

Univerzita Karlova

Filozofická fakulta

Sociální politika a sociální práce

Diplomová práce

Bc. Anna Sojková

**Vývoj situace pěstounů pečujících o dítě s vícenásobným
zdravotním postižením**

The development of foster care for children with a multiple
health impairment

Praha, 2024

Vedoucí práce: Mgr. Kateřina Hejnová, DiS., Ph.D.

Poděkování

Ráda bych poděkovala své vedoucí práce, Mgr. Kateřině Hejnové DiS, Ph.D. za odborné rady, trpělivost, ochotu a motivující přístup a také všem respondentům za čas, který mi věnovali.

Prohlášení:

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

V Praze dne 4. srpna 2024

.....

(Podpis autorky)

Abstrakt

Diplomová práce se zabývá situací pěstounů pečujících o děti s vícenásobným zdravotním postižením. První, teoretická část práce, pojednává o pěstounské péči a možnostech její podpory. Sleduje také legislativní vývoj náhradní rodinné péče v ČR a nastiňuje jeho budoucí směřování. Dále se zabývá zdravotním postižením a jeho typy se zaměřením na zdravotní postižení u dětí. Cílem výzkumné části je na základě zkušenosti samotných pěstounů zmapovat současnou situaci pěstounských rodin dětí s vícenásobným zdravotním postižením a následně výsledky porovnat s daty z roku 2011.

Klíčová slova

Pěstounská péče, náhradní rodinná péče, dítě, vícenásobné zdravotní postižení

Abstract

The diploma thesis examines the challenges faced by foster parents caring for children with multiple disabilities. The first part delves into the theoretical aspects of foster care and its support mechanisms, tracing the legal framework of substitute family care in the Czech Republic and outlining its future trajectory. Additionally, it explores various types of disabilities, with a particular focus on those affecting children. The research component aims to provide an insight into the experiences of foster families with children with multiple disabilities, comparing the findings with data from 2011.

Key words

Foster care, childcare, child, multiple disability

OBSAH

Úvod.....	8
1. Pěstounská péče	11
1.1. Pojem pěstounství a jeho formy.....	11
1.1.1 Dělení pěstounské péče podle zprostředkování.....	13
1.3. Legislativní vývoj	14
1.4. Současný systém a výhled do budoucna.....	17
1.5. Pěstounství v zahraničí	18
2. Podpora pěstounských rodin.....	22
2.1. Formy podpory pěstounských rodin	22
2.1.1 Dávky.....	22
2.1.2. Doprovázení	26
2.1.3. Ostatní formy podpory	26
3. Dítě se zdravotním postižením	29
3.1. Zdravotní postižení a jeho klasifikace	29
3.1.1 Tělesné postižení.....	31
3.1.2. Mentální a duševní postižení.....	32
3.1.3. Sluchové postižení	35
3.1.4. Zrakové postižení.....	37
3.1.5. Vícenásobné postižení.....	38
3.2. Dítě se zdravotním postižením v pěstounské péči	38
4. Empirická část.....	41
4.1. Východiska výzkumu a výzkumný problém	41
4.2. Cíle výzkumu a výzkumné otázky	41
4.3. Metodologie výzkumu	42
4.3.1. Výzkumný soubor.....	42
4.3.2 Průběh rozhovorů.....	44
4.3.3 Struktura rozhovorů	45
4.4. Analýza dat	45

4.5 Výsledky výzkumu	50
4.5.1 Motivace k pěstounství dětí s postižením	50
4.5.2. Konfrontace představ a reality	52
4.5.3. Vnímání a interpretace projevů dítěte	53
4.5.4. Přístup rodiny a okolí	56
4.5.5. Strategie zvládnání	57
4.5.6. Osobní zdroje a změny	59
4.5.7. Zdroje a změny v rodině	61
4.5.8. Zdroje a změny v partnerském vztahu	64
4.5.9. Vnější zdroje pomoci a zkušenosti s nimi	65
4.5.10. Myšlenky a pocity spojené s budoucností	68
5. Diskuze a porovnání	71
5.1. Porovnání výsledků	78
5.2. Limity výzkumu a doporučení dalšího zkoumání	85
Závěr	87
Seznam použité literatury	89
Seznam příloh	96

Seznam použitých zkratk

ČSÚ – Český statistický úřad

ČR – Česká republika

FAS – fetální alkoholový syndrom

IPOD – individuální plán ochrany dítěte

MM – minimální mzda

MPSV – Ministerstvo sociální práce a sociálních věcí

MŠMT – Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy

NRP – náhradní rodinná péče

OSPOD – Orgán sociálně-právní ochrany dětí

PAS – porucha autistického spektra

PEG – perkutánní endoskopická gastrostomie

PP – pěstounská péče

PPPD – pěstounská péče na přechodnou dobu

SPOD – sociálně-právní ochrana dětí

WHO – Světová zdravotnická organizace

ŽM – životní minimum

ÚVOD

„Když se ráno začne budít, vy si ji dáte na rameno a vidíte, jak se zklidní a ještě další půl hodiny je spokojená... Víte, že ten človíček vnímá, že jsme tu pro ni, a že jsme pro ni důležití...“ (respondent pan A)

Evropský výbor pro sociální práva Rady Evropy koncem roku 2020 vydal rozhodnutí, ve kterém kritizuje Českou republiku za umístování dětí nízkého věku do ústavní péče. Tuto praxi Výbor vyhodnotil dokonce jako porušování Evropské sociální charty. Ačkoliv můžeme už několik let sledovat trend postupného poklesu počtu dětí v ústavních zařízeních, podle Evropského výboru není tempo snižování počtů dostatečné. Výbor také požaduje zvýšení ochrany dětí minoritního etnika a dětí s postižením, jejichž počty jsou v ústavech vysoké. (Evropský výbor pro sociální práva, 2020) Umístování dětí nízkého věku do ústavní péče kritizuje už několik let také Výbor OSN pro práva dětí.

Přestože se o zrušení dětských center vážně mluví už více než deset let, teprve novela zákona o sociálně-právní ochraně dětí (dále jen SPOD) schválená v roce 2021 na kritiku systému reaguje zákazem umístování konkrétních skupin dětí do ústavní péče. Novela nařizuje od roku 2025 děti do tří let umisťovat pouze do náhradních rodin nikoliv ústavů.¹ Její projednávání provázely odborné diskuse; na jedné straně stáli skeptici, kteří zpochybňovali možnost nalezení pěstounských rodin schopných a ochotných přijmout děti se zdravotním postižením, na druhé straně optimisté věřili, že s externí podporou je tento cíl dosažitelný. (Vokurková, 2022) Nakonec novela obsahuje výjimku, která umožňuje umisťovat děti s těžkým zdravotním postižením² do ústavu i nadále. (Česko, 2021)

I když téma pěstounství dětí s postižením bylo předmětem mnoha diskusí, nepodařilo se mi najít žádné výzkumy, které by se touto problematikou hlouběji³

¹ V ústavní péči mohou být jen přechodně po dobu 1 měsíce

² Tato výjimka se týká také dětí, které jsou součástí sourozenecké skupiny

³ Tématem se ve své diplomové práci Pěstounská péče u dětí se zdravotním postižením z roku 2017 zabývá například Kristýna Kotalová, její výzkum se ale bohužel týkal pouze malého vzorku respondentů.

zabývaly. Uspokojivá data nabízí pouze diplomová práce Sapákové⁴ z roku 2012, která se věnuje pěstounům pečujícím o děti s vícenásobným postižením. Aktuální informace o situaci pěstounů, kteří mají v péči dítě s vícenásobným postižením, jsem nenašla. Přitom věřím, že hlubší vhled do jejich situace by mohl sloužit k vytvoření podmínek a opatření, která by vedla k nárůstu počtu pěstounů schopných a ochotných takové děti přijmout.

Cílem této práce je nahlédnout na situaci pěstounů pečujících o děti s vícenásobným postižením a podívat se na možnosti podpory, kterou mohou pěstouni čerpat. Výzkumná část si klade za cíl přiblížit, jak na svou situaci pohlíží sami pěstouni, a co jim pomáhá péči zvládat. Porovnáním výsledků výzkumu s daty Sapákové umožní v práci také zachytit, jak a zda se tato situace za posledních 11 let proměnila. S ohledem na záměr výsledky výzkumu této práce porovnat s již zmíněnou prací Sapákové, bylo nutné zachovat její vymezení výzkumného vzorku, kterými jsou pěstouni pečující o dítě s těžkým/vícenásobným postižením. V textu práce ale Sapáková vysvětluje, že těžké a vícenásobné postižení vnímá jako synonyma, pro zpřehlednění práce jsem se proto rozhodla pojem zjednodušit pouze na „vícenásobné postižení“.

Práce je členěna do následujících kapitol:

Teoretická část v **první kapitole** zpracovává téma pěstounské péče, její historie a legislativního vývoje, pro srovnání nabízí také krátké shrnutí přístupu k pěstounství v zahraničí. V **druhé kapitole** se věnuje formám podpory pěstounství, připojeny jsou i možnosti podpory rodin pečujících o děti s postižením. **Třetí kapitola** se zabývá dítětem se zdravotním postižením, popisuje jednotlivé typy postižení a vysvětluje pojem „vícenásobné postižení“, který je stěžejní pro empirickou část práce. Nastíhne také problematiku dítěte s postižením v pěstounské péči.

Čtvrtou kapitolou začíná empirická část práce, která kvalitativní metodou zpracovává polostrukturované rozhovory 10 pěstounů a pěstunek, kteří mají nejméně rok v péči dítě s vícenásobným postižením. Metodou otevřeného kódování

⁴ SAPÁKOVÁ, Petra, 2012. *Pěstounská péče o dítě s vícenásobným/těžkým zdravotním postižením pohledem pěstunek a pěstounů*. Brno. Diplomová práce. Masarykova univerzita. Vedoucí práce Lucie Procházková.

byly přepsané rozhovory analyzovány. Metody výzkumu a analýzy dat byly zvoleny v souladu se záměrem výsledná data porovnat se závěry šetření práce Sapákové. Pátá kapitola práce zahrnuje diskusi nad výsledky výzkumu, jejich porovnání s prací Sapákové, limity výzkumu a doporučení. Práce je zakončena závěrem.

1. PĚSTOUNSKÁ PÉČE

„Žádné dítě nemá být samo na své bolesti a strachy.“ (Postránecká, 2023)

Stát má povinnost poskytnout náhradní výchovu takovému dítěti, kterému nemůže být výchova zajištěna v biologické rodině. Formy, kterými takovým dětem stát náhradní péči zajišťuje, souhrnně nazýváme „náhradní výchovná péče“. Tu můžeme následně dělit na „ústavní výchovu“ a „náhradní rodinnou péči“, která by, jak už je z názvu patrné, měla co nejvíce připomínat prostředí běžné rodiny. Legislativně je náhradní rodinná péče (dále jen NRP) zakotvená v zákoně č. 359/1999 Sb., o sociálně-právní ochraně dětí a v Novém občanském zákoníku (zákon č. 89/2012 Sb.); v gesci ji má Ministerstvo práce a sociálních věcí (dále jen MPSV).

Do náhradní rodinné péče patří následující instituty: osvojení, poručenství s osobní péčí, svěřenectví nebo také svěření do péče třetí osoby a pěstounská péče, která se dále dělí na několik typů. Vzhledem k tématu práce se budu dále zabývat především pěstounskou péčí.

1.1. Pojem pěstounství a jeho formy

Jak je již popsáno výše, pěstounská péče spadá mezi náhradní rodinnou péči, a ze zákona má přednost před výchovou ústavní. Na základě soudního rozhodnutí je dítě svěřeno do péče manželům nebo fyzické osobě, nejčastěji do **dlouhodobé pěstounské péče**. Pěstoun je sice zodpovědný za řádnou výchovu dítěte, umístěním do pěstounské péče ale nevzniká mezi náhradním rodičem a dítětem vztah na stejné úrovni jako v případě přirozeného rodičovství nebo osvojení. Pokud soud nerozhodne jinak, rodičovská práva a povinnosti⁵ stále připadají biologickým rodičům dítěte, pěstoun může dítě zastupovat jen v běžných záležitostech⁶. Ve chvíli, kdy z nějakého důvodu nemají biologičtí rodiče rodičovskou odpovědnost k dítěti v plném rozsahu, musí soud stanovit dítěti poručníka⁷. Pokud je poručenstvím pověřen pěstoun, nabude vůči dítěti všechna práva a povinnosti jako rodič vyjma vyživovací povinnosti. Součástí povinností poručníka ale není osobní

⁵ včetně vyživovací povinnosti

⁶ Mezi běžné záležitosti nepatří např. volba školy nebo plánovaná operace

⁷ Ochrana zájmů dítěte může být zajištěna také prostřednictvím opatrovnictví, které ale není součástí institutu náhradní rodinné péče.

péče o dítě, poručník tudíž nemusí být automaticky pěstoun a naopak. (Novotná, 2018)

Díky tomu, že v případě pěstounské péče nevzniká mezi náhradními rodiči a dítětem příbuzenský vztah, pěstounství umožňuje dětem, které nejsou „právně volné“⁸, vyrůstat v rodinném prostředí. Zezulová (2012) poukazuje na fakt, že pěstounská péče také představuje možnost úniku z ústavní péče pro děti sice právně volné, ale z nějakého důvodu pro zájemce o osvojení neatraktivní. Důvodem může být odlišné etnikum dítěte, zdravotní postižení, vyšší věk dítěte nebo podmínka přijetí dohromady s dalšími sourozenci. (Zezulová, 2012)

Principem pěstounské péče by měla být dočasnost; dítě by se v ideálním případě mělo vrátit do biologické rodiny, případně k příbuzným. Pěstoun má tudíž „povinnost udržovat, rozvíjet a prohlubovat sounáležitost dítěte s jeho rodiči, dalšími příbuznými a osobami dítěti blízkými“⁹ (Novotná, 2018, s. 21). Nejen s touto povinností pěstounům může pomoci orgán sociálně-právní ochrany dítěte (dále jen OSPOD) nebo doprovázející organizace; oběma subjektům se budu podrobněji věnovat v další kapitole.

Pěstounská péče končí rozhodnutím soudu, nebo nejpozději zaniká nabytím svéprávnosti nebo zletilostí dítěte. O ukončení pěstounské péče mohou z vážných důvodů požádat i sami pěstouni. (Rychlík, 2018)

Proces zprostředkování pěstounské péče (dále jen PP) se řídí zákonem o SPOD a metodickými pokyny MPSV. Můžeme ho rozdělit do čtyř hlavních bodů: vyhledávání dětí, vyhledávání osob vhodných stát se osvojiteli nebo pěstouny, v následné odborné přípravě těchto osob a ve zprostředkování NRP mezi konkrétním dítětem a vhodným náhradním rodičem. (Pazlarová, 2016)

Pěstounská péče na přechodnou dobu

Pěstounská péče na přechodnou dobu (dále jen PPPD) je oproti dlouhodobé pěstounské péči dočasné řešení pro situace, u kterých můžeme očekávat rychlé a trvalé řešení (návrat do rodiny, osvojení...). Z tohoto důvodu je pobyt dítěte

⁸ To znamená, že o ně rodiče projevují zákonem definovaný dostatečný minimální zájem.

⁹ pokud to podle soudu není v rozporu s nejlepším zájmem dítěte

v tomto typu náhradní rodinné péče časově omezený na 1 rok¹⁰ a jeho situaci by měl každého čtvrt roku přezkoumat soud. Funguje také jako neústavní útočiště pro děti, které se z nějakého důvodu ocitly náhle mimo svou rodinu, proto musí být pěstouni na přechodnou dobu připraveni dítě přijmout velmi rychle. (Bubleová, 2021) Podle Pazlarové (2016) se dostávají k přechodným pěstounům především kojenci a batolata. Přípravy k výkonu pěstounské péče na přechodnou dobu jsou stejné jako u dlouhodobé péče, liší se ale dávky a rozsah povinného vzdělávání.

1.1.1 Dělení pěstounské péče podle zprostředkování¹¹

Toto dělení nabylo na významu začátkem roku 2022, kdy vstoupila v platnost novela Zákona o SPOD, které se budu podrobněji věnovat níže, stejně jako formám finanční podpory od státu.

Zprostředkovaná pěstounská péče

Tento institut vzniká propojením dítěte s vhodným pěstounem za pomoci krajského úřadu. Ten ve své evidenci žadatelů o pěstounskou péči, nebo v evidenci jiného krajského úřadu, vyhledá takovou rodinu, která podle jeho úsudku nejlépe vyhovuje potřebám dítěte, a následně jí zašle „oznámení o vhodnosti“. O zprostředkovanou pěstounskou péči jde i v případě přijetí sourozence dítěte, které bylo do péče svěřeno zprostředkovaně. Do této kategorie patří vzhledem k její podstatě také pěstounská péče na přechodnou dobu. (Matyšková, 2024)

Nezprostředkovaná pěstounská péče

Nezprostředkovaná pěstounská péče je občas nepřesně nazývána jako „příbuzenská“, jelikož ve většině případů jde o umístění dítěte do péče osoby z širší rodiny (nejčastěji prarodiče). Zvláště v případech příbuzenské péče je obvyklé, že pěstouni neprošli vzděláním a posuzováním jako zprostředkovaní pěstouni, jelikož o pěstounskou péči neměli v plánu usilovat. Mohou do ní patřit ale i osoby dítěti cizí, kteří si jej sami najdou a požádají o svěřením do péče bez pomoci krajského úřadu (např. se seznámí na akci ústavního zařízení). Ačkoliv je tato skupina řádně vyškolená a posouzená stejně jako zprostředkovaní pěstouni, systém sociálního

¹⁰ V případě přijetí sourozence do péče může být prodlouženo. V praxi se toto pravidlo v případě dětí s nějakým druhem zdravotního omezení tak přísně nedodrжуje.

¹¹ definuje § 47a. odst. 1 Zákona o SPOD ve znění pozdějších předpisů

zabezpečení ji posuzuje společně s příbuzenskými pěstouny, kteří vzdělání a posudky nemají. To se odráží na výši jejich podpory – viz 2. kapitola.

Nezprostředkované pěstounské péči není podle Moldrzyka (2022) věnována dostatečná pozornost, ačkoliv tvoří v ČR v pěstounské péči většinu, konkrétně více než dvě třetiny (Česko, 2023).

Hostitelská péče

Hostitelská péče nepatří mezi instituty náhradní rodinné péče. Legislativa tento pojem nijak neupravuje, hostitelé jsou tedy de facto dobrovolníci. Jelikož ale připomíná svými atributy pěstounskou péči a může pěstounské péči předcházet, rozhodla jsem se ji do této kapitoly zahrnout. Principem hostitelské péče je umožnit dětem, které jinak pobývají v ústavním zařízení, pravidelný a dlouhodobý kontakt s jednotlivcem nebo rodinou, za účelem poznat běžný chod domácnosti a navázat nové vztahy s dospělými. Obvykle dítě s hostitelskou rodinou tráví víkendy nebo prázdniny. Vzhledem k dočasnosti je tento typ péče vhodný především pro starší děti, které budou schopné to pochopit. (Novotná, 2018)

K povolení pobytu dítěte v hostitelské rodině je nezbytný souhlas příslušného OSPOD, který si zpravidla vyžádá na krajském úřadě odborné posouzení žadatelů (např. psychologické vyšetření). V případě, že bylo dítě v zařízení umístěno na žádost zákonných zástupců, musí k hostitelské péči udělit souhlas. (Bubleová, 2021)

1.3. Legislativní vývoj

„Současné pojetí lidských práv neznamena jen prostý souhrn právních norem, ale je odrazem celkové kulturní, hodnotové a etické orientace naší společnosti. Tento koncept ovlivňuje vztah mezi jednotlivcem a státem, fungování systému veřejné správy i soudní soustavy, poskytování vzdělávání, zdravotních a sociálních služeb.“ (Pemová, 2012, s. 11) Abychom tedy pochopili současný systém sociálně-právní ochrany dítěte, musíme se krátce podívat na to, z čeho vychází.

Začátky právní ochrany dětí se soustředily především na ochranu majetku a rodu, popřípadě řešily situace, kdy dítě osiřelo. Velkou roli zde hrála církev, respektive kláštery, které péči o sirotky po několik staletí a s různou kvalitou poskytovaly (Matoušek, 1995). O státem organizované péči můžeme začít mluvit

se vznikem prvních nalezců v Praze.¹² Odtud pak děti putovaly do pěstounských rodin¹³, stejně jako dnes pěstouni museli být prověřeni a při převzetí podepisovali smlouvu, ve které se zavazovali o dítě pečovat jako o vlastní. Za péči jim náležela odměna. V průběhu 19. století ale postupně klesala věková hranice, do které pěstounům odměna náležela.¹⁴ Po vypršení této lhůty dítě v náhradní rodině buď zůstalo nebo se vrátilo do ústavu. (Macela, 2019)

Zavedením domovského práva v druhé polovině 19. století se situace osiřelých dětí o moc nezlepšila, o dítě se měla nově povinnost postarat domovská obec. „Zákon omezoval výši veřejné podpory na „nejnutnější míru prostředků k uhájení vývoje, zdraví a života“. Obce se této povinnosti zhostily různými způsoby. Kromě placené pěstounské péče (v této souvislosti jsou doloženy dražby, kdy dítě bylo svěřeno rodině s nejnižšími finančními požadavky) nebyla neobvyklá ani tzv. „střída“ či „okolek“, znamenající, že potřebné děti si střídaly jednotlivé rodiny v domovské obci, které se o ně krátkodobě staraly.“ (Macela, 2019, s. 13) Jelikož byl tento stav dlouhodobě neudržitelný, v roce 1872 vzniká opatření, díky kterému mohli příbuzní dítěte pobírat do jeho 4 let příspěvek za předpokladu, že se do sirotčince už nevrátí.¹⁵

Velký pokrok v pěstounské péči můžeme zaznamenat po vzniku Československé republiky, kdy vstupuje v platnost první zákon na ochranu dětí v cizí péči. Ten mimo jiné určuje pěstounům dohled, který má za úkol provádět okresní soud nebo orgán okresní péče o mládež. V rámci tohoto dohledu mohla pověřená osoba provádět šetření v domovech pěstounů nebo zajišťovat lékařské prohlídky. V případě nedostatků v zajištění péče mohlo být dítě pěstounům odebráno.¹⁶ Prověřování žadatelů o pěstounství se tímto zákonem prohlubuje, dítě mohlo být nově svěřeno do péče pouze rodině, která s dítětem sdílela národnost a vyznání.

¹² Církvi ale ještě dlouho zůstala role vyhledavatele vhodných pěstounů, farnosti zároveň nesly odpovědnost za dítě svěřené do péče pěstounům, které předtím prověřily a schválily.

¹³ Macela (2019) píše, že pěstouny byly nejčastěji ovdovělé nebo vdané ženy a to i z toho důvodu, že kojenci mohly být předány pouze kojícím ženám.

¹⁴ Ještě počátkem 19. století byla odměna vyplácena do 15 let, ve 30. letech už jen do 10 let a počátkem 70. let už to bylo jen do šesti let. (Macela, 2019)

¹⁵ Toto opatření lze považovat za předchůdce rodičovského příspěvku jako i příbuzenské pěstounské péče.

¹⁶ Např. dítě nedocházelo do školy nebo bylo zneužíváno k žebrotě.

Nečekaná změna pro institut pěstounské péče nastala koncem padesátých let. *Zákon č. 265/1949 Sb., o právu rodinném* pěstounství úplně vypustil, tudíž prakticky zrušil. Preferovaná byla ústavní péče před tou rodinnou. Důvodem podle Macely (2019) byla snaha vymezit se proti předchozím systémům. Došlo také k roztržce kompetencí a odpovědností mezi různá ministerstva, jak tomu je ostatně dodnes.

Na základě studie o dětské deprivaci profesora Matějčka byla v 60. letech zavedena forma péče, kterou dnes známe jako „péče třetí osoby“. V té době také vzniká první SOS vesnička, tedy zařízení pro skupinovou pěstounskou péči. Počet dětí v ústavních zařízeních byl ale stále vysoký, roku 1973 tak vznikl zákon o pěstounské péči, který má podle Macely (2019) klíčový vliv na podobu pěstounství v současnosti. Pěstouni nově získávají nárok na státní podporu¹⁷, byly zřízeny seznamy dětí vhodných pro tuto formu péče a zároveň i seznamy pěstounů. (Macela, 2019)

K dalším větším právním úpravám došlo až koncem 90. let.¹⁸ Ty mimo jiné upravují povinnost soudu před umístěním dítěte do ústavní péče zjistit, zda nemůže být dítě svěřeno do náhradní rodinné péče. Navíc mu nařizuje upřednostnit příbuzenskou péči, pokud je to v nejlepším zájmu dítěte.¹⁹ (Pazlarová, 2016) V roce 2006 pak novelou zákona o SPOD vzniká institut pěstounské péče na přechodnou dobu jako nástroj pro řešení krizové situace u nejmenších dětí bez zdravotních potíží. K rozvoji PPPD ale nedošlo, jelikož přechodným pěstounům náležela odměna pouze v době péče o dítě. V době mezi odevzdáním jednoho a přijetím dalšího dítěte tak byli nuceni si najít jiné zdroje, ačkoliv se od nich požadovala neustálá připravenost dítě převzít. Vykonávali ji tak pouze jednotky lidí. (Macela, 2019)

¹⁷ Pazlarová (2016) ale uvádí, že se jednalo spíše o symbolické částky.

¹⁸ Konkrétně šlo o novelu zákona o rodině (1998) a přijetí zákona o sociálně-právní ochraně dětí č. 359/1999, který nahradil výše zmíněný zákon o pěstounské péči z roku 1973. Oba vycházejí s Úmluvy o právech dítěte

¹⁹ „Zájem dítěte“ je nově pro soud obligatorní podmínka, stejně jako právo dítěte se vyjadřovat k záležitostem, které se ho týkají – soud má tak k jeho názorům přihlížet.

1.4. Současný systém a výhled do budoucna

Počátkem roku 2013 vešla v účinnost novela zákona o SPOD.²⁰ Ta se postarala o nápravu výše zmíněného systému odměňování²¹ přechodných pěstounů, mezi lety 2012 a 2017 tak vzrostl počet dětí v pěstounské péči téměř dvacetinásobně (Macela, 2019). Pazlarová (2016) uvádí, že nárůst počtu dětí můžeme sledovat i v jiných typech náhradní rodinné péče. To může být zapříčiněno novou povinností OSPOD vyhledávat náhradní rodinu všem dětem, které to potřebují. Jak píše Macela (2019), do té doby měly orgány povinnost vyhledávat náhradní rodiče pouze pro „dětí vhodné pro svěřeni do náhradní rodinné péče“. Nutno podotknout, že novela také přiřkla pěstounům nová práva, která jim péči o přijaté děti ulehčí. Pěstouni mají nově nárok na respit (odlehčení), bezplatné vzdělávání a poradenství. Můžeme tedy říci, že i to mohlo do jisté míry stát za zmiňovaným nárůstem počtu dětí v NRP.

