVÁ, Barbora. *Inkluze ve vzdělávání z pohledu pedagogů základních škol*. Vedoucí Hladík, Jakub. Zlín: Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně. Fakulta humanitních studií, Ústav pedagogických věd, 2016. Dostupné také z: http://hdl.handle.net/10563/37206.
21. REICHMAN, Nancy E.; CORMAN, Hope; NOONAN, Kelly. *Impact of child disability on the family*. Maternal and child health journal, 2008, 12: 679-683. Dostupné z: https://doi.org/10.1007/s10995-007-0307-z.

On-line materiály

1. ČESKÁ SPRÁVA SOCIÁLNÍHO ZABEZPEČENÍ (ČSSZ). *Invalidní důchod*. Online. cssz.cz. Dostupné také z: https://www.cssz.cz/invalidni-duchod
2. MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ (MPSV). Příspěvek na bydlení. Online. mpsv.cz. Dostupné z: https://www.mpsv.cz/-/prispevek-na-bydleni.
3. MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ (MPSV). 17. 7. 2024. Zaměstnávání osob se zdravotním postižením Online. mpsv.cz. Dostupné z: https://www.uradprace.cz/zamestnavani-osob-se-zdravotnim-postizenim1. (2)
4. ÚŘAD PRÁCE ČR. *Příspěvek na péči*. Online. uradprace.cz. 5. 5. 2023. Dostupné z: https://www.uradprace.cz/prispevek-na-peci.
5. ÚŘAD PRÁCE ČR. *Příspěvek na mobilitu*. Online. uradprace.cz. 21.6. 2023. Dostupné z: https://www.uradprace.cz/web/cz/prispevek-na-mobilitu. (2)
6. ÚŘAD PRÁCE ČR. *Příspěvek na zvláštní pomůcku*. Online. uradprace.cz. 14.6. 2023. Dostupné z: https://www.uradprace.cz/web/cz/prispevek-na-zvlastni-pomucku. (3)
7. ÚŘAD PRÁCE ČR. *Průkaz osoby se zdravotním postižením*. Online. uradprace.cz. 12. 7. 2023. Dostupné z: https://www.uradprace.cz/web/cz/prukaz-ozp. (4)