Zároveň ale novela ustanovila pěstounům i nové povinnosti; za jednu z nejdůležitějších by se dala považovat povinnost rozvíjet a udržovat vztahy s biologickou rodinou. Posun můžeme vidět i v plánování ochrany dítěte. Nově byla také ustanovena povinnost obecním úřadům s rozšířenou působností pravidelně vyhodnocovat situaci rodiny a dítěte (a v případě nutnosti jim pomoci) a dohromady vytvářet „individuální plán ochrany dítěte“ (dále jen IPOD).

Za prohloubení péče o nejlepší zájem dítěte můžeme považovat schválení nového občanského zákoníku (Zákon č. 89/2012 Sb.), který nahradil zákon o rodině²². Macela (2019) uvádí, že ještě více zdůraznil dočasnost pěstounské péče a tudíž posílil nutnost udržování kontaktů s biologickou rodinou. Soud nově může stanovit, po jak dlouhou dobu bude dítě do náhradní rodiny svěřeno, vždy by to ale mělo být jen do té doby, než pomine překážka bránící rodičům ve výkonu osobní péče o dítě.

Poslední větší změnu přinesla novela zákona o SPOD (č. 363/2021 Sb.). Od roku 2022 zamezuje umístování dětí mladších tří let do dětských center vyjma

²⁰ Pro potřeby této práce se budu věnovat pouze změnám přímo se týkající pěstounské péče.

²¹ Pěstouni jsou nově odměňováni také v době, kdy žádné dítě v péči nemají, ale jsou připraveni ho přijmout.

²² Jedná se o zákon č. 94/1963 Sb. ve znění pozdějších předpisů.

případů, kdy dítě vyžaduje dlouhodobou lůžkovou péči.²³ Věkovou hranici 4 let²⁴ nastavuje i pro umístování dětí do domovů pro osoby se zdravotním postižením s platností od roku 2025. Dochází k urychlení vydávání předběžných opatření, soud musí nyní rozhodnout do 24 hodin, cílem má být zkrácení doby procesu zprostředkování NRP. Dalším cílem novely je podpora přijímání sourozeneckých skupin a dětí se zdravotním postižením, tedy těch, kteří se do NRP dostávali dříve obtížněji, a to zvýšením finanční podpory. Pocítí to zejména pěstouni na přechodnou dobu, kteří do té doby dostávali odměnu bez ohledu na počet dětí nebo na stupeň závislosti. Do té doby nepříliš důležité rozlišování pěstounů na zprostředkované a nezprostředkované nabylo touto novelou na významu, jelikož odměna pěstouna nyní náleží pouze zprostředkovaným pěstounům²⁵. Nezprostředkovaní pěstouni se dále dělí na prarodiče se subsidiární vyživovací povinností a ostatní. Oběma skupinám náleží v různé výši příspěvek při pěstounské péči, oproti odměně pěstouna jde ale vždy o nižší částky.²⁶ (Česko, 2021)

V době psaní práce probíhají přípravy další novely zákona č. 359/1999 Sb., o SPOD, jejímž cílem by mělo být zjednodušení a zrychlení procesu zprostředkování NRP. Zároveň by měla zvýšit státní příspěvek na výkon doprovázení pěstounů i pěstounské péče samotné. Také je v procesu příprava novely zákona č. 349/1999 Sb. o Veřejném ochránci práv, která by měla ustanovit nový institut Dětského ochránce práv. Ten by svou agendu vykonával paralelně s Veřejným ochráncem práv, svou pozornost by ale zaměřoval na ochranu práv dětí. (Na práva dětí dohlédne dětský ombudsman, 2024)

1.5. Pěstounství v zahraničí

Po sametové revoluci bylo jasné, že stávající systém sociálně-právní ochrany dětí potřebuje změnu. Čeští zákonodárci tak hledali inspiraci v zahraničí, zejména ve Velké Británii. Bohužel ani po tolika letech se v míře komplexnosti britskému systému stále neblížíme. (Pemová, 2012) Jako druhý příklad ze zahraničí jsem

²³ Posléze odloženo k 1. 1. 2025

²⁴ Platí mimo výjimky, jako jsou například děti ve III. a IV. stupni závislosti.

²⁵ Jak je vysvětleno výše, mezi zprostředkované pěstouny se řadí automaticky pěstouni na přechodnou dobu

²⁶ Dávám se budu podrobněji věnovat v další kapitole.

zvolila sousední Německo, které se zejména v souvislosti s naší sociální politikou používá jako příklad.

Velká Británie

Velká Británie aktuálně rozděluje pěstounskou péči na osm různých institutů (Becoming a foster parent in England, 2022):

- a) Dlouhodobá pěstounská péče (*long term*)
Trvá obvykle až do dospělosti a týká se dětí, které se nemohou vrátit do rodiny a nechtějí být osvojeny
- b) Krátkodobá pěstounská péče (*short term*)
Trvá několik týdnů až měsíců, po dobu než se přezkoumá situace a vytvoří dlouhodobější plán
- c) Příbuzenská nebo poručenská péče (*family and friends or kinship*)
Pěstoun pečuje o příbuzné dítě nebo dítě, které už znal
- d) Nouzová pěstounská péče (*emergency*)
Pěstoun zajišťuje bezpečné útočiště na pár nocí, informaci o příchodu dítěte dostává i méně než 24 hodin předem
- e) Respitní pěstounská péče (*respite*)
Pěstoun si krátkodobě vezme do péče dítě se znevýhodněním, aby ulevil pečujícím rodičům
- f) Pěstounská péče pro děti a mladistvé čekající na soud (*remand*)
Slouží jako alternativa k vazbě, zajišťuje psychickou podporu i podporu v praktických záležitostech
- g) Pěstounství s výhledem adopce (*fostering for adoption*)
Pěstounská péče o malé děti, u nichž je předpoklad uvolnění do adopce. Pěstouni musí být zároveň schválenými žadateli o osvojení
- h) Speciálně-terapeutická pěstounská péče (*specialist therapeutic*)
Speciálně vyškolení pěstouni nebo velmi zkušené pěstouni pečují o dítě s komplexními potřebami nebo výchovnými problémy

Britští pěstouni jsou profesionálové, za svou práci dostávají plat. Už v devadesátých letech Spojené království zřídilo centrální elektronický systém sledování ohrožených dětí, aby jim byla věnována soustavná potřebná ochrana. Postupy a

intervence jednotlivých subjektů včetně lhůt a vymezení zodpovědnosti jsou navíc jasně formulovány v závazných standardech. (Pemová, 2012) „Kvalita výkonu pěstounské péče je řízena prostřednictvím národních minimálních standardů pro pěstounské služby (*National minimum standards for providing fostering services*). Tyto standardy jsou vydávány příslušným ministerstvem (*Department of Education*) na základě zákona z roku 2000 (*Care Standards Act 2000*) a zákona o dětech z roku 1989. Obsahují celkem 31 standardů upravujících jak základní principy péče, tak všechny procesy, které s výkonem pěstounské péče souvisí.“ (Macela 2019, s. 89). Standardy ale musíme chápat jako minimum, které pěstouni musí naplnit, nikoliv jako nejlepší možnou praxi. K té jsou pěstouni vedeni skrz tréninkové programy a širokou základnu metodik a vzdělávacích materiálů, které jim spolupracující organizace nabízí. (Macela, 2019)

Německo

Pěstounská péče je v Německu stejně jako u nás považována jako dočasné řešení. I tady může vzniknout na základě rozhodnutí soudu, požádat o umístění dítěte mohou ale i samy rodiče uplatněním svého práva na „výchovnou pomoc“. Dítě může v pěstounské péči setrvat na rozdíl od ČR až do 26 let. (Macela, 2019)

System není pro všechny spolkové země jednotný, dokonce se může lišit i v jednotlivých oblastech spolkových zemí. To platí zejména pro institut *Bereitschaftspflege* (slovo „Bereitschaft“ znamená „připravenost“, „Bereitschaftspflege“ tedy můžeme přeložit jako „pohotovostní péče“). Obecně platí, že „pohotovostní péče“ slouží pro pečlivé prozkoumání situace rodiny dítěte a poslední možnost jejího napravení. System ji obvykle odlišuje od krátkodobé péče (*Kurzzeitpflege*), respektive pěstounské péče na přechodnou dobu, podle Macely (2019) je to pojem využíván především v souvislosti s péčí o děti se zdravotním znevýhodněním. Přechodní pěstouni bývají často pěstouny profesionálními, pro výkon funkce tak mají speciální vzdělání. Není to ale ve všech zemích pravidlem. Stejně jako u nás i v Německu mají institut dlouhodobého pěstounství. Ač to legislativa umožňuje, z dlouhodobé pěstounské péče se dítě vrací do biologické rodiny spíš zřídka. (Kolektiv, 2019)

Odlišnosti jsou mezi jednotlivými zeměmi i ve finančním zabezpečení, protože jej upravuje nejen sociální zákoník, ale i jednotlivé zemské zákony. Kromě

finanční podpory mají němečtí pěstouni nárok na poradenství a vzdělávání, které ale není nutně bezplatné jako v ČR. Všem pěstounům ale náleží právo na speciální finanční výpomoc (*Beihilfe*) na výjimečné výdaje, jako například školní výlety, nebo na počáteční vybavení dítěte (obdoba českého příspěvku při převzetí dítěte). (Macela, 2019)

2. PODPORA PĚSTOUNSKÝCH RODIN

„Málokterá dobrovolně zvolená činnost odčerpává tolik energie jako výchova dítěte s deprivací.“ (Zezulová, 2012, s. 151)

Druhá kapitola teoretické části se bude věnovat možnostem a formám, které mají za cíl pomoci pěstounským rodinám zvládat mnohdy složitou péči o přijaté děti. S ohledem na téma práce a výzkumu kapitola zpracovává nejen druhy podpory dostupné pro pěstounské rodiny, ale i možnosti pomoci pro rodiny dětí s postižením.

2.1. Formy podpory pěstounských rodin

Přijetí dítěte do pěstounské péče klade na náhradní rodinu odlišné nároky než narození vlastního dítěte. Ačkoliv o přínosu pěstounské péče už dnes není pochyb, Zezulová (2012) poukazuje na fakt, že potřeby náhradních rodičů nejsou adekvátně naplňovány. Tato frustrace může vést k postupnému vyčerpání a rezignaci, což znamená nejen pro přijaté dítě, ale i pro stát velkou ztrátu. Navíc se ještě stále můžeme ve společnosti setkat s názorem, že motivací pro pěstounskou péči jsou finanční příspěvky státu a tedy ziskuchtivost pěstounů. (Studená, 2022)

2.1.1 Dávky

Dávky pěstounské péče

Do přijetí novely zákona o SPOD, tedy do roku 2013, byly dávky hlavní formou státní podpory pěstounských rodin. Přestože se od té doby nabídka možností státem garantované pomoci rozšířila o nárokové služby (viz níže), dávky zůstávají jedním z hlavních pilířů státní podpory. Od roku 2022 dochází ke změně systému finanční podpory pěstounů, vedle odměny pěstouna nově vzniká příspěvek při pěstounské péči. Odměna pěstouna nově náleží pouze zprostředkovaným pěstounům, nezprostředkovaní pěstouni se musí spokojit s nižším příspěvkem při pěstounské péči. Studená (2022) toto rozdělení vnímá jako snahu o posun zprostředkované PP směrem k profesi, na druhou stranu odměna pěstouna sice podléhá zdanění jako běžný příjem, zákoník práce se na ni ale nevztahuje.

Dávky pěstounské péče jsou (Česko, 2021):

1. odměna pěstouna,
2. příspěvek při pěstounské péči.
3. příspěvek na úhradu potřeb dítěte,
4. příspěvek při převzetí dítěte,
5. příspěvek na zakoupení osobního motorového vozidla,

Odměna pěstouna

Jak bylo již zmíněno výše, odměna pěstouna nyní náleží pouze zprostředkovaným pěstounům. Jeho výše se vypočítává nově podle výše minimální mzdy (dále jako MM) a záleží na počtu svěřených dětí a stupni závislosti a typu pěstounské péče viz tabulka 1.

Tab. 1: Aktuální výše odměny pěstouna (zdroj: Česko, 2021)

	1 dítě	1 dítě ve st. závislosti I	2 děti	3 děti	1 dítě ve st. závislosti II-IV	Za každé další dítě
Zprostředkování dlouhodobí pěstouni	1 x MM	1,2 x MM	1,5 x MM	2,0 x MM	2,0 x MM	+ 0,5 x MM ²⁷
Přechodní pěstouni	1,8 x MM	2 x MM	2,1 x MM	2,4 x MM	2,3 x MM	+ 0,3 x MM

Příspěvek při pěstounské péči

Tato dávka náleží pěstounům, kteří patří mezi nezprostředkované. Výpočet je založen na výši životního minima (dále jako ŽM), konečná částka dávky se opět odvíjí podle počtu dětí a jejich stupňů závislosti, v případě prarodičů – pěstounů je příspěvek nižší viz tabulka 2.

²⁷ Respektive + 0,7 x MM za každé další dítě ve stupni závislosti II až IV

Tab. 2: Výše příspěvku při pěstounské péči (zdroj: Česko, 2021)

	1 dítě	1 dítě ve st. závislosti I	2 děti	3 děti	1 dítě ve st. závislosti II-IV	Za každé další dítě
Nezprostředkovaní pěst. – ostatní	2,3 x ŽM	2,3x ŽM	2x 2,3 x ŽM	3x 2,3 x ŽM	5,5 x 1,8 x ŽM	+ 2,3 x ŽM ²⁸
Nezprostředkovaní pěst. - prarodiče	1,8 x ŽM	1,8 x ŽM	2x 1,8 x ŽM	3x 1,8 x ŽM	5,5x 1,8 x ŽM	+ 1,8 x ŽM ²⁹

Nezprostředkovaní pěstouni si od platnosti novely finančně pohorší. Vzhledem k tomu, že většina nezprostředkovaných pěstounů jsou prarodiče, což jsou podle Studené (2022) často osoby pobírající starobní důchod nebo znevýhodněné na trhu práce kvůli věku, dá se tedy podle ní předpokládat, že pro už tak ekonomicky ohroženou rodinu může být snížení dávky citelným zásahem.

Příspěvek na úhradu potřeb dítěte

Na tento příspěvek má nárok nezaopatřené dítě nejen v péči pěstounů, nově jej může pobírat³⁰ i takové nezaopatřené dítě, které je svěřené do péče jiné osoby podle § 953 občanského zákoníku. V případě, že dítě pobírá sirotčí důchod, dostává pouze rozdíl mezi touto částkou a částkou příspěvku na úhradu potřeb dítěte a to jen v případě, že výše dávky převyšuje výši důchodu. Výše příspěvku se odvíjí od věku dítěte; 6 290 Kč pro dítě ve věku do 6 let, 7 750 Kč pro dítě ve věku od 6 do 12 let, 8 870 Kč pro dítě ve věku od 12 do 18 let, 9 220 Kč pro dítě ve věku od 18 do 26 let. Nezaopatřené děti závislé na pomoci jiné osoby mají nárok na částku vyšší v závislosti na stupni závislosti viz tabulka 3. Za nezaopatřené dítě se nepovažuje dítě pobírající invalidní důchod pro invaliditu III. stupně.

²⁸ Respektive + 5,5 x ŽM za každé další dítě ve stupni závislosti II až IV

²⁹ V případě přijetí dalšího dítěte ve stupni závislosti II až IV + 5,5 x ŽM jako v případě ostatních nezprostředkovaných pěstounů

³⁰ Výše dávky je zkrácena o výživné stanoveného soudem.

Tab. 3: Výše příspěvku na úhradu potřeb dítěte ve stupni závislosti (zdroj: Úřad práce, 2024)

	stupeň z. I	stupeň z. II	stupeň z. III	stupeň z. IV
Do 6 let	6 500 Kč	7 750 Kč	8 240 Kč	8 940 Kč
6–12 let	7 895 Kč	9 500 Kč	10 130 Kč	10 970 Kč
12–18 let	9 010 Kč	10 900 Kč	11 595 Kč	12 155 Kč
18–26 let	9 430 Kč	11 315 Kč	12 015 Kč	12 575 Kč

Příspěvek při převzetí dítěte

Příspěvek při převzetí dítěte má za cíl alespoň částečně pokrýt náklady náhradních rodičů na nákup vybavení a ošacení pro nově převzaté dítě. Dříve na tuto dávku měli nárok pouze dlouhodobí pěstouni, novela tuto dávku umožňuje od roku 2022 čerpat i přechodným pěstounům, součet příspěvků za rok však nesmí přesáhnout částku 40 000 Kč. Výše příspěvku u dlouhodobých pěstounů se vypočítává podle věku přijatého dítěte, 10 800 Kč u dětí do 6 let, 12 150 Kč u dětí mezi 6 a 12 lety, 13 500 u dětí od 12 do 18 let.

Příspěvek na zakoupení osobního motorového vozidla

Nárok na tento příspěvek má podle zákona „*osoba pečující, která má v pěstounské péči nejméně 3 děti nebo má nárok na odměnu pěstouna z důvodu péče o 3 děti, včetně zletilých nezaopatřených dětí, jež zakládají osobě pečující nárok na odměnu pěstouna*“ (Česko, 1999, § 47m). Příspěvek může pokrýt až 70% pořizovací ceny vozidla nebo ceny nezbytných oprav stávajícího vozidla; maximální výše příspěvku je 100 000 Kč. Toto vozidlo ale nesmí být využíváno k výdělečné činnosti.

Příspěvek na péči

Vzhledem k tomu, že se tato práce zabývá pěstouny pečující o děti se zdravotním postižením, je důležité zmínit příspěvek na péči, který ale nespadá do oblasti náhradní rodinné péče. Podle zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách se jím „*stát podílí na zajištění sociálních služeb nebo jiných forem pomoci*“ (Česko, 2006, § 7) pro osoby závislé na pomoci jiné osoby při zvládnání základních potřeb.³¹ Výše příspěvku pak záleží na stupni závislosti na pomoci jiné osoby viz Tabulka 4.

³¹ Této oblasti se podrobněji budu věnovat v následující kapitole.

Tab. 4: Výše příspěvku na péči (zdroj: Úřad práce, 2024)

	Stupeň závislosti I	Stupeň závislosti II	Stupeň závislosti III	Stupeň závislosti IV
Od 1 roku ³² do 18 let	3 300 Kč	6 600 Kč	13 900 Kč	19 200 Kč
Nad 18 let	880 Kč	4 400 Kč	12 800 Kč	19 200 Kč

2.1.2. Doprovázení

Novelou Zákona o SPOD platnou od roku 2013 vzniká nový státní *příspěvek na výkon pěstounské péče*. Ten je určen subjektům pověřeným tzv. doprovázením pěstounských rodin.³³ Pazlarová (2016, s. 83) tuto službu definuje jako: „*soubor dílčích služeb definovaných zákonem o SPOD, případně dalšími doplňkovými službami a činnostmi*“. Poskytovatelem těchto služeb mohou být nejen pověřené osoby (často neziskové organizace), ale i obecní nebo krajský úřad. Pěstoun má možnost si poskytovatele vybrat, po čase i změnit, ale zároveň má ze zákona povinnost s nějakým subjektem dohodu o pěstounské péči uzavřít.

Služby doprovázení zahrnují podporu: pěstounů, dětí v pěstounské péči a rodiny jako celku. Mezi zákonem definované služby doprovázení patří zprostředkovávání vzdělávání, odborné pomoci a respitní péče nebo podpora při komunikaci s biologickou rodinou dítěte. Pazlarová (2016) upozorňuje, že doprovázení má především podpůrnou funkci; pro rodinu má klíčový pracovník představovat důvěrnou osobu, být jim nablízku. Přesto také dohlíží na naplňování již zmíněné dohody o výkonu pěstounské péče a je v kontaktu s pověřeným pracovníkem OSPOD. Zároveň by měl mít přehled o dalších možnostech podpory a pomoci, které v rámci poradenství může náhradním rodinám nabízet. (Pazlarová, 2016)

2.1.3. Ostatní formy podpory

Mimo zákonem stanovené minimum jsou pěstounům nabízeny i další programy, které si kladou za cíl je v tomto náročném poslání podpořit. Doprovázející

³² Děti do 1 roku nemají na příspěvek na péči nárok.

³³ V zákoně termín „doprovázení“ nenajdeme, přesto se jako pojem vžil mezi odbornou společností tak, že ho najdeme i v oficiálních dokumentech MPSV

organizace často nabízí možnost setkávání pěstounů, někde dokonce organizují svépomocné skupiny. V obou případech má být výsledkem těchto aktivit prostor pro sdílení, vzájemnou podporu a vytváření přátelství. Za stejným účelem pořádají také akce pro děti, ať už jde o výlety, návštěvy kin nebo letní tábory; zároveň pro rodinu fungují jako odlehčovací služba. Běžně doprovodné organizace nabízí také doučování nebo hlídání dětí dobrovolníky; účelem není jen rodině odlehčit, ale také nabídnout dětem kontakt s dobrovolníkem, obvykle mladým dospělým, který může dítě motivovat a inspirovat. Některé organizace dokonce nabízí speciální mentorský program, který má propojit mladé dospělé se staršími dětmi a pomoci jim zvládnout složité období dospívání.

Významná organizace SOS dětské vesničky v Česku funguje už desítky let a mimo jiné zastává roli doprovázející organizace. Kromě běžně nabízených služeb ale mohou její klienti také využít možnosti výhodných pronájmů rodinných domů, které SOS dětské vesničky spravují. Tento projekt můžeme najít po celém světě.

Z materiálního hlediska pěstounům pomáhají sklady oblečení a vybavení, které provozují dobrovolníci i organizace. Finanční a materiální pomoc nabízí také různé nadace a nadační fondy, které rodiny dětí s postižením využívají obvykle na úhradu speciálních pomůcek. Ty často nejsou hrazeny z veřejného zdravotního pojištění vůbec nebo jen částečně. (Poláková, 2017) Níže stručně představíme pár vybraných (Dobrá rodina, 2024):

Nadace J&T

Podporuje nejen pěstouny, ale i osvojitele nebo poručníky. Finančně podporuje vzdělání dětí, psychoterapie nebo zdravotní pomůcky; v případě finanční tísně může přispět i na vybavení dětského pokoje, nájemné, pomůcek do školy apod. Zároveň se snaží zlepšit postavení pěstounů ve společnosti skrze osvětové kampaně a vyhledávat nové náhradní rodiče.

Nadační fond Rozum a cit

Finančně podporují vzdělání a volnočasové aktivity dětí, zdravotní pomůcky, rehabilitace nebo terapie. Pomáhají také rodinám v tíživé finanční situaci skrze příspěvky na nájem, vybavení bytu nebo dopravu.

CTP Fond Nadace Terezy Maxové dětem

Jako cíl si fond vytyčil pomoc sociálně znevýhodněným dětem v biologických i náhradních rodinách, a to v oblasti osobního rozvoje a vzdělání. Přispívá na doučování, školní pomůcky, ubytování na internátě, školné a podobně.

Nadace Dětský mozek

Založena za účelem pomáhat rodinám pečujícím o dítě s postižením mozku a nervového systému. Finančně podporuje osobní asistenci a odlehčovací služby, zdravotnické pomůcky nebo školné ve stacionáři³⁴.

Další organizace, které se zaměřují na pomoc rodinám dětí s postižením budou zmíněny v následující kapitole v rámci jednotlivých typů postižení.

³⁴ Stacionáře patří mezi sociální služby, poskytují komplexní služby převážně dětem s vícenásobným postižením. Kromě odlehčovacích služeb nabízí často také poradenství nebo služby rané péče.

3. DÍTĚ SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM

„Zdravotní a sociální vyspělost země je mj. posuzována podle toho, nakolik se dokážou nejenom v rámci svých rozpočtů, ale i v sociální sféře postarat o své občany, kteří jsou v obtížné sociální situaci a bez této pomoci se neobejdou.“ (Vitoň, 2015, s. 141) Podle WHO (2023) žije na světě přes 1,3 miliardy lidí se zdravotním postižením, což znamená, že tato skupina obyvatel tvoří v populaci přibližně 16%. Podle ČSÚ (2019) žije k roku 2018 v Česku 1 152 000 osob se zdravotním postižením starších 15 let, což tvoří přibližně 13% populace. Do této skupiny ale nebyly započítány osoby žijící v ústavních zařízeních, čísla tak budou ještě o něco vyšší. Dá se tedy říci, že jde o významnou minoritu, která je, jak podotýká Šámalová (2016), typická pro svou proměnlivost – každý se může stát jejím členem a naopak.

S ohledem na téma práce se bude tato kapitola věnovat vymezení pojmu „zdravotní postižení“, způsobům jeho klasifikace a popisu jednotlivých typů se zaměřením na postižení u dětí. Následně vymezí pojem „vícenásobné postižení“, se kterým operuje empirická část práce³⁵. V závěru kapitoly pak bude nastíněno téma dítěte se zdravotním postižením v pěstounské péči.

3.1. Zdravotní postižení a jeho klasifikace

Komplexnost zdravotního postižení a nespočet oblastí, které může ovlivňovat, můžeme vnímat jako jeden z důvodů, proč v českém právním řádu chybí jednotná definice osoby se zdravotním postižením. Dalším důvodem může být neexistence právní normy, která by uceleně stanovovala postavení osob se zdravotním postižením. Pokusy o přijetí takového zákona můžeme zaznamenat už v 90. letech minulého století, po přijetí antidiskriminačního zákona v roce 2009 ale toto úsilí polevilo. (Michalík, 2011) Ani odborná literatura se neshodne na jednotném pohledu, nejčastěji však narazíme na sociální nebo medicínské koncepty zdravotního postižení. Obecně ale můžeme říci, že v českém právním systému je tendence určovat zdravotní postižení mírou ztráty, tedy toho, co je nutné

³⁵ Cílem této práce je porovnat výsledky výzkumu s daty diplomové práce Sapákové, tudíž je nezbytné zachovat její výzkumný vzorek, kterým jsou pěstouni pečující o dítě s vícenásobným postižením

kompensovat³⁶; takový přístup by nejvíce odpovídal sociálnímu konceptu zdravotního postižení.

S ohledem na sociální model definuje zdravotní postižení také Šámalová, a to jako: „významnější funkční omezení³⁷ vykonávat běžné činnosti nebo se aktivně účastnit přirozených sociálních aktivit a procesů přiměřených věku a pohlaví jedince“ (2016, s. 49). Šámalová vychází z *Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví*, z dokumentu, vydaném Světovou zdravotnickou organizací (World Health Organization) v roce 2001. Tato klasifikace jako první považuje za důležité faktory prostředí při vzniku zdravotního postižení, ty potom interagují se zdravotním stavem člověka. Vlivem vzájemného působení společně s osobními faktory vzniká zdravotní postižení.

Podobně jako Šámalová se na zdravotní postižení dívá také *Úmluva o právech osob se zdravotním postižením* přijatá v roce 2006 Valným shromážděním OSN, která definuje osoby se zdravotním postižením jako: „osoby mající dlouhodobé fyzické, duševní, mentální nebo smyslové postižení, které v interakci s různými překážkami může bránit jejich plnému a účinnému zapojení do společnosti na rovnoprávném základě s ostatními.“ (Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením, 2006, čl. 1)

V české legislativě dnes můžeme najít až několik desítek klasifikačních přístupů, například zdravotní postižení pro účely dávek státní sociální podpory nebo zdravotní postižení pro účely povinné školní docházky; termín zdravotní znevýhodnění má jiný význam pro oblast zaměstnanosti a státní sociální podpory. S tím souvisí i nemožnost obecného sledování počtu osob se zdravotním postižením v Česku, počty se budou lišit podle příslušného klasifikačního klíče.³⁸ Tato nejednotnost je sice často kritizována, Michalík ale větší množství klasifikačních kritérií považuje za nezbytné vzhledem k nesouměřitelným situacím, které pokrývají. (Michalík, 2011)

³⁶ Odtud častý pojem „zdravotní znevýhodnění“

³⁷ Michalík (2011) doplňuje, že toto omezení je obecně chápáno jako postižení až poté, co jde o setrvalý stav po dobu jednoho roku.

³⁸ Michalík (2011) odhaduje, že v české populaci žije s nějakým zdravotním postižením každý desátý občan, podle ČSÚ byly v ČR v roce 2018 zastoupeny osoby se zdravotním postižením třinácti procenty. (ČSÚ, 2019)

3.1.1 Tělesné postižení

Tělesné postižení můžeme dělit na pohybové postižení a na onemocnění vnitřních orgánů. To se vyznačuje poškozením fyziologických funkcí organismu, jejichž následkem musí dotčená osoba dodržovat určitá léčebná doporučení a životní styl³⁹. Podle Novosada (2011) může být onemocnění nazýváno též jako chronické onemocnění. V roce 2007 podle ČSÚ žilo s chronickým onemocněním v ČR přes půl milionu osob, data z roku 2018 zaznamenala jen zcela zanedbatelný úbytek (ČSÚ, 2019). Podobné číslo, tedy půl milionu osob, statistika ukazuje v roce 2007 také u osob s pohybovým postižením (Novosad, 2011), o 11 let později ale ČSÚ (2019) napočítal přes 800 000 osob⁴⁰. Pohybové postižení můžeme vnímat podle Novosada (2011, s. 186) jako „omezení hybnosti, až znemožnění pohybu a dysfunkce motorické koordinace v příčinné souvislosti s poškozením, vývojovou vadou či funkční poruchou nosného a hybného aparátu, centrální nebo periferní poruchou inervace nebo amputací či deformací části motorického systému“⁴¹. Tělesné postižení je možné dělit také podle vzniku; tedy na vrozené a získané.

Děti s fyzickým postižením se musí často vyrovnávat s negativním vlivem postižení na jejich jinak zdravou mentální stránku. Bývají často omezené v pohybu a tedy více závislé na péči než jejich zdraví vrstevníci, což se negativně podepisuje na jejich možnostech navázat s nimi vztahy a získávat různé zkušenosti. Opožděné tak jsou nejen v sociálních dovednostech, ale opožděný bývá i jejich psychický vývoj⁴¹, obojí ale nemusí být trvalé. S ohledem na typ a míru postižení je tudíž obecně dobré dítěti umožnit navštěvovat školské zařízení a podpořit tak jeho socializaci a osamostatňování se. (Vágnerová, 2011)

Rodiče dětí s tělesným postižením mohou hledat pomoc u organizací věnující se konkrétnímu typu postižení, např. Sdružení pro komplexní péči při dětské mozkové obrně. Kromě poradenství a aktivit pro svoje členy často nabízí také možnost půjčení kompenzačních pomůcek. Poslední dobou se rozšiřuje nabídka asistenčních služeb a možností zapojit se do sportovních aktivit.

³⁹ Jako příklad můžeme uvést třeba cystickou fibrózu, onemocnění postihující plíce

⁴⁰ data nezahrnují osoby mladší 15 let

⁴¹ Ten také negativně ovlivňuje skutečnost, že dítě s pohybovým postižením nemůže prostředím zkoumat stejně svobodně jako zdravé dítě, zejména v prvních letech života.

(Vágnerová, 2011) Pro rodiče malých dětí tu je služba rané péče⁴², která krom poradenství a kompenzačních pomůcek často nabízí také volnočasové aktivity, např. Středisko rané péče v Pardubicích nabízí hiporehabilitaci, rukodělné kurzy nebo plavání. (Středisko rané péče v Pardubicích o.p.s., 2015)

3.1.2. Mentální a duševní postižení

Duševní onemocnění

ČSÚ zaznamenal k roku 2018 v ČR přes 172 000 osob starších 15 let s mentálním/duševním onemocněním. Spojení těchto dvou typů postižení do jedné kategorie vychází z členění Mezinárodní klasifikace nemocí, která je souhrnně pojmenovává jako „poruchy duševní a poruchy chování“. Ty potom člení do následujících podkategorií (Valenta, 2011):

Organické duševní poruchy

Poruchy zapříčiněné poškozením mozku. Vůbec nejzávažnější z této skupiny je demence, tedy onemocnění vyznačující se změnami v kognitivních, komunikačních a dalších schopnostech, obecnému snížení intelektu o více než 20%. Tato skupina se nachází někde na rozhraní mezi duševním a mentálním postižením, jelikož významně zasahuje nejen do duševní ale i intelektové stránky člověka.

Duševní poruchy vyvolané psychotropními látkami – např. delirium tremens.

Schizofrenie a schizofrenní poruchy s bludy

S poruchou tohoto typu žije přibližně 1% populace. Jedná se o jedny z nejzávažnějších poruch, protože je doprovázená bludy a halucinacemi, které mění vnímání okolí.

Afektivní poruchy

Spolu se schizofrenními poruchami patří mezi ty nejzávažnější, jde o poruchy nálad, patří mezi ně depresivní syndrom nebo bipolární afektivní porucha.

⁴² Raná péče poskytuje péči rodinám dětí s postižením (od narození do 7 let) formou komplexní terénní služby (Poláková, 2017)

Neurotické poruchy, poruchy vyvolané stresem a somatoformní poruchy

Jedna z nejčastějších poruch, jde o lehčí typy onemocnění, protože nenarušují vnímání a realitu postižené osoby. Patří mezi ně např. fobie, panická porucha, posttraumatická stresová porucha nebo obsedantně-kompulzivní porucha.

Behaviorální poruchy spojené s fyziologickými poruchami a somatickými faktory

např. anorexie, psychosomatické poruchy.

Poruchy chování a osobnosti u dospělých

Nejde o onemocnění, ale o setrvalý stav, který trvá od dětství po celý život, dříve označován jako „psychopatie“. Například paranoidní osobnost nebo sexuální deviace.

Mentální retardace

Této skupině se blíže věnuje následující podkapitola.

Poruchy psychického vývoje

Do této skupinu patří poruchy patrné už v kojeneckém věku, které se vyznačují opožděním vývoje, nejčastěji jde o vývoj řeči, dále také prostorové orientace a motorické koordinace. Patří mezi ně různé typy poruch řeči a jazyka, ale i dětský autismus nebo Aspergerův syndrom.

Poruchy chování a emocí s obvyklým nástupem v dětství

Patří mezi ně emoční poruchy, poruchy sociálních vztahů, tikové poruchy nebo hyperkinetické poruchy, mezi které patří dnes často zmiňované ADHD.

Pro rodiče dětí s duševní poruchou jsou tu kromě linek důvěry a stacionářů také specializovaná krizová centra (např. centrum Arkáda v Písku nebo Dům tří přání v Praze), která kromě poradenství nabízí krátkodobé intervence nebo tzv. dětské krizové lůžko – ubytování po dobu krize. Pro konkrétní diagnózy existuje také řada svépomocných skupin, sdružení a organizací (např. Nautis pro osoby s PAS). (Nevypust' duši, 2024)

Mentální retardace

Mentální retardaci bychom mohli definovat jako nedovyvinutí rozumových schopností jedince přesto, že mu byla poskytnuta běžná péče. Hlavním znakem je intelekt nižší než 70% normy, tento deficit se pak projevuje v nedostatečném rozvoji myšlení a řeči, omezené schopnosti učení a z toho vyplývající obtížnější přizpůsobování běžným požadavkům. (Vágnerová, 2011) Valenta (2011) upozorňuje, že hodnocení závažnosti mentální retardace záleží také na očekávání, která od jedince okolní společnost má. Může se stát, že dítě hodnocené jako mentálně retardované v jedné společnosti bude vnímáno jako zdravé, pokud míra jeho samostatnosti a sociálních schopností bude uspokojivá. To může mít vliv na relevanci statistický údajů o počtu osob žijících s touto diagnózou. Přesto je řazena mezi nejčastěji se vyskytující typ postižení, s nějakým stupněm mentální retardace žije 3-4% populace, podle údajů ČSÚ bylo k roku 2007 v ČR 106 699 osob s mentálním postižením. (Valenta, 2011)

Podle Mezinárodní klasifikace nemocí můžeme mentální retardaci dělit podle hloubky do šesti stupňů (Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví, 2021):

Lehká mentální retardace (IQ 50-69)

Odpovídá mentálnímu věku 9 až 12 let; i přes obtíže se osobám spadajícím do této kategorie často daří pracovat a jinak se zapojovat do společnosti

Středně těžká mentální retardace (IQ 35-49)

Odpovídá mentálnímu věku 6 až 9 let; dospělí jedinci z této skupiny jsou schopni dosáhnout jisté míry samostatnosti bez nutnosti neustále podpory

Těžká mentální retardace (IQ 20-34)

Odpovídá mentálnímu věku 3 až 6 let; dospělí jedinci potřebují neustálou podporu.

Hluboká mentální retardace (IQ 0-19)

Odpovídá mentálnímu věku pod 3 roky; osoby v tomto stupni potřebují pomoc v pohybu i základní sebeobsluze, komunikace je obtížná.

Jiná mentální retardace

Do této kategorie spadají osoby, jejichž přidružené postižení je natolik závažné, že neumožňuje určit hloubku retardace, např. osoby s aou formou poruchy autistického spektra nebo těžkou poruchou chování (Švarcová in Volfová, 2019)

Neurčená mentální retardace

Do této skupiny spadají ti, u nichž se mentální retardace prokázala, ale není možné určit její stupeň pro nedostatek dat.

Jak uvádí Vágnerová (2011), určit stupeň mentálního postižení jde někdy až kolem pátého roku. Že jde o mentální retardaci ale mohou rodiče často zjistit už v batolecím věku dítěte, u dětí v NRP ale může dojít k záměně s deprivací, kterou si dítě přineslo z nevhodného a nepodnětného prostředí.

Pro děti s mentální retardací je typická zvýšená potřeba citové jistoty a bezpečí, nemají potřebu se v pubertálním věku odpoutat od rodiny. Časté bývají problémy v chování; buď není v silách dítěte se ovládnout nebo není schopno správně vyhodnotit situaci, protože se řídí víc emocionálně než rozumem. U dětí s hlubší retardací mohou být problémy v chování způsobené také neschopností vyjádřit svoje pocity a potřeby. Právě agresivní nebo jinak ohrožující chování může být překážkou pro přijetí takových dětí do kolektivů. (Vágnerová, 2011)

Nejvýznamnější organizací pomáhající rodinám dětí s mentální retardací po celé ČR je Společnost pro podporu osob s mentálním postižením a jejich rodin. Nabízí poradenství, vzdělávací kurzy a vydávají vlastní publikace. Jednotlivé pobočky pak nabízí podpůrné sdílecí skupiny, odlehčovací pobyty a různé aktivity pro rodiče i děti. (Společnost pro podporu osob s mentálním postižením a jejich rodin, 2024) Využít mohou rodiny také služeb rané péče, např. Raná péče Diakonie, která pomáhá rodinám dětí nejen s mentálním, ale i pohybovým nebo vícenásobným postižením. (Vágnerová, 2011)

3.1.3. Sluchové postižení

V ČR žije se sluchovou vadou k roku 2018 téměř 135 000 osob starších 15 let; po postižení postihující řečové schopnosti by tak sluchové postižení mělo být druhé nejvzácnější. (ČSÚ, 2019) Podle údajů České unie neslyšících se ale číslo pohybuje

spíše kolem půl milionu osob, největší skupinou jsou pak senioři, kteří s postupujícím věkem o sluch přichází. Rozdíl v datech je pravděpodobně způsoben nejasným vymezením pojmu, což je problém provázející data i u ostatních typů postižení. (Novák, 2020).

Možností, jak sluchové postižení klasifikovat, je nespočet. Vzhledem k tématu práce jsem se rozhodla věnovat pouze jednomu způsobu dělení a to z hlediska kvantity slyšeného zvuku, respektive podle ztráty v decibelech, kterou naměří tónová audiometrie. (Doležalová, 2019)

Tab. 5: Dělení sluchového postižení z hlediska kvantity slyšeného zvuku

(zdroj: Doležalová, 2019)

Stav sluchu	Nejnižší slyšená oblast zvuků
normální	0 dB – 20 dB
lehká nedoslýchavost	20 dB – 40 dB
středně těžká nedoslýchavost	40 dB – 60 dB
těžká nedoslýchavost	60 dB – 80 dB
velmi těžká nedoslýchavost	80 dB – 90 dB
hluchota komunikační (praktická)	90 dB a více
hluchota úplná (totální)	-

Pro vývoj dítěte se sluchovou vadou je podle Doležalové (2019) velkým rizikem její nenápadnost, do jednoho roku nemusí být vůbec postřehnutá. Čím později se začne sluchová vada kompenzovat, tím vyšší existuje riziko frustrace z nefunkční komunikace, což má za následek problémy ve vývoji osobnosti dítěte. Jak popisuje Doležalová (2019, s.14): „*dopad, jaký má hluchota na komunikaci, se často označuje za hlavní příčinu emočních poruch a odlišností v chování neslyšících.*“ Kromě toho také přichází o tzv. bezděčné učení, kdy sluchem nasává informace z okolí.

Rodiny s dětmi se sluchovým postižením v České republice podporuje raná péče organizace Centrum pro dětský sluch Tamtam. Sdílet zkušenosti mohou v klubech nebo sdruženích neslyšících a nedoslýchavých nebo se zapojit do aktivit mimoškolních vzdělávacích center (např. Ulita v Praze nebo Labyrint v Brně).

3.1.4. Zrakové postižení

Pro posouzení závažnosti zrakového postižení používá český systém sociálního zabezpečení medicínský model. Klasifikuje jej do pěti kategorií podle rozsahu zorného pole a rozlišovací schopnosti oka na: lehkou až střední slabozrakost, těžkou slabozrakost, těžce slabý zrak, praktickou nevidomost a nevidomost. (Röderová, 2019) Podle Krhutové (2011) by toto dělení měla doplnit ještě kategorie barvoslepost a poruchy binokulárního vidění⁴³. Podle Českého statistického úřadu žije v ČR k roku 2018 přes 252 000 osob se zrakovým postižením nad 15 let (ČSÚ, 2019). Podle Krhutové (2011) by tomu tak bylo pouze v případě, že by daná osoba nemohla tuto kompenzační pomůcku z nějakého důvodu využívat.

Těžší vrozená vada zraku ovlivňuje přirozený vývoj dítěte. Je navíc obvyklé, že v případě vrozených očních vad se u jedince najde víc diagnóz najednou, kombinací vad a jejich míry tak může být nespočet. Obecně lze ale říci, že jelikož skrze zrak přijímáme většinu informací, včasné řešení nebo kompenzace vady může zabránit frustraci dítěte. Běžný je u těchto dětí také opoždění ve vývoji pohybu, jelikož nejsou motivované chcením dosáhnout na nějaký objekt, které zdravé děti vidí z postýlky. To může sekundárně zapříčinit komplikace v postupném osamostatňování se, což je ale téma pro většinu rodin dětí s postižením. Deficit může vzniknout také v sociálním vývoji a to nesprávně nastavenou komunikací. Jestliže dítě vůbec nerozezná nebo má problém rozeznat mimiku a gesta a více se koncentruje na sluchové podněty, což je běžné, rodiče a osoby blízké tomu musí komunikaci uzpůsobit. (Vágnerová, 2011)

Rodinám s dětmi se zrakovým postižením mohou využít kromě pomoci zrakových center⁴⁴ také například ranou péči Eda, Společnost pro ranou péči nebo Raná péče Kuk. Už několik let také funguje Asociace rodičů a přátel dětí nevidomých a slabozrakých v ČR, kde mohou rodiče sdílet svoje zkušenosti nebo požádat o radu. Nácvik práce s pomůckami a rehabilitace nabízí organizace Tyfloservis. (Röderová, 2019)

⁴³ Binokulární vidění je vada jen jednoho oka, příkladem může být například šilhání, které je vzniká nestejným vývojem okohybných svalů nebo obrnou nervů. Takto postižení lidé mají často dvojitě vidění.

⁴⁴ Zdravotní zařízení zaměřená na nácvik používání kompenzačních pomůcek, pomoc s úpravou prostor apod.

3.1.5. Vícenásobné postižení

Tato podkapitola vymezuje pojem vícenásobné postižení, se kterým operuje výzkumná část práce. Aby bylo možné data výzkumu porovnat s výsledky práce Sapákové, bylo zvoleno vymezení „vícenásobné postižení“ v maximální shodě s vymezením termínu u Sapákové.

Vícenásobné postižení nebo také kombinované postižení nemá jednotnou definici. Už z názvu je ale patrné, že obecně do této skupiny řadíme osoby se dvěma či více postiženími zároveň. Pro účely této práce se budeme řídit Sovákovou definicí vícenásobného postižení, která říká, že kombinované nebo vícenásobné postižení vnímáme jako souběh několika postižení u jednoho jedince, která se navzájem ovlivňují a během života se kvalitativně mění. (Ludíková, 2005)

Vícenásobné postižení můžeme dělit podle období nebo příčiny vzniku. V prenatálním období jsou mezi nejčastějšími příčinami ty genetické, ale i environmentální⁴⁵; obecně lze říci, že v tomto období vznikají nejčastěji ty nejzávažnější diagnózy, protože centrální nervová soustava ještě není dovyvinutá. V perinatálním období jsou častými příčinami nedonošenost nebo encefalopatie. Poškození a poranění mozku patří mezi nejčastější příčiny vzniku vícenásobných postižení v postnatálním období. (Baczová, 2018)

Vliv postižení na vývoj dítěte záleží na kombinaci postižení a jejich závažnosti. Podle toho se pak rodinám nabízí možnosti, kde mohou hledat podporu. (Vágnerová, 2011)

3.2. Dítě se zdravotním postižením v pěstounské péči

„I kdybychom od začátku věděli, jak to dopadne, stejně bychom do toho šli znovu. Už jenom proto, aby Evička neležela někde sama v nemocnici. Celé to mělo smysl. Dali jsme jí život, který mohla prožít nejlíp, jak to šlo...“ (Postránecká, 2023, s. 49)

Nejprve bych ráda představila několik dat z výzkumu pěstounské péče na přechodnou dobu, kterou zpracovala Nadace Sirius v roce 2023. Ta zkoumala vzorek téměř tisícovky dětí, 161 z nich mělo nějaké zdravotní znevýhodnění. Z výzkumu vyplývá, že nejčastěji z PPPD odcházejí děti s postižením do

⁴⁵ Mezi environmentální patří například užívání návykových látek matkou v průběhu těhotenství.

dlouhodobé pěstounské péče (40 %), v případě zdravých dětí je to každé čtvrté. Častěji než zdravé děti odchází děti s postižením také do ústavní péče (9%), u dětí zdravých jsou to 3%. Není překvapující, že mají tyto děti také výrazně nižší šanci na osvojení (20% oproti 43%) a na návrat do biologické rodiny (12% u dětí s postižením oproti 16% u dětí zdravých). (Lipová, 2023) Výsledky výzkumu potvrzuje Pazlarová (2016); cesta dětí se zdravotním znevýhodněním do NRP je obtížnější než u dětí zdravých.⁴⁶ Ty do roku 2013 dokonce vůbec nemusely být zařazovány do evidence dětí hledající náhradní rodinnou péči, vše záviselo na rozhodnutí pracovníků ústavu, kde bylo dítě umístěno.

Výše zmíněná data ale sledují pouze děti, kterým je přiznán nějaký stupeň závislosti. Pazlarová (2016) popisuje, že podle výzkumu z roku 2007⁴⁷ více než polovina dotazovaných pěstounů pečovala o dítě s poruchami pozornosti nebo učení, u necelé poloviny se projevila hyperaktivita nebo porucha chování. Každé čtvrté dítě mělo psychické obtíže, každé třetí dokonce lehčí zdravotní postižení.⁴⁸ Zezulová (2012) dokonce říká, že žádné dítě přicházející do náhradní rodinné péče není zdravé, pokud zdraví definujeme jako stav fyzické i psychické pohody. Ačkoliv je péče o takové děti významnou zátěží, žádná speciální pomoc ze strany státu jejich pečujícím nenáleží.

Přijetí dítěte s postižením ve většině případů neznamena vypořádání se „jen“ s projevy hendikepu. Děti často přichází s psychickou deprivací, mohou se potýkat s traumatickou zkušeností; nějakou psychickou zátěž si s sebou do náhradní rodiny přináší ostatně většina dětí.⁴⁹ Navíc se některé projevy nebo diagnózy mohou objevit až v průběhu času, proto je důležité zprostředkovat náhradním rodičům všechny dostupné informace. (Vágnerová, 2011)

Pomoci rozklíčovat potřeby pěstounů pečujících o děti s nějakým typem omezení může individuální plán ochrany dítěte, jehož součástí je plán podpory rodiny a následné hodnocení její efektivity. Na tento plán navazuje podpora

⁴⁶ Podobné znevýhodnění popisuje i americký výzkum z roku 2000, který se zabýval snahou pracovníků takové děti umístit do trvalého domova. (Avery, 2000)

⁴⁷ Haberlová, V., Bubleová, V. 2007. *Pěstouni mají právo na služby*. Praha: SNRP. Dotazováno bylo 686 pěstounů.

⁴⁸ Vyšší výskyt zdravotních potíží u dětí v PP ukázal také výzkum v USA z roku 2016. (Turney, 2016)

⁴⁹ Podle výzkumu z roku 2000 z USA mají děti se zdravotním postižením více než třikrát vyšší šanci stát se oběťmi zanedbávání. (Sullivan, 2000)

doprovázející organizace, se kterou má povinnost spolupracovat každý pěstoun. Ze zákona má pěstoun od doprovodné organizace mimo jiné nárok na poradenství, zajištění respitních služeb nebo vzdělávání. Některé doprovázející organizace svým klientům zprostředkovávají také možnost setkávání s ostatními pěstouny v rámci tzv. svépomocných skupin, za které jsou podle Pazlarové (2016) pěstouni, zvláště děti s nějakým typem znevýhodnění, vděční. Důležitá je také dobrá koordinace péče, která může pěstounům náročnou péči ulehčit. (Poláková, 2017)

Paleček (2018) na druhou stranu poukazuje na fakt, že oproti biologické rodině jsou pěstouni za náročnou péči odměňováni a tudíž netrpí ztrátou příjmu z důvodu nutnosti zajištění péče tolik jako rodiče. Navíc jsou pěstouni, jak je zmíněno výše, podporováni OSPOD a doprovázející organizací, nehrozí tedy, že by se na to cítili úplně sami, jako tomu může být v případě biologických rodičů. (Paleček, 2018)

4. EMPIRICKÁ ČÁST

4.1. Východiska výzkumu a výzkumný problém

Jak již bylo zmíněno v úvodu práce, pěstounství dětí s postižením je tak okrajové téma, že se mu věnuje pouze pár výzkumů a textů. Poslední rozsáhlejší výzkumné šetření provedla v rámci diplomové práce⁵⁰ Sapáková v roce 2011, která se ve své práci zabývala situací pěstounů pečujících o dítě s vícenásobným postižením. Od té doby ale došlo v systému NRP ke změnám, například rozvoji doprovázejících organizací a jimi nabízených podpůrných služeb. Rozhodla jsem se proto zopakovat výzkum Sapákové a prozkoumat nejen aktuální situaci a problémy pěstounů dětí s vícenásobným postižením, ale podívat se také na to, jestli a jak se situace za tu dobu změnila.

4.2. Cíle výzkumu a výzkumné otázky

Cílem výzkumu bylo tedy zjistit, **jaká je současná situace pěstounů pečujících o děti s vícenásobným postižením a zhodnotit její vývoj za posledních 11 let.**

Dílními cíli výzkumu bylo:

- 1) určit, na základě čeho se pěstouni rozhodli přijmout do péče dítě s vícenásobným postižením;
- 2) pojmenovat problémy a překážkami se pěstouni pečující o děti s vícenásobným postižením setkávají;
- 3) zjistit, co a kdo pěstounům pečujícím o děti s vícenásobným postižením pomáhá péči zvládat.

V souladu s cíli výzkumu vznikly následující hlavní výzkumné otázky (HVO):

HVO 1: *Jak pěstounky a pěstouni prožívají a hodnotí vlastní zkušenost s pěstounskou péčí o dítě s vícenásobným zdravotním postižením?*

HVO 2: *Jak se za posledních 11 let proměnil náhled pěstounů dětí s vícenásobným postižením na vlastní situaci?*

⁵⁰ Jde o práci s názvem *Pěstounská péče o dítě s vícenásobným/těžkým zdravotním postižením pohledem pěstounek a pěstounů* vydanou v Brně roku 2012

Vedlejšími výzkumnými otázkami byly:

VVO 1: Na základě čeho se pěstouni rozhodli přijmout do péče dítě s vícenásobným postižením?

VVO 2: S jakými problémy a překážkami se pěstouni pečující o děti s vícenásobným postižením setkávají?

VVO 3: Co a kdo pěstounům pečujícím o děti s vícenásobným postižením pomáhá péči zvládat?

Cíl porovnat výsledky výzkumu s prací Sapákové se promítá do hlavní výzkumné otázky č.2.

4.3. Metodologie výzkumu

Cílem výzkumu bylo získat názory respondentů, proniknout hlouběji do problematiky pěstounské péče dětí s vícenásobným postižením. Následně bylo cílem porovnat získaná data s výzkumem Sapákové provedeným před 11 lety.

Data byla získávána polostrukturovanými rozhovory, jejichž schéma vychází z práce Sapákové. Tím by měl být vytvořen maximální prostor pro komparaci získaných dat.

4.3.1. Výzkumný soubor

Výzkum probíhal od června 2022 do listopadu 2022. Výzkumný soubor tvořilo 10 rodičů z 5 pěstounských rodin pečujících o dítě s vícenásobným postižením. Jejich výběr byl tedy účelový, respondenti museli splňovat konkrétní fenomén. (Disman, 2000)

Respondenti museli splňovat všechna následující kritéria:

- a) být nepříbuzenští pěstouni v ČR
- b) žít v partnerství nebo manželství a zároveň s partnerem nebo manželem sdílet domácnost⁵¹
- c) pečovat o dítě s vícenásobným postižením
- d) pečovat o dítě s vícenásobným postižením po dobu nejméně 1 roku

⁵¹ Toto kritérium použila Sapáková z toho důvodu, aby mohla zkoumat vliv na partnerský vztah.

Sapáková ve své práci uváděla termín „vícenásobné nebo těžké postižení“, já jsem se ho rozhodla nahradit jednodušším termínem „vícenásobné postižení“; vymezení pojmu ale zůstalo pro obě práce stejné. Vícenásobné postižení vnímáme jako souběh několika postižení u jednoho jedince, která se navzájem ovlivňují a během života se kvalitativně mění.

Poslední kritérium Sapáková ve své práci přímo neuvedla, všichni respondenti jej ale splňovali. Vzhledem k tomu, že pro relevanci dat je nezbytné, aby rodina s přijatým dítětem navázala vztah a poznala jeho i svoje potřeby, rozhodla jsem se lhůtu jednoho roku mezi kritéria zařadit. Jelikož jde o poměrně přísná kritéria, základní soubor byl poměrně úzký.

Potenciální respondenty jsem se snažila nejprve kontaktovat skrze zařízení poskytující odlehčovací služby a Sdružení pěstounských rodin. Dále jsem publikovala příspěvek s nabídkou možnosti zúčastnit se mého výzkumu na sociální síti Facebook ve skupině, která sdružuje pěstouny a jejich rodiny. Hned od počátku byl s potenciálními respondenty komunikován cíl výzkumu, jeho přibližný průběh a zajištění anonymity.

Těmito cestami jsem navázala kontakt se 4 rodinami. Pátou rodinu jsem získala metodou „sněhové koule“; rodina A mne propojila s rodinou D, se kterou se znají. Jelikož jde pouze o jednu rodinu, validita dat by neměla být ohrožena. Rodiny navíc žijí v jiných krajích a neudržují spolu intenzivnější kontakt.

S respondenty jsem komunikovala online, Kromě domluvení schůzky za účelem provedení výzkumného rozhovoru bylo součástí této komunikace také zodpovězení otázek o průběhu rozhovoru a zpracování dat. Všichni respondenti také dostali předem k dispozici okruhy, kterých se bude rozhovor týkat⁵².

⁵² Respondenti se tak nemuseli obávat, kam bude rozhovor směřovat a zároveň dostali možnost si odpovědi promyslet, např. všechny diagnózy dítěte.

Tab. 6: Základní údaje o výzkumném souboru⁵³

Rodina	O rodině	Jméno dítěte pro účely práce	Věk v době přijetí a délka pobytu v rodině	Diagnóza dítěte
A	2 zdravé biologické děti (32 a 26 let), v době přijetí A. už doma nežily, jako přechodní pěstouni manželé pečovali o 1 zdravé dítě před přijetím A.	Amálka	V době přijetí 1 rok, s rodinou žije 6 let	Syndrom Dravetové, hluboká mentální retardace, farmakorezistentní epilepsie
B	2 zdravé biologické děti (23 a 30 let), v době přijetí B. už doma nežily, 1 další přijaté dítě s postižením před přijetím B.	Bořek	V době přijetí 3 letý, s rodinou žije 2 roky	Středně těžká až těžká mentální retardace, psychické potíže z důvodu týrání v biologické rodině
C	2 zdravé biologické děti (19 a 17)	Cyril	V době přijetí 3 letý, s rodinou žije 10 let	Neslyšící, poruchy chování
D	4 zdravé biologické děti (25, 24, 17, 10) a 3 děti v PP (22,21,16), v době přijetí měli v péči ještě stejně starou dívku s těžkým postižením, která už v rodině není, v době přijetí žily všechny děti doma	David	V době přijetí 6 let, s rodinou žije 8 let	Středně těžká mentální retardace, PAS, ADHD
E	1 zdravé biologické dítě (15 let), 1 biologické dítě s postižením (12 let), později přijali 1 dítě s Downovým syndromem (2 roky) všechny žijí s rodinou	Eliška	V době přijetí 11 měsíců, s rodinou žije 8 let	FAS, středně těžká mentální retardace, mnohačetné vývojové vady

4.3.2 Průběh rozhovorů

Sběr dat byl realizován za pomoci polostrukturovaných rozhovorů s otevřenými otázkami. Původní záměr byl rozhovory vést osobně. Z etického hlediska bylo důležité, aby rozhovory zatěžovaly respondenty co nejméně. Se souhlasem všech

⁵³ Tabulka 6 shrnuje základní data o výzkumném souboru, v prvním sloupci najdeme označení pro konkrétní rodinu, které je zachováno i ve zbytku práce.

respondentů tak proběhly všechny rozhovory online přes platformu Zoom. Rozhovory byly vedeny s každým z rodičů zvlášť.

Před začátkem rozhovoru byli respondenti znovu upozorněni, že rozhovor bude nahráván na diktafon, je možné jej v průběhu kdykoliv ukončit nebo po dokončení rozhovoru odmítnout jeho zpracování. Informovaný souhlas s výzkumným rozhovorem byl udělen ústně.

Rozhovory byly označeny písmenem podle abecedy postupně, jak vznikaly⁵⁴. Kvůli anonymizaci byla jména dětí změněna, pro větší přehlednost nová jména začínají prvním písmenem značky rozhovoru. Dále byly upraveny nebo vynechány informace, které by mohly vést k identifikaci respondentů, například místo bydliště, jméno stacionáře...

4.3.3 Struktura rozhovorů

Jelikož cílem výzkumu je komparace s daty Sapákové, při vedení rozhovorů jsem se držela jejího schématu rozhovoru. Schéma bylo pro všechny rozhovory stejné, jelikož šlo ale o polostrukturované rozhovory, doplňující otázky jsem kladla podle potřeby.

Následující body shrnují strukturu, která byla k vedení rozhovoru využita (podrobněji rozepsanou strukturu obsahuje příloha práce č. 1):

- Demografie a kontext (popis rodiny, věk, historie...)
- Začátek PP dítěte s postižením (rozhodnutí, očekávání, první měsíce...)
- O dítěti (diagnóza, problémy při péči, vývoj v rodině...)
- Vliv přijetí dítěte (co se změnilo, co to přineslo...)
- Role a zdroje (úkoly členů rodiny, kde berou sílu, co pomáhá...)
- Zkušenosti s odborníky a službami
- Výhledy na budoucnost

4.4. Analýza dat

Nahrané rozhovory byly přepsány a anonymizovány. Pro lepší zachycení informací byla použita metoda komentovaného přepisu, který kromě slov zaznamenává i výrazy ve tváři, smích, dlouhé odmlky a podobně. Přepsané rozhovory byly

⁵⁴ První rozhovor písmenem „A“, druhý „B“...

následně analyzovány. Z podstaty kvalitativního výzkumu se předpokládá, že teprve v průběhu výzkumník zjišťuje, co je pro zkoumanou oblast důležité. (Disman, 2002)

Výpovědi respondentů byly nejprve rozděleny na malé významové jednotky, které byly v závislosti na jejich obsahu kódovány do konceptů. Ty byly následně přiřazovány k jednotlivým kategoriím (hlavním tématům) a subkategoriím (podmnožinám témat). K jejich vytvoření byly využity nejen výzkumné otázky, ale především kategorie a subkategorie z výzkumu Sapákové. Vzhledem k vývoji některých témat byly ale subkategorie upřesňovány, doplňovány o nové, nebo nebyly využité vůbec. Přehled všech kategorií a subkategorií nabízí následující tabulka 7a.

Tab. 7a: Přehled kategorií a subkategorií

Kategorie	Subkategorie			
Motivace k pěstounství dětí s postižením	Motivy k PP	Sourozenecké vlivy na rozhodnutí	Nápad a proces rozhodnutí	První postoje k přijetí dítěte s postižením
Konfrontace představ a reality	Představy a realita o postižení dítěte	Představy a realita o vlastním zvládnání (přístupu)		
Vnímání a interpretace projevů dítěte	První dojmy z dítěte	Neobvyklé/problémové chování	Důsledky postižení pro dítě	Vývoj dítěte v rodině
	Vývoj vztahu mezi rodičem a dítětem	Vlastnosti a schopnosti dítěte		
Přístup okolí a rodiny	Postoj a přístup širší rodiny	Postoj a přístup širšího okolí		
Strategie zvládnání	Kontaktování odborníků	Přijetí dítěte takového, jaké je	Specifika výchovného přístupu	Strategie zvládnání problémového chování
Osobní zdroje a změny	Osobní zdroje	Osobní proměny a obohacení	Srovnání pěstounství s rodičovstvím dětí s postižením	
Zdroje a změny v rodině	Rozdělení času a pozornosti mezi dítě a zbytek rodiny	Vliv přijetí dítěte na ostatní děti	Zdroje v rodině a okolí	Změny pro rodinu jako celek
	Vztahy s biologickou rodinou			
Zdroje a změny v partnerském vztahu	Role manžel/ky a vlastní role	Rozdělení času a pozornosti mezi dítě a partnera	Vliv na manželský vztah	Zdroje v partnerovi
Vnější zdroje pomoci a zkušenosti s nimi	Finanční podpora	Přístup odborníků	OSPOD	Doprovodná organizace
	Specializované služby			
Myšlenky a pocity spojené s budoucností	Budoucí domov	Budoucí uplatnění nebo aktivity	Povaha myšlenek pocitů spojených s budoucností	

Tabulky 7b a 7c pro lepší přehlednost znázorňují, jakým způsobem byly utvářeny koncepty a následně subkategorie a kategorie. V první tabulce můžeme sledovat vytvoření kódu z úryvku rozhovoru, neboli významové jednotky. Kromě zařazení konceptů probíhalo také určování vlastností jednotlivých subkategorií a jejich dimenzí. Ty jsou uvedeny u každé kategorie v podkapitole 4.5. Výsledky výzkumu. Veškeré zjištěné koncepty zařazené do subkategorií a kategorií jsou uvedeny v tabulkách v příloze práce (příloha č. 3).

Tab. 7b: Ukázka otevřeného kódování – konceptualizace

Významová jednotka	Koncept
Líčil mi situaci, že mu kamarád nějak sprostě nadával ve třídě a on se jenom otočil a řekl „no a co?“, tak já jsem ho tady chválila půl hodiny.	Hodně chválíme za dobré chování
No tak určitě, já si myslím, že na biologický děti jsem víc tvrdá. Jako já mám ráda všechny stejně, ale jí toho jakoby odpustím daleko víc než třeba těm dětem biologickéjm.	Shovívavější k jejímu chování než u biologických dětí
Nebylo to, že bych si řekl tady mám dítě a tady mám vedle moje bio děti straší, ale já je беру dohromady.	Nerozlišuji, které dítě je přijaté a které biologické

Tab. 7c: Ukázka otevřeného kódování – kategorizace

Koncepty	Subkategorie	Kategorie
Manželka pečovatel, naplňuje jí to Manželka byla nespokojená v práci Nikdo ho nechtěl kvůli diagnóze rodičů Už jsme nemohli mít biologické dítě Seznámili jsme se s jeho příběhem – nechtěli jsme, aby vyrůstal v ústavu Víme, že PP má smysl	Motivy k PP	Motivace k pěstounské péči o dítě s postižením
První přijatý syn má také zatěžující diagnózy Biologická dcera nám fandila Naše děti chtěly dalšího sourozence	Sourozenecké vlivy	
Jsmo zvyklí nést následky svých rozhodnutí Jsem tvrdohlavá Má to smysl, díky nám má lepší vyhlídky na budoucnost Radost, když se něco povede Když vidíte ty pokroky, jste pyšní Nejsem zvyklá se vzdávat Dělá mi radost, když se něco nového naučí	Osobní zdroje	Osobní zdroje a změny
Biologická rodina se s tím hůř smíruje Jsme na tom jak pěstouni finančně líp Biolog. rodina nemá možnost volby Pěstouni si to můžou rozmyslet a nemusí hledat chybu v sobě Nevidím rozdíl	Srovnání PP a rodičovství postižených	

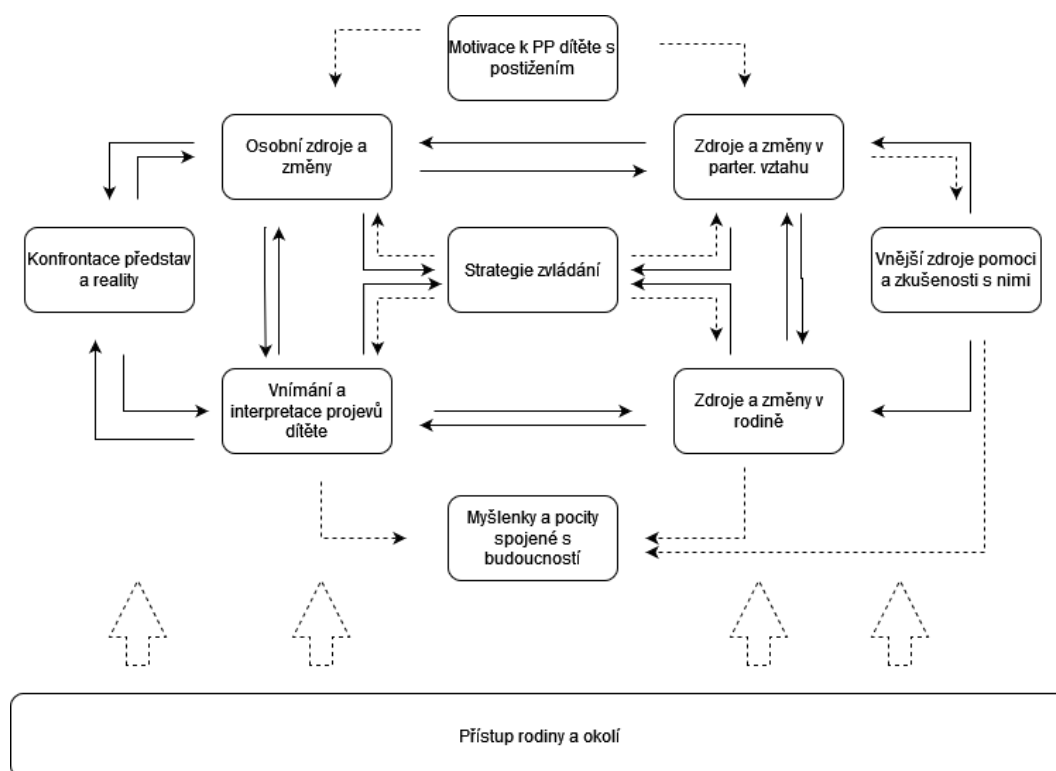
Pro hlubší pochopení zkoumaného tématu bylo nutné také odhalit složité interakce mezi různými prvky studovaného fenoménu, prozkoumat vztahy mezi jednotlivými kategoriemi. Pro tento účel bylo využito axiálního kódování; jeho ukázkou obsahuje tabulka 7c.

Tab. 7d: Ukázka axiálního kódování

Příčinné podmínky	Jev	Kontext	Intervenující podmínky	Strategie jednání a intervence	Následky
První postoje k přijetí dítěte s postižením	Konfrontace představ a reality o postižení dítěte	Sourozen. vlivy na rozhodnutí	Postoj a přístup širšího okolí	Specifika výchovného přístupu	Osobní změny a obohacení

Metodou selektivního kódování bylo určeno schéma vzájemných vztahů mezi jednotlivými kategoriemi. Jako centrální kategorie byla určena kategorie *Strategie zvládnání*, která je v největším souladu s výzkumným problémem a zároveň je široce propojená s ostatními kategoriemi. Tyto vztahy znázorňuje následující graf č.1.

Graf č. 1: Vztahy mezi kategoriemi



4.5 Výsledky výzkumu

Výsledky jsou členěny do 10 podkapitol podle identifikovaných kategorií, ty jsou následně rozděleny ještě do subkategorií. Jednotlivé kategorie a subkategorie s jejich významy jsou blíže popsány níže. Pro přehlednost je u každé kategorie uvedena také tabulka s výčtem subkategorií, které jsou v kategorii obsaženy. Tabulka obsahuje také vlastnosti té které subkategorie a její dimenze, čtenářům tak zjednoduší orientaci ve výsledcích prezentovaných podle subkategorií pod tabulkou. Zjištění jsou dále doplněna o citace z výpovědí respondentů.

4.5.1 Motivace k pěstounství dětí s postižením

V rámci této kategorie je popsán proces rozhodnutí k pěstounství včetně motivů k tomuto rozhodnutí. Dále k tomuto tématu respondenti uváděli první postoje k přijetí dítěte s postižením a to, jakým způsobem rozhodování ovlivnily ostatní děti v rodině. Tato kategorie obsahuje čtyři subkategorie viz tabulka 8

Tab. 8: Motivace k pěstounství dětí s postižením

Subkategorie	Vlastnost	Dimenze
Motivy k PP	Obsah	<i>Hodnotové-zkušenostní</i>
Nápad a proces rozhodnutí	Původ nápadu a způsob rozhodování	<i>Individuální – společný Plánované – neplánované</i>
První postoje k přijetí dítěte s postižením	Vliv diagnózy Důvody postoje	<i>Pozitivní – negativní Osobní – rodinné</i>
Sourozenecké vlivy na rozhodnutí	Způsob vlivu přijatých dětí Způsob vlivu biologických dětí	<i>Pro-proti Pro-proti</i>

Subkategorie 1: Motivy k PP

Do této kategorie nespádají jen motivy, které respondenty vedly k tomu, že se stali pěstouny, ale také to, co je vedlo k přijetí dítěte s postižením. Mezi nejčastější motivy by se daly zařadit hodnoty a postoje rodiny – pan A uvedl: „*Měli jsme šťastný život, tak chceme tomu osudu něco vracet*“. Pro paní B a C bylo motivem to, že vidí v PP smysl. Druhou skupinou byly motivy vycházející ze zkušenosti nebo situace. Například rodina C už nemohla mít další biologické dítě, proto hledali způsob, jak rozšířit rodinu jiným způsobem. Dvě rodiny také popsaly, že motivem bylo seznámení se s příběhem dítěte – paní B vypověděla: „*...no tak jsme poznali*

jsme Bořka a zjistili jsme, že má jít do ústavu a že jsme jeho příležitost na lepší život“.

Subkategorie 2: Nápad a proces rozhodnutí

Tato subkategorie mapuje to, kdo přišel s nápadem pěstounství a co následovalo. Častěji s nápadem přišly ženy, tak tomu bylo u rodiny A, B a C. Vždy se ale o tomto kroku rozhodovali společně, pan A to považuje za zásadní: *„já jsem souhlasil (...) takovou věc nemůže dělat jen jeden, samozřejmě jsem ji podpořil, slíbil jsem jí, že ji budu podporovat“.* Ukázalo se také, že u dvou rodin nebylo přijetí do dlouhodobé pěstounské péče vůbec zamýšlené natož plánované.

Subkategorie 3: První postoje k přijetí dítěte s postižením

Subkategorie 3 nám ukazuje, jak se respondenti stavěli k přijetí dítěte s postižením. Tři rodiny (B, C a E) přímo žádaly o dítě s postižením, dvě měly vyhládnuté konkrétní dítě, matka třetí rodiny E k tomu řekla: *„jsme se prostě rozhodli, že bysme ještě chtěli pomoci dítěti, které nikdo nechce (...) jsme si uvědomili, že i takový dítě budeme mít rádi, který nikdo nechce.“* Přesto se rozhodli s manželem v dotazníku proškrtnout kolonku „nemoc motýlích křídel“ a „hluchoslepota“, protože se na tyto vady necítili. Rodiny A a D o přijetí dítěte s postižením do PP vůbec neuvažovali, přivedly je k tomu okolnosti. Rodina A přijala do dlouhodobé PP dívku, kterou již měla v pěstounské péči na přechodnou dobu, rodina D měla Davida nejprve v hostitelské péči.

Subkategorie 4: Sourozenské vlivy na rozhodnutí

Tato subkategorie sleduje roli ostatních dětí v rodině na přijetí sourozence s postižením. U rodin B, D a E podpořil přijetí dítěte s postižením fakt, že v rodině už žily děti s postižením, paní D říká, že tak už věděli, do čeho jdou. Paní E k tomu řekla: *„Zkušenost s tím synem nás dovedla k tomu, že jsme se, že jsme vyloženě žádali o dítě s handicapem.“*

Důležitá byla také podpora, které se respondentům od ostatních dětí dostávala. Další pozitivní vliv byl také odchod dětí z domova a tudíž větší prostor na péči o přijaté dítě. Respondenti nepopsali žádný negativní vliv na rozhodnutí přijmout dítě s postižením, který by pocházel od sourozenců.

4.5.2. Konfrontace představ a reality

Tato kategorie popisuje rozdíly mezi očekáváním a realitou, kterou pěstouni po přijetí dítěte prožívali. Kategorie Konfrontace představ a reality obsahuje dvě subkategorie znázorněné v následující tabulce 9.

Tab. 9: Konfrontace představ a reality

Subkategorie	Vlastnost	Dimenze
Představy a realita o postižení dítěte	Valence představ vůči realitě Důvody představ Vliv upřesnění diagnózy	<i>Horší-lepší</i> <i>Osobní-sociální</i> <i>Pozitivní-negativní</i>
Představy a realita o vlastním zvládnání (přístupu)	Valence představ vůči realitě Důvody představ	<i>Horší-lepší</i> <i>Zkušenostní – teoretické</i>

Subkategorie 1: Představy a realita o postižení dítěte

Představy, které měly rodiny o postižení dítěte se s realitou často neshodovaly, a to jak v pozitivním, tak negativním slova smyslu. Z výpovědí respondentů vyplývá, že čtyři z pěti rodin úplně nevěděly, jaký rozsah bude postižení dítěte mít. Paní A dokonce uvedla, že jim nebyly poskytnuté veškeré informace a rozsah postižení jim byl zamlčen. Pan A se diagnózy bál a jeho obavy se bohužel naplnily: „*Ten strach byl do jisté míry oprávněný, protože s tím epileptickým záchvatem se (...) asi nikdy nevyrovnáte. Ta zoufalá bezmoc... to tělíčko, které se vám třepe v náruči... Na to se nedá zvyknout.*“ Stejně jako rodina A i rodina E teprve postupně zjišťovala rozsah postižení dítěte. Příčinou ale nebylo zatajování informací jako u rodiny A, ale nejasné příčiny stavu dítěte.

Na druhou stranu nebylo ve výpovědích výjimkou, že dítě „svoji diagnózu překonalo“. Paní D řekla: „*Předčil svoji diagnózu, došel dál než jsme si mysleli, je opravdu strašně šikovnej.*“. Dokonce svými pokroky překvapil i odborníky, se kterými rodina spolupracuje.

Subkategorie 2: Představy a realita o vlastním zvládnání (přístupu)

Tuto subkategorii tvoří data výpovědí, která se týkají srovnání reality a představ, které respondenti měli o tom, jak budou novou situaci zvládat. Tato subkategorie tudíž přímo souvisí s kategorií Strategie zvládnání.

Respondenti nejčastěji vypověděli, že situace byla ze začátku těžší, než předpokládali. Pan C uvedl: „*nikdo z nás netušil, jak to bude těžký*“. Teprve po nějaké době se u přijatého syna rozvinula porucha chování, kterou navíc komplikovaly nařízené styky s biologickou rodinou.

Realita po přijetí malé Elišky byla pro rodinu E také náročnější, než čekali, museli totiž bojovat o její život. Eliška do rodiny přišla s nejasnou diagnózou, která se mimo jiné projevovala těžkou poruchou příjmu potravy.

Rodina D, která už měla v péči dítě s těžkým postižením měla představy realistické, navíc diagnóza už byla jasně stanovená. Paní D uvedla, že díky tomu věděli docela dobře, do čeho jdou. S postupem času dokonce realita předčila očekávání a chlapec D zůstává v rodině. Představa náhradních rodičů byla původně taková, že se Davídek vrátí do ústavní péče za předpokladu, že bude péče o něj rodinu příliš zatěžovat.

4.5.3. Vnímání a interpretace projevů dítěte

Z výše uvedeného schématu vyplývá, že následující kategorie úzce souvisí s kategoriemi "Konfrontace představ a reality", "Vnímání a interpretace dítěte" a "Osobní zdroje a změny". Pěstounští rodiče měnili svůj pohled na postižení dítěte v závislosti na tom, jak interpretovali jeho neobvyklé nebo problematické chování. Postupně začali vnímat jeho pokroky, což jim přinášelo osobní obohacení. To následně vedlo ke změně přístupu k samotnému dítěti. Tato kapitola obsahuje šest dílčích subkategorií, které jsou vyjmenované v následující tabulce 10.

Tab. 10: Vnímání a interpretace projevů dítěte

Subkategorie	Vlastnost	Dimenze
První dojmy z dítěte	Očekávanost Chování dítěte	<i>Očekávané-překvapivé Obvyklé-neobvyklé</i>
Neobvyklé/problémové chování	Příčiny	<i>Dané postižením-dané deprivací</i>
Důsledky postižení pro dítě	Valence důsledků	<i>Pozitivní-negativní</i>
Vývoj dítěte v rodině	Valence vývoje Míra vývoje	<i>Pozitivní-negativní Žádný-výrazný</i>
Vývoj vztahu mezi rodičem a dítětem	Valence vývoje Míra vývoje	<i>Pozitivní – negativní Žádný – významný</i>
Vlastnosti a schopnosti	Valence	<i>Pozitivní/užitečné- negativní/obtížné</i>

Subkategorie 1: První dojmy z dítěte

Podle výpovědí respondentů byly první dojmy spíše překvapivé. Paní A překvapilo, že na první pohled nebylo na dítěti A postižení patrné, chovala se obvykle, jen „trochu opožděně“. Naopak paní E byla z prvního setkání s přijatou dcerou v šoku: „*Poprvé, když jsme viděli Elišku, popravdě, já jsem se jí strašně lekla... ona vypadala hrozně zvláště, obličej byl hrozně zvláštní a ty oči byly takový opravdu jako divný a viděla jsem prostě, že to tam není vůbec v pořádku, ale nedokázala jsem popsat, o jaký to postižení se jedná.*“ Elišky diagnóza v tu dobu nebyla známá, rodina se tak nemohla připravit. Paní E po tomto leknutí zvažovala, že Elišku do rodiny nepřijmou, pan E ale manželku přesvědčil.

Rodina C zpětně hodnotí první setkání s Cyrilem za hezká a příjemná, po přijetí ale přišel velký zlom v chování a rodinu překvapily jeho neobvyklé reakce na běžné situace způsobené nejen neschopností komunikovat, ale i deprivací a poruchou chování.

Také rodina B popisovala, že je překvapilo, jak se Bořek nezvykle projevoval ve srovnání s druhým přijatým synem s mentálním postižením.

Subkategorie 2: Neobvyklé/problémové chování

Do této subkategorie spadají informace o takovém chování přijatých dětí, které respondenti považovali za náročné. Rodina A a E přijala dítě z přechodné pěstounské péče, do které byly děti umístěny ihned po narození, neobvyklé chování tedy vycházelo hlavně z podstaty postižení. Pro rodinu A je nejtěžší zvládat situace spojené s epilepsií – nemůže zůstat ani chvíli nehlídaná. Pro paní E je těžké sledovat agresivní chování Elišky vůči sobě (sebepoškozování) i vůči ostatním (vulgarita), náročné je také hledat způsoby komunikace – Eliška často už za chvíli neví, o čem byla řeč: „*někdy je úplně v pohodě, někdy je den, kdy do všeho mlátí jo, do všeho kope, je vzteklá, sprostá... tátovi řekne „ty hajzle“ (...) hodně se poškozuje, že se jako rejpe až jí teče krev a tu potom líže a dělá to pořád a u toho strašně vrže zubama. Stále teda nosí plínu. Jakoby ta komunikace s ní je těžká.*“ V poslední době se u Elišky objevily také problémy se sexualitou vlivem předčasně puberty.⁵⁵

⁵⁵ Předčasná puberta je jeden ze symptomů FAS.

Rodina C naopak některé neobvyklé projevy v chování přisuzuje deprivaci z pobytu v ústavu: „*je tam deprivace, ta porucha attachmentu je docela těžká...*“. Následky zanechala také deprivace spojená s Cyrilovým sluchovým postižením. Pracovníci ústavního zařízení, kde Cyril žil první roky, s ním neuměli komunikovat. Znakový jazyk ho začali učit až náhradní rodiče.

Prolínání těchto dvou příčin problémového chování, tedy postižení samotné a deprivace z ústavu, popisuje rodina B a D. Následkem týrání hladem má přijatý syn B nezdravý vztah k jídlu, který se prohlubuje složitostí komunikace z důvodu mentální retardace. Obě příčiny můžeme hledat i v nízkém pudu sebezáchovy, paní B uvedla, že by byl schopen vběhnout pod auto. Pro paní D je těžké zvládat Davidovo agresivní chování, ke kterému se nově připojily problémy se sexualitou.

Subkategorie 3: Důsledky postižení pro dítě

Rodiče děti s mentálním postižením (A, B a D) uvedli, že navzdory diagnózám je jejich dítě spokojené. Pan D uvedl: „*mu stačí hrozně málo a je šťastnej*“, dodává ještě, že zřejmě díky své diagnóze mentální retardace si z ústavu neodnesl takovou deprivaci jako jejich ostatní přijaté děti. Paní A zase vysvětluje, že vzhledem k hluboké retardaci má přijatá dcera svůj svět, ve kterém je šťastná. Kromě rodiny C všichni respondenti uvedli, že následkem postižení nebudou jejich děti nikdy plně samostatné. Rodiny C a E naráží na psychickou stránku postižení přijatých dětí, které jim do budoucna dělá starosti.

Subkategorie 4: Vývoj dítěte v rodině

Do této subkategorie byly sdruženy výpovědi, které popisují míru vývoje a směr, jakým se vývoj přijatých dětí v rodině ubíral. Všichni respondenti zaznamenali pozitivní vývoj, jen rodina A ne ve všech směrech. Pan A vysvětluje, že: „*Díky lékům, které jsme jí vydupali, už nekončí na JIP tak často, ale jen dvakrát do roka a to je diametrální rozdíl.*“. Paní A ale zároveň vysvětluje, že stav Amálky se pomalu zhoršuje vzhledem k tomu, že její onemocnění mozku je degenerativní.

Ostatní rodiny zaznamenaly pokrok zejména v běžném fungování dětí, tři rodiny (B, C a D) dokonce považují pokrok za výrazný. Podle pana B velký pokrok sleduje i Bořekova psycholožka. Paní B popisuje, jak zlepšil vtať přijatého syna k vodě: „*Když jedeme do lázní, tak už do té vody vlezte. Je z toho vykulený, vůbec se v té vodě nehýbe, ale zvládne tam jít.*“ Na rodinné soužití měl jistě velký vliv

pokrok Cyrila, který dříve v afektu bil náhradní rodiče; pokrok udělal podle paní C v emočním nastavení celkově i v komunikaci. Tomu odpovídá i výpověď pan C: „*Myslím, že se ty projevy ústavní výchovy jako je nedůvěra k autoritám mílovými kroky zlepšují.*“ Rodina Davida je z jeho velkého pokroku překvapená, paní D uvedla, že mu netrvalo dlouho zbavit se plenu nebo začít mluvit.

Subkategorie 5: Vývoj vztahu mezi rodičem a dítětem

Nejčastěji zaznívalo, že se respondentům s postupem času daří vztah prohlubovat. Výjimkou je rodina A, jejichž přijatá dcera navázání vztahu v pravém slova smyslu není schopná, pan A k tomu říká: „*Vzhledem k hluboké retardaci nejde o vztah v pravém slova smyslu, takže spíš jsme si na sebe zvykli...*“. Pan B měl k přijatému synovi dříve velký odstup, který se časem mírní a pan B Bořeke víc přijímá. Pan C dokonce cítí, že už se jim s Cyrilem podařilo dopracovat na vztah otec-syn. Postupné posilování vztahu pocítuje i paní D, kterému pomohlo mimo jiné domácí vyučování Davida. Paní C a paní E změny ve vztahu tolik nepozorují, spíš popisují změnu jejich vztahu k přijatým dětem vývojem potřeb a stavu dítěte.

Subkategorie 6: Vlastnosti a schopnosti

Poslední subkategorie vznikla z výpovědí respondentů o tom, čím je jejich přijaté dítě výjimečné. Všichni respondenti uvedli pozitivní vlastnosti, paní A popsala: „*Dělá mi radost tím, jak je hodná... ona brečí jen při velkém bolesti.*“ Pan E na Elišce zase oceňuje její pracovitost: „*Když má lepší den, tak je hrozně ochotná, pracovitá, snaží se pomáhat.*“. Rodina C oceňuje Cyrilovo nadání pro malování, které by se mu mohlo hodit i v profesním životě.

4.5.4. Přístup rodiny a okolí

Tato kategorie pojednává o tom, jak respondenti vnímají postoje a přístup širší rodiny a okolí k roli pěstounů pečujících o dítě s postižením. V této kategorii bylo identifikováno dvě kategorie blíže popsané v následující tabulce č.11.

Tab. 11: Přístup rodiny a okolí

Subkategorie	Vlastnost	Dimenze
Postoj a přístup širší rodiny	Povaha postoje a přístupu	<i>Pozitivní – negativní</i>
Postoj a přístup širšího okolí	Povaha postoje a přístupu	<i>Pozitivní – negativní</i>

Subkategorie 1: Postoj a přístup širší rodiny

Ve třech případech byla širší rodina k přijetí dítěte s postižením skeptická. U rodiny C se to projevovalo tím, že se ze začátku odmítali učit znakovat. Dnes už je to podle paní C nejoblíbenější vnouče. I rodina A a B za začátku čelila negativním komentářům, paní B si od své matky vyslechla poznámku, zda už není na takovou úlohu stará. Postupně se ale situace u všech rodin uklidnila.

Subkategorie 2: Postoj a přístup širšího okolí

Nejčastěji se náhradní rodiče setkávali s tím, že jejich rozhodnutí okolí nerozumělo, s nenávisí se ale nikdo přímo nesetkal. Rodina B ví, že někteří sousedé jsou nepřející nebo jim dokonce závidí. Neporozumění znamenalo v případě rodiny C „vytřídění repertoáru přátel v pozitivním slova smyslu“, už se stýkají jen s těmi, co přijímají i Cyrila. K přátelům říká paní A následující: „*Kamarádům je nás líto, ale oceňují, že děláme správnou věc*“.

4.5.5. Strategie zvládání

Jak vyplývá ze schématu v podkapitole 4.3 Metodologie výzkumu, k této kategorii se vztahují všechny ostatní kategorie Kategorie Strategie zvládání obsahuje čtyři subkategorie (viz tabulka 12), které se týkají toho, jakým způsobem pěstounky a pěstouni zvládají nároky spojené s pěstounskou péčí o dítě s těžkým zdravotním postižením.

Tab. 12: Strategie zvládání

Subkategorie	Vlastnost	Dimenze
Kontaktování odborníků	Míra přínosu	<i>Žádná – významná</i>
Přijetí dítěte takového jaké je	Míra náročnosti Přínos pro zvládání	<i>Lehké – těžké Zanedbatelný – významný</i>
Specifika výchovného přístupu	Způsob výchovy Povaha učení	<i>Intuitivní (zkušenostní) - podle daných programů (teoretický) Na základě emocí-na základě porozumění</i>
Strategie zvládání problémového chování	Způsob	<i>Zkušenostní – naučený teoreticky</i>

Subkategorie 1: Kontaktování odborníků

Tato subkategorie sleduje míru přínosu, které kontaktování odborníků pro rodiny znamenalo. Míra přínosu rodin, které odborníky kontaktovaly, se dá považovat za

významnou. Rodině A se díky specialistovi na epilepsii podařilo snížit množství a závažnost záchvatů, navíc se jim podařilo sehnat pro Amálku ještě neschválený lék. Pan a paní C se shodují, že zkontaktování a pomoc psycholožky bylo pro rodinu rozhodující, manželé byli v tu dobu na pokraji svých sil. I pro rodinu E byla pomoc odborníků zásadní, paní E k tomu uvedla: „*Na Slovensku jsme našli zařízení, který takový děti zná – to nám pomohlo hodně, protože jsme přestali mít výčitky, že nezvládáme výchovu.*“

Subkategorie 2: Přijetí dítěte takového jaké je

Ve výpovědích zařazených do kategorie „Představy a realita“ zaznívalo, že začátky pěstounství dětí s postižením bylo náročné. Tato subkategorie na „Představy a realitu“ chronologicky navazuje a sleduje, jak náročné pro rodiny bylo přijetí dítěte takového, jaké je. Z výpovědí vyplývá, že přijetí pomáhá ke snížení stresu rodičů. Například paní B uvedla: „*My víme, že to musíme brát tak, jak to je. Že to s Bořekem o moc lepší nebude, i když se budeme snažit z něj vykřesat co nejvíc, ale nebudeme ho chtít zatěžovat.*“ Paní E se ulevilo, když zjistila, že Eliščino problematické chování není důsledkem jejího špatného výchovného přístupu, ale diagnózy. I paní D popisuje, že „brát to tak, jak to je“ jí pomáhá být spokojená. Pro paní A bylo smíření se s realitou postižení náročné, dlouho věřila, že se Amálce vrátí schopnost chodit. Říká, že „se o tom, co Amálka dřív uměla nesmí moc přemýšlet“.

Subkategorie 3: Specifika výchovného přístupu

Tato subkategorie sdružuje všechny výpovědi, které se týkají specifických přístupů náhradních rodičů, kterými se snaží neobvyklé chování přijatých dětí zvládat. Nejčastěji k výchově přistupovali respondenti intuitivně, na základě zkušeností. Paní C vypověděla: „*...během 1. měsíce jsem zjistila, že to dítě napodobuje, to co vidí a že je schopný obkreslit to (...) pak potkal někde nějaký velký písmenka a líbilo se mu to, tak je začal napodobovat... To mu byly asi 4 roky. On nevěděl že jsou to písmena, jemu se to prostě líbilo jako tvary. Jak jsme zjistili, že maluje tyhle věci, tak jsme mu k tomu prostě přiřazovali významy, protože to bylo výrazně jednodušší přiřadit význam k tomu, co ho zajímá nakreslit než jako vyměřšlet „hele podívej já ti tadyhle řeknu, to je ptáček“.* Když ale začaly problémy s chováním, začali se učit metody terapeutického rodičovství, podporou jim byla psycholožka. Rodina B zase postupně zjistila, že Bořek se učí nápodobou díky druhému přijatému synovi s lehčím mentálním postižením, který ho „táhne“. Obě rodiny se shodly, že se přijatí

synové učí na základě emocí, proto kladou důraz na projevení silných pozitivních emocí.

Rodina D měla v době přijetí Davida v NRP už 4 děti, z toho jedno s těžkým postižením, jejich výchovný přístup tak vycházel z mnoha zkušeností a znalostí, které se prolínaly. Rodiny A a E pečují o děti, jejichž chování je jen těžko ovlivnitelné.

Subkategorie 4: Strategie zvládání problémového chování

Často zmiňovaná strategie zvládání problémového chování je nadhled vyplývající ze zkušeností. Pan A popisuje, že na Amálku nemůže být našťvaný, protože ví, že za to nemůže. Podobně to má i paní E: „*Elišku máme rádi, ale někdy jsme fakt vyčerpaný, někdy bych i brečela, ale já jsem dospělej člověk, kterej si řekne, že to dítě za to nemůže, i když je to vyčerpávající.*“. Paní D pomáhá situaci zvládat fakt, že už s Davidem překonali všechny pomyslné milníky: „*Mám to nastavený tak, že dokud to jde, že je to fajn. Už je za všema prognózama, takže si to už člověk užívá.*“. Zároveň připouští, že pokud se situace zhorší a stane se neúnosná, budou zvažovat vrácení Davida do ústavu. O vrácení přemýšlela i paní B, která k tomu ale přistupuje takto: „*už ho máme tady, tak bychom ho nechtěli zklamat*“.

Paní E připouští, že někdy je strategií se spouštěči problémového chování prostě vyhnout: „*Eliška žárlí na projevy náklonnosti mezi námi s manželem, takže jsme to museli úplně zarazit.*“. Paní B se naučila zvládat Bořeke ve městě tak, že ho neustále drží za ruku. Pan C ze zkušenosti ví, že na Cyrila „*některá pravidla už fungují a některá fungovat stejně nebudou*“, s manželkou se kvůli agresivním záchvatům rozhodli naučit terapeutické rodičovství: „*jsme se začali učit, jakým způsobem pracovat s téma jeho afektivními záchvaty vzteku*“.

Ne ve všech případech si ale respondenti myslí, že situaci zvládají. Pan A k tomu řekl: „*Na ty záchvaty se nedá zvyknout, člověk se na ně naučí reagovat, ale zvyknout si nejde.*“

4.5.6. Osobní zdroje a změny

Většina pěstounů hovořila o různých osobních zdrojích, které jim pomáhají zvládat péči o přijaté dítě s postižením, a také o tom, jak je tato zkušenost v určitých ohledech změnila a obohatila. Na základě těchto výpovědí byla vytvořena kategorie

Osobní zdroje a změny, v rámci které byly identifikovány tři dílčí subkategorie (viz tab. 13).

Tab. 13: Osobní zdroje a změny

Subkategorie	Vlastnost	Dimenze
Osobní zdroje	Povaha zdrojů	<i>Preventivní – zvládací Vnitřní – vnější</i>
Osobní proměny a obohacení	Povaha změn	<i>Osobní – praktické</i>
Srovnání pěstounství s rodičovstvím dětí s postižením	Míra náročnosti	<i>Snazší – složitější</i>

Subkategorie 1: Osobní zdroje

Tato subkategorie má za cíl se blíže podívat na povahu osobních zdrojů pěstounů. Často zaznívaly jako vnitřní zdroje osobnostní rysy – paní B, C, D i E mají společnou tvrdohlavost a umanutost, manželé A jsou pak zvyklí nést následky svých rozhodnutí. Jako další „zvládací“ zdroj zaznělo také přesvědčení, že jejich péče má pro dítě smysl (pan A, paní A, paní C). Pro paní A a E je zdrojem také pocit vnitřního naplnění; ten sdílí i pan A. Pan C se snaží preventivně pečovat o svoje duševní zdraví obecně.

Z vnějších zdrojů popsali pan a paní D a paní E sílu, kterou čerpají od přijatých dětí. Paní E k tomu řekla: „*Mám ji hrozně ráda a ona nám svou lásku dává hodně najevo*“, paní D zase toto: „*Vidíte, jak se z toho zvířátka a to nemyslim ve zlým, tak tvoříte malýho človíčka, vidíte, jak tohle mu jde, tohle jsme se naučili a odložili jsme plíny a už se umí najíst sám a jste na to dítě hrdí, pyšní*“. U paní D tak jako zdroj funguje také dobrý pocit z výsledků její práce.

Subkategorie 2: Osobní proměny a obohacení

V rámci této subkategorie budeme sledovat povahu osobních proměn a obohacení respondentů. Nejvíce zastoupenou skupinou jsou proměny, které bychom mohli zařadit mezi čistě osobní obohacení. Jako příklad můžeme uvést výpověď pana A: „*Zjistil jsem, že nejkrásnější pocit je, být pro někoho důležitý... a dokonce nezištně, protože Amálka vám to nikdy neoplatí*“. I paní A prožila na základě přijetí Amálky uvědomění „*jak měl člověk celý život štěstí, že máme zdravé děti i vnoučata*“. Náročná péče také respondenty leccos naučila. Paní B popisuje, že jsou k sobě a

k ostatním s manželem více tolerantní, pana a paní D učí náročná péče trpělivosti a sebeovládání. „*Jsem mnohem odolnější, přizpůsobivější a věci, které mě rozčilovaly už mě neobtěžují...*“ vypověděla paní C. I pro jejího manžela zase přijetí Cyrila znamenalo posun v roli otce a cítí se schopen lépe ošetřit složité situace u dětí. Pro paní E nastala velká změna psychickým kolapsem, který ji ale ve výsledku naučil vážit si maličností.

Mezi praktická obohacení můžeme zařadit získání nových přátel hlavně mezi pěstouny (rodina A a B) nebo nové profesní nasměrování paní C, která se na základě této zkušenosti rozhodla stát sociální pracovnící.

Subkategorie 3: Srovnání pěstounství s rodičovstvím dětí s postižením

Většina respondentů se shodla, že jejich pozice je snazší. Pro paní B proto, že si nemusí klást otázky, proč se jim narodilo dítě s postižením, nemusí se se situací vyrovnávat. Rodina C i D považuje právě možnost volby, respektive možnost rozhodnout se ne/přijmout do péče dítě s postižením, za skutečnost, která dělá pozici pěstounů oproti přirozenému rodičovství lehčí. Paní E, která má zkušenost s oběma pozicemi říká, že obě strany mají výhody i nevýhody. „*Když se mi narodil ten syn postiženej biologickéj, tak jsem obviňovala sebe, že jo, říkala jsem si proč já, proč se mi to.... a tak jo. U Elišky tahle fáze nepřišla, že jo, tam jsem věděla ty věci a nebylo to to sebeobviňování, ale tam to bylo nastartováno, že chci někomu pomoc, pak už byla otázka, jestli mu pomáhám dostatečně dobře. Jestli by mu někde nebylo líp, ale to zas třeba u bio syna takováhle otázka nenastala, protože tam bylo jasně dané, že to je prostě můj syn.*“ Její manžel, pan E, ale žádný rozdíl mezi pěstounstvím a rodičovstvím dětí s postižením nevidí.

4.5.7. Zdroje a změny v rodině

V této kategorii bylo určeno celkem pět subkategorií, jejichž výčet obsahuje následující tabulka 14. Tyto subkategorie se týkají změn, které přijetí dítěte s těžkým postižením do rodiny přineslo, a to jak pro ostatní děti, tak pro rodinu jako celek. Zahrnuje také faktory, kdy rodina sloužila jako zdroj podpory a pomoci při zvládnutí obtíží, dotýká se i tématu kontaktů s biologickou rodinou.

Tab. 14: Zdroje a změny v rodině

Subkategorie	Vlastnost	Dimenze
Rozdělení času a pozornosti mezi dítě a zbytek rodiny	Míra náročnosti	<i>Snadné – náročné</i>
Vliv přijetí dítěte na ostatní děti	Charakter vlivu	<i>Pozitivní – negativní</i>
Zdroje v rodině a okolí	Povaha pomoci	<i>Praktické – emocionální</i>
Změny pro rodinu jako celek	Povaha změn	<i>Praktické – vztahové Pozitivní – negativní</i>
Vztahy s biologickou rodinou	Povaha vztahu	<i>Jednoduchý/bezproblémový – komplikovaný/zatěžující</i>

Subkategorie 1: Rozdělení času a pozornosti mezi dítě a zbytek rodiny

Toto téma se objevilo u všech žen a pouze jednoho muže. Z výpovědí vyplývá, že jde vždy o náročný úkol. Paní A řeší rozdělení času mezi Amálku a vnoučata, pro paní B je zase složité být v přístupu k rozdílně mentálně retardovaným synům spravedlivá. Pan a paní C řeší vysoké nároky na pozornost, které Cyril vyžaduje, kvůli kterým jim zbývá na biologické děti méně času. Paní D, která pečuje ještě o 7 dalších dětí vysvětluje: „*občas bychom se potřebovali sbalit a vzít zdravé děti a zajet na nějaký víkend nebo v létě tu dovolenou. Ale my ho nemáme kam dát*“. Paní E se rozhodla tento problém řešit tak, že večer chodí mladší děti spát ve stanovenou hodinu a pozornost je věnována nejstarší biologické dceři.

Subkategorie 2: Vliv přijetí dítěte na ostatní děti

Některé rodiny uvedly, že vnímají vliv přijetí dítěte s postižením na ostatní děti; konkrétně rodina C, D a E. Rodina C tento vliv hodnotí nejvíce negativně, oba rodiče vypověděli, že biologické děti to „ničilo“, pan C si dokonce myslí, že z jejich pohledu je přijetí Cyrila spíš mínus. I v rodině E bylo přijetí Elišky náročné pro biologickou dceru, která v tu dobu začínala navštěvovat první třídu, situace se ale časem uklidnila. Podle paní D byl příchod Davida pro rodinu podobný, jako příchod miminka, vzhledem k jeho postižení. Nejstarší dceru tato zkušenost profesně inspirovala tak, že začala učit ve speciální školce.

Respondenti A jiné děti v péči nemají; rodina B, která má v péči ještě jednoho chlapce s mentální retardací, žádný specifický vliv nezaznamenala.

Subkategorie 3: Zdroje v rodině a okolí

Kromě zdrojů osobních zmiňovaly některé rodiny také pomoc, které se jim dostává od rodiny a přátel. Rodině A přispěl známý finančním darem na vozíček, jiná známá jim v případě potřeby Amálku pohlídá. Nejen jako hlídání, ale i jako emocionální podpora fungují pro rodinu E obě babičky, jedna s nimi bydlí a druhá pravidelně dojíždí, stejně jako sestra paní E.

Subkategorie 4: Změny pro rodinu jako celek

Až na rodinu D popisovali všichni ostatní respondenti negativa, která jim do rodiny přineslo přijetí dítěte s postižením. Ať už to byla velká vztahová krize v rodině C, kterou paní C popisuje takto: „*první tři roky po přijetí... to bylo kontinuální peklo, kdy jsme přemýšleli, že to nezvládnem, že se jako rozvedem, že to jako fakt nedáváme vůbec, že jako nejsme schopný se doma domluvit, děti byly úplně na šrot všechny z toho...*“. Rodině nakonec významně pomohla psycholožka, ke které dochází dodnes. Ostatní rodiny popisovaly spíše praktická omezení. Rodina A a E se nemůže věnovat dřívějším zálibám, což pro rodinu A znamená větší sociální izolaci. Rodina B zase postrádá výlety k moři, které teď nejsou možné i kvůli Bořekově fobii z vody, přesto možnosti využití respitních služeb pro Bořeke ale rodina nezvažuje. Rodina D a pan E žádné významné změny nepozorují.

Subkategorie 5: Vztahy s biologickou rodinou

K tomuto tématu se vyjadřovaly pouze ženy – pěstounky. Dalo by se říci, že polovina kontaktů s biologickou rodinou dětí je bezproblémová, respektive rodina B a D kontakty s biologickou rodinou neudržuje, protože o ně není ze strany biologické rodiny zájem. Rodinu C dříve vztahy s biologickou rodinou hodně zatěžovaly, zejména velmi časté kontakty s biologickým otcem, které nebyly z pohledu paní C pro Cyrila psychicky únosné: „*největší problém tam dělal velmi intenzivní tlak ze strany toho otce, kterej strašně trval na naprosto nesmyslných kontaktech... jako na nesmyslných pro to dítě... a vlastně ho tím úplně psychicky likvidoval. V podstatě to dítě nevědělo, jestli je doma u nás nebo u něj, protože u něj mohl jít spát kdy chtěl, koukat na televizi, jak chtěl, dělal si co chtěl, vůbec tomu nerozuměl, my jsme komunikovali znakovým jazykem, on se nezačal ještě ani učit...*“ To se změnilo až po několika letech, kdy se rodině podařilo OSPODu vysvětlit, že taková intenzita Cyrilovi nedělá dobře. Otec se posléze přestal o Cyrila

zajímat. Dnes udržují vztah hlavně s biologickou matkou a babičkou, který jsou bez problémů.

Složité a zatěžující jsou vztahy s biologickou matkou v rodině A. Paní A uvedla: „*Její biologické matky se bojím, v afektu je schopna čehokoliv, vyhrožuje násilím (...) Myslím, že kdyby nám Amálka umřela, což se může kdykoliv stát, tak nás biologická matka požene k soudu...*“. Rodina E má kontakt pouze s biologickou matkou Elišky, která je stále závislá na alkoholu, ale vliv svého pití na stav Elišky si nepřipouští. Paní E kontakty s ní popsala takto: „*...většinou volá opilá, i když teďka se to trošku zlepšilo. Občas jí pošle balík, ale ona si to vůbec jakoby nepřipouští, že pila hodně v tom těhotenství. Takže ona mi dává rady, co by chtěla, aby Eliška dělala (...) běhala a lyžovala a abych jí poslala zprávy a že si bude psát kuchařku, ale ona umí pět písmen... Ona si to nepřipouští a nikdy si to nepřizná.*“

4.5.8. Zdroje a změny v partnerském vztahu

Tato kategorie se zaměřuje zdroje v manželství a role, které pěstounky a pěstouni hrají v péči o dítě s postižením. Zkoumá vliv přijetí dítěte na manželský vztah a také to, jak náročné je rozdělit svoji pozornost a čas mezi přijaté dítě a partnera. V této kategorii můžeme najít čtyři dílčí subkategorie, které blíže specifikuje tabulka 15.

Tab. 15: Zdroje a změny v partnerském vztahu

Subkategorie	Vlastnost	Dimenze
Role manžel/ky a vlastní role	Obsah role	<i>Hlavní – podpůrná</i>
Rozdělení času a pozornosti mezi dítě a partnera	Míra náročnosti	<i>Snadné – náročné</i>
Vliv na manželský vztah	Povaha vlivu	<i>Posilující – destruktivní</i>
Zdroje v partnerovi	Povaha pomoci	<i>Praktické – emocionální</i>

Subkategorie 1: Role manžel/ky a vlastní role

Z výpovědí vyplývá, že alespoň po nějakou dobu byla primárním pečovatelem pěstounka. V rodině C teď na základě potřeb Cyrila vystupuje do popředí otec – pěstoun, u rodiny E teď podle paní E o děti pečují „dvě mámy“, i když pan E pořád platí jako autorita. Pan E totiž odešel z práce, aby manželku v pěstounství podpořil. V rodině A, B a D má otec roli spíše vedlejší, všichni ale popisují, že se snaží po návratu z práce ženám co nejvíce ulehčit, pan A mimo jiné výrobou „vychytávek a

pomůcek“ nebo jak říká paní A: „*on ji večer uspává, což je pro mě záchrana, občas už bych neměla sílu*“. Pan D zase vysvětluje: „*Nemáme to přesně rozdělený, člověk udělá, co je zrovna potřeba.*“.

Subkategorie 2: Rozdělení času a pozornosti mezi dítě a partnera

Kromě rozdělení času mezi dítě a zbytek rodiny bylo tématem také rozdělení času mezi dítě a partnera: „*Začali jsme si dělat víc času jen pro sebe, aby nám to mohlo fungovat.*“ vysvětluje paní C, jak se rozhodli řešit krizi, kterou jim přijetí Cyrila do vztahu přineslo. Rodičům A a E se zatím prostor pro partnerský život moc najít nedaří, paní E popsala: „*Nám by hrozně pomohlo s manželem jet někam sami bez dětí, třeba aspoň na 2 dny za půl roku, ale... (povzdech)*“.

Subkategorie 3: Vliv na manželský vztah

Rodina D žádný vliv na vztah nepopsala, což můžeme přikládat tomu, že už v tu dobu pečovali o 4 další děti v rámci PP, z toho jedno bylo s těžkým postižením, těžko by se jim tedy odhadoval vliv konkrétně Davida. Rodina E jako jediná v současnosti vnímá negativní vliv na manželství, protože Eliška je nenechá k sobě navzájem projevovat žádnou náklonost.

Rodina C také zažila krizi, ovšem ve výsledku je to podle paní C jako partnery posílilo. S tím souhlasí i manželé A. Také rodina B vnímá, že to mělo na jejich vztah pozitivní vliv: „*změnilo nás to tak, že jsme spolu zůstali a slíbili jsme si věrnost až do smrti, že se neopustíme. Že musíme držet pohromadě. Určitě to náš vztah posílilo.*“

Subkategorie 4: Zdroje v partnerovi

O tomto tématu mluvily pouze ženy, které zastávají roli primárního pečovatele (A, B a D). Výpovědi se týkaly především emocionální podpory, paní A popsala: „*kdybych nevěděla, že jí má manžel taky tak strašně rád, tak by tu s námi prostě takhle nemocné děcko být nemohlo. Bez něj by to nešlo.*“ Podobně to má i paní D: „*Manžel je obrovská opora, člověk, o kterého se můžu opřít, což je stěžejní při práci o Davidka, protože člověk si potřebuje odpočinout.*“

4.5.9. Vnější zdroje pomoci a zkušenosti s nimi

Tato kategorie vznikla na základě výpovědí pěstounů o tom, jaké mají zkušenosti se službami a OSPODem. Zkoumá pohled pěstounů na finanční podporu a také na

podporu, které se jim ne/dostává od doprovázející organizace. Do kategorie *Vnější zdroje pomoci a zkušenosti s nimi* jsem zařadila pět dílčích subkategorii.

Tab. 16: Vnější zdroje pomoci a zkušenosti s nimi

Subkategorie	Vlastnost	Dimenze
Finanční podpora	Valence adekvátnosti	<i>Adekvátní – neadekvátní</i>
Přístup odborníků	Valence zkušenosti	<i>Pozitivní – negativní</i>
OSPOD	Valence zkušenosti	<i>Pozitivní – negativní</i>
Doprovodná organizace	Valence zkušenosti Míra přínosu	<i>Pozitivní – negativní</i> <i>Velmi přínosné – málo přínosné</i>
Specializované služby	Valence zkušenosti Míra přínosu Valence dostupnosti	<i>Pozitivní – negativní</i> <i>Velmi přínosné – málo přínosné</i> <i>Dostatečná – nedostatečná</i>

Subkategorie 1: Finanční podpora

Na tom, zda je finanční podpora státu dostatečná, se respondenti neshodnou. Rodiny A a D by uvítaly lepší systém i odměňování a vyšší příspěvky na speciální pomůcky. Jelikož Amálka potřebuje řadu drahých pomůcek, musí paní A žádat o finanční pomoc nadace, ačkoliv manžel nadstandardně vydělává a PP dotuje: „*jsme pořizovali ten cyklovozik, to vyšlo celkem na 60000, vždycky něco doplatíme sami... řada věcí jde na pojišťovnu, ale stejně část musíme doplatit sami a spousta na pojišťovnu nejde, ale vždycky se nám dařilo to dát s těma nadacema nějak dohromady...*“. Podobně je tomu i u rodiny D, kde manžel svým výdělkem na pomůcky přispívá. Paní B a paní E ale naopak vypověděly, že s finanční podporou bez problému vyjdou.

Subkategorie 2: Přístup odborníků

V rozhovorech se u dvou rodin objevila nespokojenost s přístupem některých odborníků, se kterými se v průběhu let setkávali. „*Měla jsem tu psychologku z kraje, která mi řekla, že by na kraji byli nejrადší, kdyby Amálka byla v ústavu, protože se bojí, že když nám doma Amálka umře, tak matka bude na kraji všechny honit po soudech, protože nám doma umřela.*“ popsala paní A, paní C má zase za sebou nepříjemné zkušenosti s lékaři a úředníky, kterým podle ní chybí znalost NRP a respekt k pěstounství. Na druhou stranu obě rodiny mají také pozitivní zkušenost s odborníky, rodina A s neobyčejně milým neurologem, rodina C zase s psychologkou.

Subkategorie 3: OSPOD

Stejně jako přechází subkategorii tvoří tuto také převážně výpovědi rodin A a C a opět převažují negativní zkušenosti. Paní A na téma OSPOD uvedla: „*Mně přijde, jak se pořád říká takové to zaklínadlo, jako že všechno se dělá v zájmu dětí, tak já třeba mám pocit, že ten OSPOD dělá všechno v zájmu biologických rodičů... Xkrát nám slibovali, že je to poslední pokus dohody s matkou o kontakt a pak bude utrum, že už se nic dohadovat nebude a pořád v podstatě 7 let neřešíme nic jiného, než jak vyjít matce vstříc, aby teda se ty kontakty konaly, i když z pohledu Amálky to nemá absolutně žádný význam... A potom sociální pracovnice napíše do IPODu, jak mám Amálce vyprávět o mamince... Amálce, se kterou se nedá absolutně nijak komunikovat... já jí budu vyprávět o mamince... Jako proč...?*“ K negativnímu postoji přispěl i fakt, že při přijímání Amálky sociální pracovnice rodině zatajila, že Amálka trpí epileptickými záchvaty, tedy nejnáročnější složku jejího postižení. S podobným nepochopením postižení svěřeného dítěte se setkala na OSPOD i paní C: „*vysvětlit sociální pracovnici na OSPODu (...) že to dítě potřebuje specifický způsob komunikace a že bez něj je v podstatě totálně v háji na několik týdnů, protože to, že je odstrížený na 2 dny od komunikace, znamená, že bude disociovaněj.*“ Naopak rodina D si na OSPOD nemůže stěžovat, narazily na sociální pracovníci, která má zkušenosti s dětmi s hendikepem, spolupráce je tak bez problému.

Subkategorie 4: Doprovodná organizace

Smíšené pocity byly z rozhovorů cítit i v souvislosti se zkušenostmi s doprovázející organizací. Rodina A a D ji jako příliš přínosnou nevnímá, přímo negativní zkušenosti s ní ale nemá. Paní D by ocenila „*víc pomoci s respitem a na děti s postižením víc zaměřený vzdělávání (...) co si člověk sám nenajde, sám nenačte, tak ta dobrovodka, byť by měla, tak to moc není pomoc...*“ Přínosné by pro rodinu byla také možnost konzultovat výchovný přístup s nějakým odborníkem. Podobné přání vyslovila také rodina B, která jinak považuje doprovázející organizaci za přínosnou, ale tato možnost jí chybí. Pro rodinu C je „doprovodka“ velká pomoc, pomáhá s potenciálně problematickými kontakty s biologickou rodinou. I rodina E si služby organizace chválí.

Subkategorie 5: Specializované služby

Tato subkategorie se týká zkušeností respondentů se službami a mírou pomoci, kterou pro rodinu znamenají. Všichni respondenti se shodují, že služby, které

využívají, jsou pro ně přínosné a jejich zkušenosti jsou pozitivní. Oceňované jsou zejména služby rané péče⁵⁶. Paní B říká, že spokojení jsou také ve stacionáři: „*chodí do stacíku, ted' to byl rok... Tam jsme spokojení, je tam ta péče dobrá. Je to pro něho to pravé, on by v té normální školce být nemohl*“. Paní A je se stacionářem také spokojená: „*Bez stacionáře si to nedovedu představit*“. K tomu ale dodala, že jim trvalo několik let najít službu, která by se o Amálku postarala na více dní. Podařilo se to, ale cesta tam trvá 3 hodiny a jde o placenou službu. Podobně to má i rodina B, která využívá služeb denního stacionáře, na noc ale hlídání ani pobytové zařízení nesehnali. Také z výpovědí rodiny D a E vyplývá, že nabídka služeb a jejich dostupnost není dostatečná, paní D popisuje: „*Vloni jsme zkusili tábor a přestože to byl tábor pro děti s hendikepem, tak nebyli schopný tam Davidka zvládnout a předčasně musel odjet. Chybí prostě služby pro tyhle děti, který maj to chování trochu složitější. Člověk by prostě potřeboval trochu vydechnout, my jsme celejch těch 8 let... nám to nebylo umožněno vlastně*“. Pan D vysvětluje: „*Odlehčovací služba, i kdyby to bylo třeba jen přes den, to nám chybí. To tu pro ty děti není*“. Rodina E se odlehčovacích služeb bojí využít kvůli křehké psychice Elišky, která je z větší skupiny dětí po delší době „rozhozená“, potřebovala by individuální specializovanou péči. Takovou možnost by podle výpovědí ocenily i výše zmíněné rodiny, například paní A: „*S tím PEGem*⁵⁷ *se to všechno zkomplikovalo, protože každý se toho bojí (...) máme problém najít hlídání*“.

4.5.10. Myšlenky a pocity spojené s budoucností

Tématu budoucího směřování jejich dětí se dotkli všichni respondenti. Tato kategorie blíže pojednává o tom, jaké bydlení a uplatnění se přijatým dítětem nabízí a jakým způsobem o jejich budoucnosti rodiny přemýšlí. Kategorie zahrnuje celkem tři subkategorie viz tabulka 17.

⁵⁶ Raná péče je blíže popsána ve třetí kapitole.

⁵⁷ PEG je zkratka pro perkutánní endoskopickou gastrostomii, což je výživová sonda

Tab. 17: Myšlenky a pocity spojené s budoucností

Subkategorie	Vlastnost	Dimenze
Budoucí domov	Míra předvídatelnosti Povaha domova	<i>Jasně – nejasné</i> <i>Rodina – někdo jiný</i> <i>Samostatné – ve službě</i>
Budoucí uplatnění nebo aktivity	Míra plánovanosti	<i>Jasně – nejasné</i>
Povaha myšlenek a pocitů spojených s budoucností	Míra obav	<i>Vysoká – nízká</i>

Subkategorie 1: Budoucí domov

Většina rodin má o budoucím domově přijatých dětí poměrně jasnou představu. Pan i paní A vědí, že se Amálka bude muset do ústavu vrátit, až přestanou zvládat péči. Rodina B si Bořeke chce nechat v péči, pokud bude zvladatelné jeho chování. V opačném případě mají v plánu mu hledat chráněné bydlení. Rodina D je také přesvědčená, že Davidův budoucí domov bude v nějaké službě, pravděpodobně v ústavní péči. Na chráněné bydlení podle paní D nedosáhne z důvodu agresivního chování. Zároveň stejně jako rodina A připouští i variantu, že David bude muset kvůli přílišné náročnosti odejít do ústavu ještě před dovršením 18 let.

Jediná rodina C věří, že Cyril bude schopen fungovat samostatně ve společnosti, tedy i bydlet sám, jak shrnuje paní C: „*Nikdy nebude bez té zátěže, ale věříme, že bude více méně samostatnej.*“.

Subkategorie 2: Budoucí uplatnění nebo aktivity

Někteří respondenti zmínili, jak se dívají na budoucí uplatnění přijatých dětí. Všechny představy byly spíše předpoklady. Sen pana E je zřízení farmy, na které by mohly všechny jejich děti najít uplatnění. Paní C uvažuje o Cyrilově profesním uplatnění ve výtvarné oblasti, na kterou má podle pěstounky od malička talent. Paní B o budoucím uplatnění Bořeke přemýšlí takto: „*myslím, že nebude schopen se sám o sebe postarat. Budeme zvažovat poručníka, třeba tam dojde i k omezení práv...*“.

Subkategorie 3: Povaha myšlenek a pocitů spojených s budoucností

Tato subkategorie se týká míry obav, kterou respondenti pociťují v souvislosti s budoucností. Velké obavy pociťuje rodina A a rodina E. V obou případech jsou obavy spojené s prognózami, Amálka má degenerativní onemocnění, u kterého

může podle slov pěstounky „kdykoliv umřít“. To by navíc mohlo znamenat potíže s biologickou matkou, které jsou zmíněny výše.

Odhady doby dožití u Eliščiny diagnózy jsou také poměrně nízké. To podle jejích slov trápí paní E aktuálně nejvíce. Stejně jako u Amálky je pravděpodobné postupné zhoršování jejího stavu, zvláště po psychické stránce. S tím souvisí i další obava paní E – aby Elišku okolí nezneužívalo kvůli její naivitě.

Rodina B a D se na budoucnost dívají spíše neutrálně, rodina B si myslí, že na takové myšlenky je ještě brzo. Pozitivní náhled na budoucnost vyjádřil pan C, který věří, že přijatý syn se bude schopen zařadit do běžné společnosti.

5. DISKUSE A POROVNÁNÍ

Cílem výzkumu bylo zjistit, jaká je současná situace pěstounů pečujících o děti s vícenásobným postižením a porovnat ji s výsledky výzkumu Sapákové provedeného v roce 2011. Tato kapitola se tedy bude věnovat interpretaci zjištěných dat a následně jejich porovnání s daty Sapákové. Dílčí cíle práce jsou naplněny prostřednictvím definovaných (sub)kategorií.

Motivace k pěstounství dětí s postižením

Z výzkumu vyplynulo, že s myšlenkou stát se pěstouny přichází nejčastěji ženy. V rozhodování o přijetí dítěte s postižením pak nejvíce hrály roli hodnoty a postoje rodiny. Tomuto zjištění odpovídají závěry kanadského výzkumu motivace pěstounů pečujících o dítě s postižením. (Brown, 2007a) Velkou roli sehrály také zkušenosti a situace, kterými si rodiny prošly. Ne všechny rodiny ale od začátku uvažovaly o přijetí dítěte s postižením do dlouhodobé pěstounské péče; jedna z rodin přijímala holčičku s postižením do PPPD, jiná rodina měla chlapce původně v hostitelské péči. Zdrženlivost k přijetí dětí s vícenásobným postižením dokládá mimo jiné výzkum mezi žadateli o PP z Moravskoslezského kraje, ze kterého vyplývá, že pouze 8 % žadatelů by bylo ochotno takové dítě přijmout (Institut projektového řízení, 2017).

Konfrontace představ a reality

Představy, které měly rodiny o přijímaném dítěti a jeho postižení, se obvykle neshodovaly se skutečností, realita byla pro pěstouny náročnější, než očekávali. O tomto fenoménu hovoří Zezulová (2012), kdy počáteční fázi „nadšení“ z přijetí dítěte vystřídá fáze „rozčarování“. Zvládání reality je tím náročnější, čím méně byli náhradní rodiče na novou situaci připraveni.

Pomoci připravit pěstouny na takovou situaci může nejen vzdělávání⁵⁸ samotných pěstounů, ale také transparentnost ze strany úřadů a s tím spojené poskytnutí maxima informací o dítěti. Většině respondentů se takového přístupu bohužel nedostalo, jedné rodině byly podle respondentky informace dokonce cíleně zatajeny, což negativně ovlivnilo jejich reakci po přijetí dítěte. Na problém

⁵⁸ Specializované vzdělávací programy pro zájemce o pěstounství dětí s postižením nabízí k roku 2017 pouze Liberecký kraj. (Institut projektového řízení, 2017)

nedostatku informací o dítěti i jejich „zatajování“ upozorňuje také výzkum potřeb pěstounů na přechodnou dobu z roku 2020 (Topinková, 2021). Na druhou stranu Vágnerová (2011) vysvětluje, že některé diagnózy lze spolehlivě stanovit až v pozdějším věku.

Ani představy o vlastním zvládnutí a následná realita se většinou neshodovaly; respondenti vzniklou situaci pocíťovali jako náročnější než očekávali. Vágnerová (2011) to vysvětluje tím, že si náhradní rodiče často vytvoří ideály; nepřipouští si, že můžou nastat problémy. Když potom problémy nastanou, není neobvyklé, že z nich viní sami sebe, ačkoliv je nemohou nijak ovlivnit. Se sebeobviňováním má zkušenost paní E, které se ulevilo až po stanovení diagnózy, která vysvětlila problémové chování přijaté dcery.

I přes náročná období po přijetí dětí respondenti uváděli, že ve výsledku děti svými pokroky překonaly jejich očekávání.

Vnímání a interpretace projevů dítěte

Většina respondentů popisuje první dojmy z dítěte jako „překvapení“, které bylo pro některé pozitivní a pro jiné negativní. Asi nejnáročnější první setkání zažila rodina E, která byla v takovém šoku, že dokonce zvažovala dítě odmítnout. Úlek byl způsoben především specifickým vzhledem dítěte. Vzhledem k nejasné diagnóze se rodina E neměla možnost na projevy postižení připravit.

Ačkoliv problémové chování dětí přisuzují rodiny zejména podstatě postižení, Kovařovicová (2018) vysvětluje, že projevy poruch chování nebo učení mohou být snadno zaměněny za poruchy attachmentu⁵⁹. U dětí v NRP je přitom taková zátěž poměrně běžná, jelikož vývoj attachmentu formují vztahy v prvních pěti letech života dítěte. Vágnerová (2011) zájemcům o PP dětí s postižením doporučuje se zátěží z minulosti raději rovnou počítat a kromě problematického chování způsobené postižením se připravit i na projevy zátěže z minulosti.⁶⁰ Tuto zátěž si do nové rodiny přinesly pouze děti ze tří rodin, u zbylých dvou je postižení příliš těžké na to, aby bylo možné tento vliv posoudit.

⁵⁹ Attachment neboli vztahová vazba je definována jako vztah, který se vytváří mezi dítětem a osobou pečující. Utvoření pevného citového pouta s jednou osobou je zásadní pro zdravý vývoj dítěte. (Kovařovicová, 2018)

⁶⁰ Tomuto tématu se blíže věnuje část podkapitoly 3.2. Dítě se zdravotním postižením.

Mezi rodiči zaznívaly také obavy z vlivu postižení na duševní stránku dětí, která už je tak dost křehká z důvodu výše zmíněné psychické zátěže z minulosti. Na druhou stranu ale respondenti často popisovali, že je navzdory postižení jejich dítě „svým způsobem šťastné“.

Zejména v případě dítěte A je vzhledem k hloubce postižení komplikované posoudit i to, zda na něj umístění do rodiny mělo nějaký vliv. V případě ostatních dětí ale rodiče pozitivní vliv vnímaly, zejména v pokroku, který ve vývoji dětí nastal. Podle Matějčka (2002) jsou pokroky dítěte v rodině také známkou hojení již zmíněného psychického strádání. Tomu odpovídá i prohlubování vztahu⁶¹ s dítětem, ke kterému postupem času u většiny respondentů docházelo. Pěstoun C dokonce současný vztah s přijatým synem popsal jako běžný vztah otce se synem, ačkoliv přijatý syn C si do náhradní rodiny přinesl velkou psychickou zátěž z ústavního zařízení. Podle Matějčka (2002) má na těchto pokrocích největší zásluhu právě kvalita náhradní rodiny.

Všichni respondenti vedle problematického chování a starostí spojených s postižením uváděli také zvláštní schopnosti a dovednosti dětí, které se snaží dále rozvíjet. Vnímání pozitivních stránek posiluje nejen vztah rodiče k dítěti, ale má také vliv na strategie zvládání. (Clark, 2006)

Přístup okolí a rodiny

Vitoň (2015) uvádí, že příchod dítěte s postižením neznamena velké změny jen pro rodiče a sourozence, vyrovnat se s novou skutečností se musí i prarodiče a ostatní členové rodiny. Pěstouni se ze začátku ze strany širší rodiny setkávali častěji se skepsí než s podporou. Postupem času si na novou situaci ale rodinní příslušníci zvykli, pěstounka C dokonce popisuje, že jsou vztahy nyní v širší rodině velmi pozitivní.

Z Vitoňova (2015) textu vyplývá, že pro mnohdy neobvyklé a náročné chování dětí často čelí rodiny dětí s postižením různým negativním reakcím ze strany okolí. Opačný extrém, kdy naopak okolí projevuje lítost a nemístný zájem, je pro rodiny podobně nepříjemný. Respondenti ale žádné takové zkušenosti nepopisovali. Zmiňovali spíš nepochopení části přátel a sousedů. Také pěstouni

⁶¹ Pokud se v náhradní rodině navázání vztahu s přijatým dítětem vůbec nepodaří, může to být příčinou pro oslabení motivace rodiny o dítě v rodině pečovat. (Clark, 2006)

v jiných zemích se ne vždy setkávají s porozuměním ze strany okolí. To dokládá studie z roku Rosenwalda z 2008 z USA, tamní pěstouni se kromě nepochopení setkávali i s pocitem závidi stejně jako rodina B. (Rosenwald, 2008)

Strategie zvládání

Pomoc a podpora odborníků byla pro většinu rodin zásadní při hledání strategií, jak zvládat problémy spojené s přijetím dítěte s postižením. Postupem času pěstouni zjišťovali, jak reagovat na chování dětí a jakým způsobem lze na dítě výchovně působit (u některých dětí to není vzhledem k diagnózám možné). Rodiny si také postupně vypěstovali určitý nadhled, který jim pomáhá situaci zvládat.

Podle Vágnerové (2011) si rodiče po určité době pobytu dítěte v rodině začnou uvědomovat, že jejich hlavní snahou by mělo být zajištění spokojenosti dítěte. S tím souvisí především realistická očekávání. Zklamání z nenaplněných představ v rodině vytváří zbytečný stres, který se negativně podepisuje nejen na dítěti, ale i pocitu zvládání. V podobném duchu vypovídali i respondenti. Přijetí dítěte takového, jaké je, podle rodičů v rodině uvolnilo napětí, i když to nebyla vždy snadná cesta.

Osobní zdroje a změny

Vágnerová (2011) uvádí, že vyrovnanost a spokojenost rodičů jsou klíčovými předpoklady pro udržení pohody celé rodiny. Kromě nadhledu a dalších strategií zvládání pomáhají pěstounům v tomto náročném úkolu také osobní zdroje. Rodiče A čerpají sílu z životního nastavení – nést následky svých rozhodnutí. Čtyři pěstounky z pěti se považují za tvrdohlavé nebo umanuté. Matějček (2002) tento přístup považuje za ideální.

Výzkum kanadských pěstounů z roku 2008 identifikoval pocit smysluplnosti jejich práce jako jeden z hlavních zdrojů motivace. (Brown, J. D. 2008) Výpovědi respondentů našeho výzkumu toto zjištění potvrzují, přičemž někteří z nich v této roli dokonce nacházejí vnitřní naplnění.

V této kategorii pěstouni popisovali kromě svých zdrojů také obohacení, které jim PP dítěte s postižením přinesla. Nejčastěji zmiňovali proměny osobního charakteru, například přehodnocení životních hodnot. Naučili se mnohým novým věcem, zejména trpělivosti a toleranci, přičemž jeden pěstoun dokonce zaznamenal

osobní rozvoj v roli otce. Pěstouni zažívali obohacení i v praktické rovině. Získali nové přátele a pěstounka C dokonce objevila nové možnosti profesního uplatnění.

Pokud jde o srovnání přirozeného rodičovství a pěstounství dětí s postižením, respondenti se obecně shodli, že pro biologickou rodinu je péče o dítě s postižením náročnější. Vitoň (2015) uvádí, že po narození dítěte s postižením rodina obvykle zažívá velký šok, zatímco náhradní rodina je na tuto situaci lépe připravena. „Možnost volby“ považují za výhodu na straně PP i vybraní respondenti. Pěstounka E, která má zkušenost s přirozeným mateřstvím i pěstounstvím dítěte s postižením, ale namítá, že v případě PP si kladla otázku, zda by se o dítě někdo nepostaral lépe, zatímco u biologického dítěte ji taková myšlenka nenapadla.

Zdroje a změny v rodině

Všechny rodiny se potýkají s tím, jak nejlépe rozdělit čas a pozornost mezi dítě s postižením a ostatní děti v rodině (v rodině A jde o vnoučata, nikoliv sourozence). S náročností péče souvisí i ztráta přátel a koníčků, kterou popisují i pěstouni na přechodnou dobu. (Topinková, 2021) Podobné potíže zažívají podle Vitoň (2015) i rodiče, kterým se děti s postižením narodí. Podle Marcellové (2008) mají zkušenost se sociální izolací i kanadští pěstouni pečující o kojence rodičů se závislostí.

Postoje ostatních dětí k přijetí dítěte s postižením byly podle pěstounů spíše negativní. Jen jedna rodina si myslí, že přijetí sourozence s postižením bylo pro ostatní děti přínosem. Jason D. Brown (2008) ve svém výzkumu zjistil, že díky přijetí dítěte s postižením pocítují pěstouni vyšší empatii k ostatním dětem v rodině. Respondenti tohoto výzkumu ale takovou změnu nepopisovali.

Některé rodiny zatěžují vztahy s biologickou rodinou dětí. Komplikovanost těchto kontaktů s bio rodinou popisuje i Kodymová (2018), která uvádí, že nastavení pravidel a četnosti setkávání může přinášet etická dilemata. Bakerová (2006) považuje umožnění kontaktů dětí s postižením s jejich biologickou rodinou za důležité, ačkoliv upozorňuje na zátěž plynoucí z nevhodně nastavených pravidel. Tento problém se vyskytl v případě rodiny C. Ostatní rodiny kontakty s biologickou rodinou za problematické nepovažují, protože k nim z důvodu nezájmu biologické rodiny prakticky nedochází. Důvodem je prý nezájem biologické rodiny.

Z výzkumu Bakerové (2006) ale vyplývá, že děti s postižením v NRP jsou v Británii v kontaktu s biologickou rodinou v průměru méně často než děti zdravé, což připisuje podhodnocování významu těchto kontaktů ze strany sociálních pracovníků i náhradních rodičů. Motivace tyto kontakty podporovat tak klesá.

Zdroje a změny v partnerském vztahu

Z dat vyplynulo, že primárními pečovateli byly ženy – pěstounky; po alespoň nějakou dobu to platilo pro všechny rodiny (pan E se před nedávnem rozhodl odejít z práce, aby se mohl do péče více zapojit). Ačkoliv ostatní muži – pěstouni zastávají spíše vedlejší roli, všichni se shodují na tom, že se snaží manželkám co nejvíce pomáhat. Pěstounky kromě vnímání vztahu jako zdroje pomoci zdůrazňovaly i význam partnerství v oblasti emocionální podpory.

Stejně jako je náročné rozdělení času mezi dítě s postižením a ostatní děti, je obdobně složité rozdělit čas mezi dítě a partnera. Výjimku tvoří rodina D, která má v pěstounské péči několik dalších dětí, a proto obtížně rozlišuje vlivy přijetí jednotlivých dětí. Ostatní rodiny zátěž související s menším prostorem pro partnerský život vnímají, avšak respondenti popisovali, že to ve výsledku jejich vztah posílilo. Závažné negativní vlivy na partnerský vztah nebyly zaznamenány ani v analýze potřeb pěstounů pečujících o děti se specifickými potřebami z roku 2017 (Institut projektového řízení, 2017).

Vnější zdroje pomoci a zkušenosti s nimi

Na odpovědi na otázku, zda je současný systém odměn a příspěvků dostačující, se respondenti neshodli. Dítě A má ale velmi specifické nároky na pomůcky a vybavení v domácnosti, což znamená i vyšší finanční náročnost v porovnání s ostatními rodinami. Není tedy překvapením, že rodina A by nejvíce uvítala vyšší příspěvky na pomůcky. Ačkoliv využívají pomoci různých nadací (příklady ostatních forem podpory viz 2.1.3. Ostatní formy podpory), některé velmi drahé vybavení musí i tak doplácet. PP tak prakticky „dotuje“ pan A ze své mzdy. Potřebu odpovídajícího finančního zabezpečení popisují i pěstouni pečující o děti s postižením z kanadského výzkumu z roku 2008. (Brown, 2008)

Jako nejužitečnější vnímaly rodiny podporu ze strany specializovaných služeb, podobně jako pěstouni na přechodnou dobu pečující o děti se specifickými

potřebami. (Institut projektového řízení, 2017) Kromě služeb rané péče si pochvalovali také odlehčovací služby. Přesto ale často zaznívalo, že nabídka zejména vícedenních respitních služeb není dostatečná. Kromě problému s velkou vzdáleností nejbližšího zařízení, rodiny popisovaly, také neschopnost řady zařízení zajistit podmínky pro děti se specifickými nároky na péči (například PEG⁶²). Rodiny tak postrádají „někoho, kdo by pohlídal“. Toto zjištění koresponduje s výsledky studie z roku 2017, která se věnovala potřebám rodičů dětí s život limitujícím onemocněním (Poláková, 2017). Jak bylo zmíněno v první kapitole práce, tento problém se snaží v Británii řešit zřízením speciálního institutu pěstounství, tzv. respitního pěstounství. Respiti pěstoun má za úkol krátkodobě ulehčit dlouhodobým pěstounům, kteří pečují o dítě se speciálními potřebami. Je pravděpodobné, že takto individualizovaná péče by mohla být nejen pro rodiny respondentů vítanou možností respitu.

Kromě stížností na nedostupnost odlehčovacích služeb zaznívala nespokojenost také s úřady a jejich pracovníky, zejména ze strany rodin A a C, jejichž potíže byly již zmíněny výše (zatajení rozsahu postižení dítěte a příliš intenzivní kontakty s biologickou rodinou). Ani v případě doprovodných organizací nezaznívaly zkušenosti jen vyloženě pozitivní, některé rodiny by ocenily od doprovodné organizace více pomoci (s respitem, odborným poradenstvím apod.). Naopak kontakty s ostatními odborníky (psychologové, lékaři...) hodnotili spíše jako přínosné.

Myšlenky a pocity spojené s budoucností

Náhradní rodiče se přirozeně zabývají také budoucností svých dětí. Podle Browna (Brown, 2007b) jsou plány na budoucnost důležitou součástí PP o děti s postižením. Pouze jedna rodina věří, že bude jejich dítě schopno samostatného bydlení; tato rodina je také jediná, která se na budoucnost dívá pozitivně. Dvě rodiny se na budoucnost dívají s velkými obavami, protože očekávají zhoršení zdravotního stavu dětí. S ohledem na míru progresu onemocnění je jedna z těchto dvou rodin smířená s variantou umístění přijaté dcery do ústavního zařízení⁶³ ještě před

⁶² Výživová sonda do žaludku

⁶³ Počet dětských klientů v ústavních zařízeních pro osoby se zdravotním postižením se postupně daří snižovat, k roku 2018 ale stále 9 z 10 z nich sdílelo budovu s dospělými klienty, celkový počet dětí v domovech pro osoby se zdravotním postižením pak byl 411. (Lumos, 2018)

dovršením dospělosti. Rozhodující budou kapacity rodiny a míra náročnosti péče o přijatou dceru. Přestože by oba rodiče o dceru pečovali rádi i v její dospělosti, musí brát v úvahu ubývání svých sil s přibývajícím věkem. I druhá rodina by ráda o dceru pečovala i po dovršení 18 let, snem tatínka – pěstouna je založení farmy, kde by mohly všechny jejich děti najít uplatnění.

I zbývající dvě rodiny by rády o dítě pečovaly i v jeho dospělosti. Připouštějí ale, že pokud nebudou schopni péči o dítě dále zastávat, začnou zvažovat umístění dítěte do chráněného bydlení. Druhá z rodin se aktuálně potýká s nárůstem agresivních projevů přijatého syna, a proto začínají přehodnocovat myšlenky na chráněné bydlení a uvažují spíše o ústavním zařízení. Chráněné bydlení přesto zůstává jejich velkým přáním.

5.1. Porovnání výsledků

Ačkoliv byly výzkumné postupy zvoleny tak, aby bylo možné výsledky co nejlépe porovnat s šetřením Sapákové, témata se přirozeně dokonale neshodovala. Některé výzkumné kategorie tak prošly lehkou změnou formulace a řazení, u subkategorií došlo k větším úpravám. Některé subkategorie nově vznikly, jiné byly úplně vypuštěny. Ostatně popis vývoje situace pěstounů dětí s vícenásobným postižením je cílem této práce.

Motivace k pěstounství dětí s postižením

Téma *Zkušenost s návštěvami dítěte* (myšleno v ústavní péči) v rámci rozhovorů nezaznívalo, což může být způsobeno tím, že pouze dvě rodiny přijímaly dítě z ústavního zařízení. Proto byla tato subkategorie vypuštěna, zatímco ostatní byly zachovány beze změny.

Motivy k pěstounské péči jsou u obou skupin respondentů podobné, často vycházejí z osobních hodnot a postojů nebo ze zkušeností pěstounů. Shodné výsledky přinesla i subkategorie *Nápad a proces rozhodnutí*, častěji přicházely s nápadem pěstounství ženy. V subkategorii *První postoje k přijetí dítěte s postižením* se názory skupin respondentů částečně lišily, respondenti Sapákové byly k přijetí dítěte s postižením zdrženlivější. Tuto změnu lze vysvětlit specifiky těchto konkrétních rodin.

V subkategorii *Sourozenecké vlivy na rozhodnutí* nedošlo k větším změnám, respondenti obecně považují vliv ostatních dětí v rodině za pozitivní. Zajímavou skutečností je, že jedna rodina z výzkumu Sapákové uvedla jako podnět pro přijetí dítěte s postižením fakt, že se jejich biologická dcera měla narodit s mozkovou obrnou. Přestože se dívka nakonec narodila zdravá, rodina se rozhodla přijmout dítě s mozkovou obrnou, protože si k tématu nastudovala množství informací. Podnětem pro přijetí dítěte s postižením bylo narození syna se zdravotním znevýhodněním také pro jednu rodinu zapojenou do mého výzkumu.

Konfrontace představ a reality

V této kategorii k žádným změnám v subkategoriích nedošlo. Obě skupiny respondentů se shodují, že jejich *Představy a realita o postižení dítěte* se spíše neshodovaly. Respondenti v obou výzkumech popisovali, že z různých důvodů neměli dostatek informací o postižení dítěte. V obou skupinách se objevily výpovědi o záměrném zatajování nebo upravování informací o zdravotním stavu dítěte ze strany pracovníků ústavů nebo OSPOD.

Neúplné nebo dokonce nepravdivé informace o postižení dítěte negativně ovlivňovaly, s jakými představami o svém vlastním zvládnutí péstování dítěte přijímaly. Není proto překvapením, že se obě skupiny respondentů opět shodovaly v tom, že jejich původní očekávání byla jen těžko naplnitelná. V obou výzkumech zaznívala slova jako „zklamání“, „nevědomost“ nebo dokonce vztek na úřad, který je na takovou situaci neuměl vyškolit.

Vnímání a interpretace projevů dítěte

Obsah této kategorie se oproti Sapákové proměnil. Subkategorie *Pokroky v rodinném prostředí* byla přeformulována na *Vývoj dítěte v rodině*. Důvodem byla degenerativní povaha postižení jednoho z dětí, bylo tedy nutné zvolit místo pozitivně laděného „pokroku“ neutrálnější výraz. Pro nízký počet dat jsem se rozhodla vypustit subkategorii *Následky deprivace prožité v ústavu*. Jak už bylo zmíněno výše, pouze dvě děti přišly do rodiny z ústavního zařízení, jen jedna rodina z těchto dvou pak o deprivaci více hovořila. Mohli bychom se domnívat, že zaznamenaný posun vypovídá o tom, že se daří umisťovat více dětí s postižením do péstounské péče na přechodnou dobu.

Pro nedostatek dat byla vynechána také subkategorie *Pozitivní interpretace neobvyklého/problémového chování*. Vznikla ale také nová subkategorie *Vývoj vztahu mezi rodičem a dítětem*, která se blíže věnuje posunu ve vztazích mezi přijatým dítětem a náhradními rodiči.

Jak už bylo zmíněno u předchozí kategorie, většina rodin z obou výzkumů se necítila dostatečně informovaná o zdravotním stavu přijímaného dítěte. *První dojmy z dítěte* tak rodiny přirozeně popisovaly jako „překvapení“, ať už milé či nemilé. Také v subkategoriích *Vývoj dítěte v rodině* a *Vlastnosti a schopnosti dítěte* popisovaly obě skupiny pěstounů podobné zkušenosti. Ani v subkategorii *Důsledky postižení pro dítě* nebyly ve výpovědích signifikantní rozdíly. Podobnost výpovědí u všech tří zmíněných subkategorií si vysvětlují tím, že zjištění k těmto tématům je možné poměrně dobře zobecnit pro všechny pěstouny pečující o děti s vícenásobným postižením.

Přístup okolí a rodiny

Název této kategorie prošel mírným upřesněním (u Sapákové se kategorie nazývá *Postoje a přístup okolí*). Název této kategorie byl mírně upřesněn (u Sapákové se kategorie nazývá *Postoje a přístup okolí*). Subkategorie zůstaly beze změny, s výjimkou eliminace subkategorie *Setkávání a srovnávání s dalšími pěstounskými rodiči* z důvodu nedostatku dat. Tento nedostatek může být způsoben tím, že rodiny udržovaly jen málo kontaktů s osobami mimo rodinu.

Data ze studie Sapákové ukazují, že širší rodina většiny respondentů přistupovala k přijetí dítěte s postižením s nepochopením a skepsí. Respondenti tohoto výzkumu se vyjadřovali podobně, jejich zkušenosti ale nebyly tak negativní jako v případě respondentů Sapákové. Stejný rozdíl ve výpovědích lze zaznamenat i v případě zkušeností pěstounů s okolím. Tyto změny by se dala vysvětlit postupnou proměnou pohledu na osoby se zdravotním postižením ve společnosti.

Strategie zvládnutí

V této kategorii nenastaly žádné změny v porovnání s prací Sapákové. Rozdíly nebyly zaznamenány ani v subkategoriích *Kontaktování odborníků* a *Přijetí dítěte takového jaké je*. Obě skupiny respondentů hodnotily tyto strategie jako přínosné a důležité pro to, aby mohli péči o dítě s postižením zvládat. U témat *Specifika*

výchovného přístupu a Strategie zvládnání problémového chování zaznívaly v obou skupinách respondentů, že k těmto problémům přistupují především na základě zkušeností a pomocí intuice. Z toho lze vyvodit, že podpora ze strany odborníků, kteří by pěstounům pomáhali s osvojením speciálních metod a přístupů, stále není dostatečná.

Osobní zdroje a změny

V případě této kategorie došlo pro nedostatek dat k vyřazení subkategorie *Změny v postojích k lidem s postižením*. Sapáková popisuje, že díky přijetí dítěte s postižením přestali respondenti osoby s postižením litovat nebo se zbavili předsudků. Respondenti tohoto výzkumu ale žádné změny v postojích nepopisovali. Tento rozdíl může naznačovat pokrok v postojích společnosti k osobám s postižením.

Na rozdíl od výzkumu Sapákové v subkategorii *Osobní zdroje* příliš nezazníval „čas pro sebe“, jeho nedostatek byl naopak zmiňován v souvislosti s negativními změnami, které přijetí dítěte s postižením přineslo. Možné vysvětlení, že jde o problém, který může vést k vyčerpání pěstounů, podporuje zkušenost jedné pěstounky z tohoto výzkumného souboru. Ta si prošla psychickým i fyzickým zhroucením poté, kdy se její manžel stal druhou pečující osobou a opustil zaměstnání. V rozhovoru si posteskla, že čas na sebe a své koníčky stále téměř nemá, i když už na péči o děti a domácnost není sama. Zdroj v osobnostních rysech a vlastnostech popisovaly obě zkoumané skupiny, křesťanskou víru jako zdroj v tomto výzkumném souboru nepopsal žádný z respondentů.

Osobní proměny a obohacení obě skupiny respondentů cítily podobně. Popisovaly, že se naučili nové dovednosti (např. trpělivosti) nebo si rozšířily obzory. Někteří mluvili i o vnitřních změnách, ke kterým díky dětem dospěli. Tato subkategorie je do značné míry závislá na povaze a osobnosti pěstouna, tudíž si z těchto zjištění netroufám vyvozovat žádné závěry.

Zdroje a změny v rodině

Obsah této kategorie prošel oproti původnímu pojetí Sapákové větší proměnou. Přibyla subkategorie *Vztahy s biologickou rodinou*. Tito odborníci často neznají specifika dětí s postižením v náhradní rodinné péči (NRP), což může vést k nerealistickým plánům kontaktů. Další změnou byla úprava formulace subkategorií

Zdroje v rodině a okolí a Rozdělení času a pozornosti mezi dítě a zbytek rodiny. V obou případech došlo k rozšíření subkategorií z „dětí“ na celou rodinu. Naopak byly vyřazeny subkategorie *Vliv charakteru postižení dítěte na reakce dalších dětí* a *Vliv věkové struktury*. Důvodem pro jejich vyřazení je nedostatek dat, což lze přičítat specifickým výzkumným vzorkům.

Rodiče v obou výzkumných souborech se shodovali, že je často trápí otázka, jak rozdělit svůj čas a pozornost mezi jednotlivé děti v rodině a dítě s postižením. Na jednu stranu jejich péči dítě s postižením potřebuje, na druhou stranu o pozornost ale připravují ostatní děti; rodiny často zmiňovali nejistotu, zda přijetím dítěte s postižením ostatní děti „nešidí“. Toto dilema je do jisté míry podpořeno i praktickými změnami, které přijetí dítěte s postižením pro rodinu znamenalo (například omezení možností volnočasových aktivit nebo cestování). Tyto popisované problémy přímo souvisí s tématem dostupnosti odlehčovacích služeb, kterému se věnuji v kategorii *Vnější zdroje pomoci a zkušenosti*.

Zdroje a změny v partnerském vztahu

Tato kategorie byla přeformulována (původně *Pěstounská role manželky/manžela a vliv na manželský vztah*) a rozšířena o *Rozdělení času a pozornosti mezi dítě a partnera* a *Zdroje v partnerovi*. Sapáková tato témata zahrnuje do obecněji formulovaných subkategorií v jiných kategoriích. Pro větší přehlednost jsem se rozhodla je oddělit, aby bylo možné snáze pozorovat změny v partnerském vztahu a zdroje mezi manžely. Subkategorie *Odlíšnosti v pěstounství mezi muži a ženami* byla zrušena, protože příliš nezaznívalo. Nemůžeme vyloučit, že důvodem pro tuto změnu je posun společnosti směrem od genderových stereotypů.

Co se týče rozdílů mezi zjištěními Sapákové a této práce, výpovědi se v obou subkategoriích spíše shodují. Role ženy – pěstounky je ve většině případů v péči o dítě s postižením stěžejní, podpora manželů byla pro většinu žen zásadní. V obou skupinách respondentů zaznívalo, že manžel se snaží po příchodu z práce pomoci, s čím je potřeba, někteří pěstouni dokonce kvůli náročnosti péče pracují z domova. Podobnost výpovědí v obou výzkumech je možné vyložit tak, že nastavení partnerů a pevnost jejich vztahu je pro zvládnutí péče o dítě s postižením důležitým předpokladem.

Jak už bylo zmíněno v předešlých kategoriích, péče o dítě s postižením je časově náročné. Pěstouni se často potýkají s dilematem rozdělení pozornosti a času mezi dítě a ostatní, není tedy divu, že v obou výzkumech zaznívá, že přijetí dítěte s postižením mělo na manželství pěstounů zatěžující vliv, hlavně kvůli nedostatku času. Na druhou stranu většina pěstounů z obou skupin popisuje, že rozhodnutí přijmout do péče dítě s postižením ve výsledku jejich vztah posílilo.

Vnější zdroje pomoci a zkušenosti s nimi

V porovnání s prací Sapákové téma *Integrace dítěte ve školských zařízeních* respondenti vůbec nezmiňovali. Téma subkategorie *Vzdělávání ve speciální škole* zaznívalo spíše zřídka, protože se jich tato témata netýkají. Obě subkategorie tak byly pro nedostatek dat z této kategorie vypuštěny.

Do kategorie přibyly také dvě nové subkategorie, jimi jsou *OSPOD* a *Doprovázející organizace*. Jak je vysvětleno v první kapitole práce, doprovázející organizace v době vzniku práce Sapákové ještě neexistovaly, vývojem prošly také kompetence OSPOD, což může být příčinou nově vzniklé potřeby pěstounů o obou těchto tématech hovořit. S ohledem na tyto změny byl přeformulován název celé kategorie (původní název zněl: *Zkušenost se službami a zařízeními*).

Oproti výpovědím v práci Sapákové se skupina respondentů z tohoto výzkumu neměla potřebu zabývat důležitostí finančního ohodnocení pěstounů. Z toho lze usuzovat, že dnes pěstouni berou nutnost finančního ohodnocení za samozřejmost. V případě výpovědí týkajících se přístupu odborníků nejsou mezi výzkumy patrné rozdíly. Obě skupiny respondentů mají pozitivní i negativní zkušenosti.

Subkategorie týkající se specializovaných služeb jsou v obou výzkumech poměrně rozsáhlé. Obě skupiny pěstounů shodně hodnotí služby jako přínosné a jejich zkušenosti jsou veskrze pozitivní. Respondenti Sapákové svými výpověďmi naráželi na neexistenci institutu doprovázející organizace, která by jim doporučovala odborníky nebo služby⁶⁴. Tento institut byl novelou zákona zaveden rok po provedení výzkumu Sapákové. Bylo by tedy možné předpokládat, že

⁶⁴ Důležitost dobré koordinace služeb pro zvládnání náročné péče o děti s postižením je blíže popsána ve třetí kapitole.

výpovědi pěstounů z tohoto výzkumu budou odrážet tento vývoj, ukázalo se ale, že mezi pěstouny stále zaznívá potřeba větší podpory a propojení s odborníky.

Stejně jako pěstouni v tomto výzkumu se i pěstouni ve výzkumu Sapákové shodovali, že odlehčovacích služeb není dostatek, pro některé pěstouny nejsou v dostupné vzdálenosti od bydliště, jiní respondenti řeší hlavně problém se specifickými nároky přijatých dětí. Z toho lze vyvodit, že také skupina respondentů Sapákové by uvítala možnost individualizované péče, stejně jako většina respondentů z tohoto výzkumu.

Myšlenky a pocity spojené s budoucností

V porovnání s prací Sapákové k žádným změnám v subkategoriích v této kategorii nedošlo. Oba výzkumy se shodují, že většina pěstounů by se o přijaté dítě ráda postarala i v jeho dospělosti, dokud jim budou stačit síly. Myšlenky na budoucnost jsou ale pro většinu respondentů předmětem obav. Důvody těchto obav jsou u obou skupin pěstounů podobné: strach ze zhoršení zdravotního stavu dítěte a strach z možného zneužití naivity dítěte. Představa o budoucím domově je pro většinu respondentů z obou výzkumů poměrně jasná. Oproti výzkumu Sapákové ale respondenti tohoto výzkumu nezmiňovali variantu, že by se v budoucnu mohlo o dítě s postižením postarat jeho sourozenci, až rodičům přestanou stačit síly. Je možné, že takovou možnost vůbec neberou v úvahu. K tématu představ o budoucím uplatnění dětí se vyjadřovali obě skupiny respondentů tak, že je to do jisté míry nejasné, i když značně ovlivněné diagnózou dítěte.

Shrnutí

Z porovnání dat výzkumu Sapákové a výzkumu této práce lze vyzdvihnout několik trendů. Za nejzávažnější považuji domněnku, že za 11 let nebyla nabídka respitních služeb dostatečně rozšířena tak, aby naplnila potřeby rodin pečujících o dítě s vícenásobným postižením. Nedostatečná je také dostupnost odborných konzultací, a to i přesto, že rok po provedení výzkumu Sapákovou vznikl institut doprovázející organizace.

Jako pozitivní trend vidím vnímání finančního ohodnocení pěstounů jako samozřejmost. Mohlo by jít o další krůček k profesionalizaci pěstounské péče, kterou vidíme dnes už v mnoha zemích Evropy. Z porovnání dat by bylo možné

usoudit, že došlo k pozitivním změnám také v celospolečenském vnímání osob s postižením nebo genderových rolí.

5.2. Limity výzkumu a doporučení dalšího zkoumání

Vzhledem k rozdílům v typu a hloubce postižení dětí, které vedou k variabilním nárokům a zkušenostem, lze předpokládat, že oslovení většího počtu respondentů by mohlo přinést další rozšíření a doplnění některých kategorií. To by přispělo ke zvýšení validity dat a mohlo by sloužit jako podnět pro budoucí výzkum. Rozšíření výzkumného vzorku by tak mohlo obohatit poznatky o problematice a poskytnout hlubší vhled do různorodých zkušeností pěstounů.

Další limit výzkumu můžeme vidět v rozdílnosti výzkumného souboru této práce a výzkumu Sapákové. Výsledky porovnání výzkumu s šetřením Sapákové by byly přesnější v případě, že by sledovaly vývoj stejných respondentů – rodin. Rozdíly mezi výsledky, které vznikly kvůli odlišným situacím a specifickým potřebám rodin v závislosti na druhu postižení, by mohly být chybně interpretovány jako vývoj situace pěstounů. Pro získání přesnějších dat by tak bylo vhodné zvolit longitudinální typ výzkumu. Ten by umožňoval sledování vývoje situace jednotlivých rodin v průběhu času.

Práce nabízí cenný náhled na situaci pěstounů pečujících o dítě s vícenásobným postižením. Přibližuje jejich potřeby, motivace, starosti nebo zdroje, které ovlivňují jejich strategie zvládání mnohdy náročné péče. Práce může být přínosná jak pro žadatele o PP, tak pro stávající pěstouny, kteří zvažují přijetí dítěte s postižením. Výsledky výzkumu by mohly využít také doprovázející organizace, například při tvorbě nabídky služeb a vzdělávání. Ocenit by je mohli i samotní sociální pracovníci, kterým mohou pomoci pochopit specifika klientů pečujících o děti s postižením.

Výzkum by mohl posloužit jako výchozí bod pro rozsáhlejší studie neziskových organizací nebo státních subjektů. S ohledem na pokračující snahy o postupnou deinstitucionalizaci systému náhradní péče lze předpokládat, že problematika náhradní rodinné péče dětí s postižením se bude stávat palčivějším tématem a tudíž předmětem výzkumů.

Přínosné by jistě bylo také provedení samostatné studie k tématu zatajování informací o stavu dítěte OSPODem a pracovníky ústavů, o kterém se zmiňovali respondenti z obou výzkumů.

ZÁVĚR

Tato práce si kladla za cíl přiblížit situaci pěstounů, kteří pečují o děti s vícenásobným postižením. Teoretická část se proto věnuje tématům, která se této oblasti dotýkají, a je úzce propojena s empirickou částí práce. V první kapitole je vysvětlen pojem pěstounská péče, její různé druhy a legislativní rámec včetně krátkého exkurzu do zahraničních systémů náhradní rodinné péče. Druhá kapitola se věnuje možnostem podpory, které se pro náhradní rodiny nabízejí. Třetí kapitola teoretické části se zabývá problematikou zdravotního postižení. Vzhledem k cíli práce se výklad zaměřuje na dítě s postižením.

Cílem výzkumné části práce bylo nahlédnout na problematiku pěstounství dětí s vícenásobným postižením optikou samotných pěstounů a zodpovědět otázku, jak na svou situaci nahlízejí. Dalším cílem bylo porovnání výzkumu s daty z práce Sapákové s cílem zjistit, jak se situace pěstounů v posledních 11 letech změnila.

Výzkumný vzorek tvořilo 10 pěstounů - 5 párů (5 žen a 5 mužů), kteří po dobu nejméně jednoho roku pečovali o dítě s vícenásobným postižením. Polostrukturované rozhovory byly vedeny s každým z respondentů zvlášť, výpovědi byly nahrávány a následně přepsány. Data pak byla analyzována metodou otevřeného kódování, celkem vzniklo 10 tematických okruhů neboli kategorií, ze kterých byla následně určena hlavní kategorie *Strategie zvládnání*, ke které se vztahuje zbylých 9 tematických kategorií. Výsledky výzkumu odpovídají na první výzkumnou otázku a tím naplňují první výzkumný cíl. Hlavní zjištění výzkumu jsou následující:

S nápadem pěstounství přicházely častěji ženy. Přijetí dítěte s postižením do dlouhodobé pěstounské péče rodiny před tímto rozhodnutím často vůbec neplánovaly. Po přijetí dětí se u většiny rodin dostavil šok, jelikož jejich představy o postižení dítěte a o vlastních schopnostech zvládnout situaci nebyly obvykle realistické. Jedním z důvodů těchto mylných očekávání byl nedostatek informací o zdravotním stavu dětí, což bylo většinou způsobené nejasnou diagnózou. V jednom případě ale pěstounům nebyly všechny informace poskytnuty záměrně. Téma psychické zátěže, kterou si s sebou do náhradní rodiny děti přinesly, bylo významné jen pro tři rodiny. U ostatních dětí nebyla tato zátěž vzhledem k hloubce postižení rozpoznána.

Většina dětí zaznamenala v pěstounských rodinách výrazný pokrok, s výjimkou jednoho dítěte s degenerativní diagnózou. Rodiče kromě pozitivních vlastností dětí popisovali také jejich obtížné projevy, na které se postupně učili reagovat. Jedné rodině pomohla metoda terapeutického rodičovství, kterou si s pomocí psycholožky osvojili. Klíčovými faktory pro zvládnání náročných situací byly pro pěstouny jejich osobnostní rysy a zdroje podpory v rodině a partnerovi.

Náročnost péče o přijaté dítě se promítla do různých sfér života pěstounů, negativně poznamenala sociální kontakty, čas strávený s partnerem a ostatními členy rodiny. Všichni respondenti čelili dilematu, jak rozdělit čas mezi pěstounské dítě a ostatní. S ním souvisí i jeden z nejpálčivějších problémů, který z výzkumu vzešel – nedostatečná nabídka odlehčovacích služeb, která rodinám znemožňuje adekvátní odpočinek. Některé rodiny by také ocenily větší finanční podporu, zejména na pořizování speciálních pomůcek, a větší podporu ze strany úřadů a doprovázejících organizací. Budoucnost dětí je spíše otevřená, rodiny se budou řídit podle vývoje chování a náročnosti péče o dítě. Pouze u jednoho dítěte se dá očekávat, že bude schopné samostatného bydlení, ostatní směřují do chráněných bydlení nebo ústavních zařízení.

Výsledky výzkumu byly následně porovnány s výsledky práce Sapákové, zhodnocením změn mezi oběma výzkumy byl naplněn i druhý cíl práce. Srovnání výsledků naznačuje, že nabídka odlehčovacích služeb se za posledních 11 let příliš nerozšířila. Rodiny stále čelí problémům s dostupností služeb. Často se potýkají s velkou vzdáleností služeb od svého bydliště, nebo nenacházejí zařízení, které by odpovídalo specifickým potřebám dítěte s postižením. I když vznik doprovázejících organizací, který nastal rok po dokončení výzkumu Sapákové, mohl přinést pozitivní změny, analýza dat této práce naznačuje opak. Respondenti stále vyjadřují potřebu větší podpory ze strany odborníků.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

EVERY, Rosemary J., 2000. Perceptions and Practice: Agency Efforts for the Hardest-to-Place Children. Elsevier [online]. 22(6), 399-420 [cit. 2024-07-29].

BACZOVÁ, Zuzana, 2018. Pěstounská péče u dětí se speciálními vzdělávacími potřebami. Hradec Králové. Diplomová práce. Univerzita Hradec Králové, Pedagogická fakulta, Katedra speciální pedagogiky a logopedie.

BAKER, Claire, 2006. Disabled Foster Children and Contacts with Their Birth Families. Adoption & Fostering [online]. SAGE Publications, 30(2), 18-28 [cit. 2024-07-29]. ISSN 0308-5759. Dostupné z: <https://journals.sagepub.com/doi/epdf/10.1177/030857590603000204>

BROWN, Jason, 2007a. Motives for Fostering Children with Alcohol-Related Disabilities. J Child Fam Stud [online]. 16, 197–208 [cit. 2024-07-31]. Dostupné z: doi:10.1007/s10826-006-9078-1

BROWN, Jason, 2007b. Fostering children with disabilities: A concept map of parent needs. Children and Youth Services Review [online]. 29(9), 1235-1248 [cit. 2024-07-30]. Dostupné z: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S019074090700117X>

BROWN, Jason D., 2008. Rewards of Fostering Children with Disabilities. Journal of Family Social Work [online]. The Haworth Press, 11(1) [cit. 2024-07-24]. Dostupné z: <https://www.tandfonline.com/doi/epdf/10.1080/10522150802007287?needAccess=true>

BUBLEOVÁ, Věduna, Klára TRUBAČOVÁ, Tereza LANDOVÁ, Pavla POKORNÁ a Veronika FIŠEROVÁ, 2021. Průvodce náhradní rodinnou péčí [online]. 7. Praha: Středisko náhradní rodinné péče, 62 s. [cit. 2024-05-15]. Dostupné z: https://www.knihovnanrp.cz/wp-content/uploads/2022/09/pruvodce_nahradni_rodinnou_peci_0.pdf

CLARK, Pamela, 2006. INTEGRATING THE OLDER/SPECIAL NEEDS ADOPTIVE CHILD INTO THE FAMILY. *Journal of Marital and Family Therapy* [online]. 32(2), 133-260 [cit. 2024-07-26]. Dostupné z: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/j.1752-0606.2006.tb01599.x?saml_referrer

ČESKO. Roční výkaz o výkonu sociálně-právní ochrany dítěte za rok 2023 [online]. Praha: MPSV, ©2022 [cit. 2024-05-23], Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/web/cz/statistiky-1>.

DISMAN, Miroslav, 2000. Jak se vyrábí sociologická znalost: příručka pro uživatele. 3. vyd. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-0139-7.

INSTITUT PROJEKTOVÉHO ŘÍZENÍ, 2017. Analýza potřeb pěstounských rodin pečujících o děti se specifickými potřebami [online]. In: Institut projektového řízení, s. 1-122 [cit. 2024-07-23]. Dostupné z: <https://www.pravonadetstvi.cz/stahnout-soubor/analyza-potreb-pestounskych-rodin-pecujicich-o-deti-se-specifickymi-potrebami/>

KOLEKTIV, 2019. Zkušenosti přechodné pěstounské péče a cesta dítěte do stabilní rodiny [online]. Brno: Sdružení pěstounských rodin [cit. 2024-05-24]. ISBN 978-80-270-5905-8. Dostupné z: https://www.knihovnanrp.cz/wp-content/uploads/2019/05/Prechodna_pestounska_pece_sbornik_A5_web.pdf

LUDÍKOVÁ, L. Kombinované vady. Olomouc: Univerzita Palackého, 2005. ISBN 80-244-1154-7.

LUMOS, 2018. Děti v ústavech pro osoby se zdravotním postižením: Výzkumná zpráva [online]. In: . Praha, s. 1-28 [cit. 2024-07-23]. Dostupné z: https://lumos.contentfiles.net/media/assets/file/DOZP_vyzkumna_zprava_lumos.pdf?

MACELA, Miloslav, 2019. Krátkodobá pěstounská péče – historie, praxe, perspektivy [online]. Brno: Sdružení pěstounských rodin [cit. 2024-05-24]. ISBN

978-80-270-5530-2. Dostupné z: https://www.knihovnanrp.cz/wp-content/uploads/2019/05/Prechodna_pestounska_pece_brozura_A5_web.pdf

MARCELLUS, L., 2008. (Ad)ministering Love: Providing Family Foster Care to Infants With Prenatal Substance Exposure. *Qualitative Health Research* [online]. 18(9), 1220-1230 [cit. 2024-07-29]. Dostupné z: doi:10.1177/1049732308321741

MATĚJČEK, Zdeněk, Jarmila KOLUCHOVÁ, Věduna BUBLEOVÁ, Jiří KOVAŘÍK a Lucie BENEŠOVÁ, 2002. *Osvojení a pěstounská péče*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-637-3.

MATOUŠEK, Oldřich, 1995. *Ústavní péče*. Praha: Sociologické nakladatelství. ISBN 80-85850-08-7

MATYŠKOVÁ, Linda, 2024. *Zprostředkovaná pěstounská péče. Šance dětem* [online]. [cit. 2024-05-15]. Dostupné z: <https://sancedetem.cz/zprostredkovana-pestounska-pece>

MICHALÍK, Jan, Milan VALENTA, Lenka KRHUTOVÁ, Renata MLČÁKOVÁ, Libor NOVOSAD a Miloň POTMĚŠIL, 2011. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-859-3.

MOLDRZYK, Zdeněk, 2022. *Specifická situace příbuzenských pěstounů*. In: *Šance dětem* [online]. [cit. 2024-05-15]. Dostupné z: <https://sancedetem.cz/specificka-situace-pribuzenskych-pestounu>

Na práva dětí dohlédne dětský ombudsman.: *Vláda schválila novelu zákona, kterou připravil ministr pro legislativu Michal Šalomoun*, 2024. In: *Vláda České republiky* [online]. [cit. 2024-06-04]. Dostupné z: https://vlada.gov.cz/cz/clenove-vlady/pri-uradu-vlady/michal_salomoun/aktualne/tz-na-prava-deti-dohledne-detsky-ombudsman--vlada-schvalila-novelu-zakona--kterou-pripravil-ministr-pro-legislativu-michal-salomoun-212805/#

NOVOSAD, Libor, 2011. Tělesné postižení jako fenomén i životní realita: diskurzivní pohledy na tělo, tělesnost, pohyb, člověka a tělesné postižení. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-873-9.

PALEČEK, Jan, 2018. Péče o děti s postižením v rodinách i mimo rodiny v České republice [online]. In: . Praha: STŘEDISKO NÁHRADNÍ RODINNÉ PÉČE, s. 58 [cit. 2024-06-06]. Dostupné z: https://www.centrumpodpory.cz/soubory/ke-stazeni/vyzkumy/ZS_10_Deti_s_postizenim_v_nahradni_peci_v_Ceske_republice.pdf

PAZLAROVÁ, Hana, 2016. Pěstounská péče: Manuál pro pomáhající profese. 2016. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1020-7.

PEMOVÁ, Terezie a Radek PTÁČEK, 2012. Sociálně-právní ochrana dětí pro praxi. Praha: Grada. ISBN 978-802-4743-172.

POSTRÁNECKÁ, Barbora, 2023. Náhradka: každé dítě by mělo vyrůstat doma. V Praze: Vyšehrad. ISBN 978-80-7601-853-2.

RÖDEROVÁ, Petra, 2019. Speciálněpedagogická diagnostika oftalmopedická [online]. Masarykova univerzita [cit. 2024-06-27]. ISBN 9788021095908. Dostupné z: <https://ebookcentral.proquest.com/lib/cuni/detail.action?docID=6913560>

ROSENWALD, M. a L. BRONSTEIN, 2008. Foster Parents Speak: Preferred Characteristics of Foster Children and Experiences in the Role of Foster Parent. Journal of Family Social Work [online]. 11(3), 287–302 [cit. 2024-07-24]. Dostupné z: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/10522150802292376#abstract>

SAPÁKOVÁ, Petra, 2012. Pěstounská péče o dítě s vícenásobným/těžkým zdravotním postižením pohledem pěstunek a pěstounů. Brno. Diplomová práce. Masarykova univerzita. Vedoucí práce Lucie Procházková.

STUDENÁ, Adéla a Jaroslava HASMANOVÁ MARHÁNKOVÁ, 2022. Pěstounství na hranici péče a práce. Sociální studia [online]. 2022(2), 75-92 [cit. 2024-06-20]. ISSN 1214-813X. Dostupné z: https://journals.muni.cz/socialni_studia/article/view/32990/28405

SULLIVAN, M. P. a J. F. KNUTSON, 2000. Maltreatment and disabilities: a population-based epidemiological study [online]. In: . [cit. 2024-06-06]. Dostupné z: doi:10.1016/s0145-2134(00)00190-3

ŠÁMALOVÁ, Kateřina, 2016. Šance na dosažení vysokoškolského vzdělání v populaci osob se zdravotním postižením. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum. ISBN 978-80-246-3469-2.

TOPINKOVÁ, Helena, 2021. ANALÝZA PĚSTOUNSKÉ PÉČE NA PŘECHODNOU DOBU: V Moravskoslezském kraji [online]. In: . Ostrava: SocioFactor s.r.o, s. 1-155 [cit. 2024-07-23]. Dostupné z: https://cdn.prod.website-files.com/60116766a467a421c24db1fc/6238a63ca10f35a9def36334_Zpra%CC%81va%20PPPD_FINAL.pdf

TURNEY, Kristin a Christopher WILDEMAN. Mental and Physical Health of Children in Foster Care. PEDIATRICS Irvine: American Academy of Pediatrics, 2016, Aug 16, 2016, (5), 1-10 [cit. 2024-05-04]. ISSN 1098-4275. Dostupné z: doi:10.1542/peds.2016-1118

VÁGNEROVÁ, Marie, 2011. Zdravotně znevýhodněné dítě v náhradní rodinné péči [online]. Praha: Středisko náhradní rodinné péče o. s. [cit. 2020-07-17]. ISBN 978-80-87455-04-03. Dostupné z: http://www.pestounskapece.cz/file_prirucky-a-publikace/SNRP/zdrav_znevychod_dite_v_nrp.pdf

VITONĚ, Jan, 2015. Dítě se zdravotním postižením a jeho rodinné prostředí. Kontakt [online]. XVI(2), 123-129 [cit. 2024-07-24]. ISSN 1804-7122. Dostupné z: <https://kont.zsf.jcu.cz/pdfs/knt/2015/02/09.pdf>

VOKURKOVÁ, Ivana, 2022. Kojenáky' nejspíš definitivně skončí. Platit nemá ani výjimka pro děti s těžkým postižením. In: IROZHLAS.CZ [online]. [cit. 2024-07-25]. Dostupné z: <https://irozhl.as/j2m>

VOLFOVÁ, Dagmar, 2019. Specifika náhradní rodinné péče u osob s mentálním postižením. Olomouc. Diplomová práce. Univerzita Palackého v Olomouci, Pedagogická fakulta, Ústav speciálněpedagogických studií.

VÝBĚROVÉ ŠETŘENÍ OSOB SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM [online], 2019. Praha: Český statistický úřad [cit. 2024-05-02]. ISBN 260006-19. Dostupné z: <https://www.czso.cz/documents/10180/90600407/26000619.pdf/b1d5a2b3-a309-4412-a962-03d847d3d1a0?version=1.5>

ZEZULOVÁ, Dagmar, 2012. Pěstounská péče a adopce. Praha: Portál, 197 s. ISBN 978-80-262-0065-9.

Becoming a foster parent in England. Gov.uk [online]. [cit. 2024-05-27]. Dostupné z: <https://www.gov.uk/becoming-foster-parent/types-of-foster-care>

Společnost pro podporu osob mentálním postižením a jejich rodin [online], 2024. [cit. 2024-07-02]. Dostupné z: <https://www.spmPCR.cz/>

Středisko rané péče v Pardubicích o.p.s. [online], 2015. [cit. 2024-07-02]. Dostupné z: <https://ranapece-pce.cz>

Nevypusť duši, 2024. Nevypusť duši [online]. [cit. 2024-07-03]. Dostupné z: <https://nevypustdusi.cz/kde-hledat-pomoc/?clients=deti-a-dospivajici>

Legislativní dokumenty

ČESKO. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. In: Zákony pro lidi.cz [online]. © AION CS 2010–2024 [cit. 3. 8. 2024]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

ČESKO. Zákon č. 359/1999 Sb., o sociálně-právní ochraně dětí. In: *Zákony pro lidi.cz* [online]. © AION CS 2010–2024 [cit. 3. 8. 2024]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1999-359>

ČESKO. Zákon č. 363/2021 Sb., zákon, kterým se mění zákon č. 359/1999 Sb., o sociálně-právní ochraně dětí, ve znění pozdějších předpisů, a další související zákony. In: *Zákony pro lidi.cz* [online]. © AION CS 2010–2024 [cit. 13. 6. 2024]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2021-363>

EVROPSKÝ VÝBOR PRO SOCIÁLNÍ PRÁVA, 2020. ROZHODNUTÍ O ODŮVODNĚNOSTI. Stížnost č. 157/2017. Dostupné z: https://justice.cz/documents/d/msp/errc-proti-cr_preklad-pdf

Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disabilty a zdraví [online], 2021. Ústav zdravotnických informací a statistiky [cit. 2024-07-01]. Dostupné z: <https://mkn10.uzis.cz/>

Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením, 2006. In: *Sbírka mezinárodních smluv*. New York: Valné shromáždění OSN. Dostupné také z: <http://www.msmt.cz/file/39242/download/>

SEZNAM PŘÍLOH

- [1] Schéma rozhovoru
- [2] Přepis rozhovoru (rozhovor A, muž)
- [3] Kompletní výsledky otevřeného kódování
- [4] Ukázky otevřeného kódování

PŘÍLOHY

[1] Schéma rozhovoru

- 1) Vysvětlení, čeho se bude rozhovor týkat, ujistění o anonymitě a informovaný souhlas
- 2) Můžete, prosím, na začátek popsat Vaši rodinu – její členy, věk dětí, jak se rodina postupně rozrůstala (v kolika letech byly děti přijaté aj.)?
- 3) Co Vás vedlo k rozhodnutí stát se pěstounkou/pěstounkou dítěte s postižením? Co jste o postižení dítěte věděli předem?
- 4) Jaká byla vaše očekávání týkající se tohoto dítěte a nakolik odpovídaly realitě?
- 5) Jak proběhlo určení postižení dítěte a jak jste to prožíval/a? Čím je Vaše dítě jedinečné, co o něm diagnóza neřekne?
- 6) Jaký byl jeho vývoj je Vaší rodině?
- 7) S jakými problémy se při péči o toto dítě potýkáte? (chování dítěte, postoje okolí atd.). Jak se tyto problémy měnily v čase, co na to mělo vliv?
- 8) Čím Vám dítě dělá radost?
- 9) Jak se v průběhu času měnil Váš osobní přístup k dítěti (výchovní, vztahový aj.)? Čím to bylo ovlivněno?
- 10) Jaký vidíte na základě Vaší zkušenosti rozdíl mezi pěstounskou péčí o dítě s postižením a biologickým rodičovstvím dětí s postižením?
- 11) Jaké změny do Vaší rodiny přineslo přijetí tohoto dítěte? (např. do vztahů v rodině, do manželského vztahu, jak dítě vnímají ostatní členové; příp. širší rodina)
- 12) V čem podle vás spočívá Vaše role jako pěstounky-matky (resp. pěstouna –otce); jakým způsobem máte rozdělené své rodičovské role (úkoly)?
- 13) Co (kdo) Vám pomáhá zvládat péči o dítě s postižením? Co je pro vás největší oporou? (např. lidé, víra, služby...)? Jaké Vaše osobní vlastnosti považuje za užitečné při péči o toto dítě? Jaké služby nejvíce oceňujete? Co vám naopak chybí?
- 14) Jakou máte zkušenost se službami: vzdělávacími (jak je dítě vzděláváno, jaká je spolupráce s odborníky aj.), zdravotními, sociálními, NNO aj. (např. máte příležitost setkávání s dalšími rodinami?)
- 15) Jaké máte na základě této Vaší zkušenosti přání? Jak uvažujete o budoucnosti tohoto dítěte, o jeho dospívání, přechodu do dospělosti?
- 16) Jak tato ovlivnila vaše názory, hodnoty a postoje, životní styl aj.? O co jste PP o dítě s postižením přišel/přišla a čím Vás naopak PP o dítě s postižením obohatila?
- 17) Je ještě něco, o čem jsme nemluvili; co byste chtěl/a doplnit?

[2] Ukázka přepisu rozhovoru označeného jako „A muž“

Jak to bylo s Vámi, že jste se rozhodnul přijmout Amálku k Vám do rodiny?

Já jsem se rozhodnul... Moderním slovníkem, to je projekt manželky... Ona byla nespokojená v práci, šla si po tom, mně se zeptala, jestli bych do toho šel a já jsem řekl “ano”, protože jsme manželé a to nejde, aby to dělal jenom jeden. Takže já jsem nějaké zvláštní očekávání neměl. Maximálně to, že ona bude spokojená, protože v té práci spokojená nebyla. Bylo vidět, že jí to naplňuje, ona má vztah k dětem, ona je opečovávatel ve všech směrech, nejen k lidem, ale i ke zvířatům.... to je vidět.... ale já nemůžu říct, že jsem měl nějaké očekávání.... takto to bylo, my jsme manželé, ona do toho chtěla jít prostě to chtěla a my jsme nechtěli, abysme byli oba dva pěstouni... Nemůžu říct, že by mě to nenaplňovalo, teď už na to mám trochu jiný pohled... ale i třeba z hlediska bezpečnosti je dobré mít ty příjmy z různých směrů, aby ta rodina nebyla závislá na jednom jediném příjmu. Já jsem měl práci dobrou a teď mám taky dobrou. Nejsem tedy pěstoun. Očekával jsem, že manželka bude spokojená, že si bude plnit svoje přání.

Když jste měli přijmout Amálku, byl jste pro?

Bál jsem se toho. Ale samozřejmě jsem ji podpořil, slíbil jsem jí, že ji budu podporovat, takže tam není “nepodpořil”. Já jsem se té epilepsie bál. Nikdy jsem s ní do styku nepřišel, v dětství. pravděpodobně, měl jeden z kamarádů takový lehčí druh epilepsie, ale já jsem takové ty těžké záchvaty nikdy nezažil. Strach jsem z toho měl, protože jsem se bál, jak budeme reagovat, jak to budeme zvládat. Ten Strach byl do jisté míry oprávněný, protože s tím epileptickým záchvatem se aspoň my dva... s tím se asi nikdy nevyrovnáte. Ta zoufalá bezmoc... to tělíčko, které se vám třepe v náručí... Na to se nedá zvyknout. A musí to vybojovat ona. Není to prostě, že vy ji pleskáte po tváři a políváte a já nevím co.... Ne! ... to je její boj. My maximálně můžeme podat ten lék... To vám asi říkala manželka... Co se podařilo díky spoustě okolnostem zařídit... Mám pocit, že to někdo řídí, že to tak chtěl.... Když jsme se rozhodli, že budeme mít A., která má epilepsii, tak já už jsem v té době pracoval v Olomouci, kde je každý rok AFO – academia film Olomouc. Ten rok bylo jedno z těch témat “Bouře v mozku”, což bylo téma epilepsie a my jsme tam byli na třech přednáškách nebo čtyřech.... Ještě jsme

Amálku neměli, ale už to bylo v jednání a tam jsme se dozvěděli spoustu věcí mimo jiné taky právě o tom akutním léku, který se dá podávat na zastavení epilepsie... respektive některých druhů... normální záchvat se zastaví zpravidla sám.... to je půlminutová minutová záležitost.... nejdelší záchvat měla Amálka hodinu a půl... dovedete si představit, co to s tím organismem dělá.... jí nefungoval diazepam, proto taky končil ten první rok, co jsme jí měli, každý její záchvat byla v podstatě rychlá, protože ten záchvat trval a trval a ona dokonce promodrávala, protože ten záchvat postihoval dokonce dýchací svaly, takže přestávala dýchat, takže to bylo akutní. Poté, co jsme ten lék, díky tedy těmto přednáškám, někde vydupali, ono to totiž tenkrát nebylo schválené léčivo, dovážel se na výjimku a byl s tím to docela problém přes doktory zajistit. Od té doby končí na jipce dvakrát do roka. Se stane, že na ten záchvat nezabere první podání, druhé podání.... Třetí podání je problematické, protože to má vliv na srdeční činnost, to pak musí řešit ta rychlá, ale je to prostě diametrální rozdíl...diametrální...Obrovský!

Jaký mělo přijetí Amálky vliv na rodinu?

Pro rodinu jako vazbu mezi náma asi nic, spíš bych řekl, že se naše partnerské vztahy ještě upevnily. Pro rytmus rodiny poměrně podstatně, my jsme žili poměrně aktivním životem ve smyslu outdoorových aktivit.... jezdili jsme na kole, na výlety, s kamarádama, sami, na vodu... s Amálkou nejde realizovat nic. S ní to nejde. Takže tohoto jsme se museli vzdát... Museli... vzdali jsme se toho v tom smyslu, že už to neděláme spolu. Já ještě pořád dělám každý rok nějaký cyklovýlet a ještě občas něco vymyslím, ale to bylo dřív co dva měsíce nějaký výšlap, výlet nebo něco. To prostě teďka už je jenom jednou za rok, dvakrát do roka a to ještě tam jedu sám. Já jedu a manželka je doma, protože to s Amálkou nejde. Ale na druhé straně by to s rostoucím věkem ani nedopadlo jinak. Ve všech případech nemáte možnost vedle paralelně vést život coby kdyby... Změnilo se to v tom smyslu, že od té doby je těch výletů méně, ale nemůžu říct, že by jsme byli izolovaní, že se s nikým nepotkáváme, je to prostě méně časté. manželka říká, že někteří to nechápou, ale my taky některé věci nechápeme... A ti kamarádi to berou tak, jak to je.

Nesetkal jste se tedy, že by to někdo odsuzoval...

Nene, nic takového nenastalo. Mně spíš připadá, že těm kamarádům je to spíš líto, že už nemůžeme být tak aktivní, jak jsme dřív bývali, protože se máme vzájemně rádi a teď nám to neumožňuje. Ale zas nás oceňují, říkají, že děláme dobrou věc. Takové zásadní odmítnutí mezi kamarádama, to si neuvědomuju. Ale takovéto, co se děje na Facebooku, že lidi se odsuzují... že pěstouni to dělají pro peníze.... to je jiný svět.... ale to nás netrápí. Je to změna, která přišla, ale ta by možná přišla, i kdybychom Amálku neměli, protože bychom museli ty aktivity omezit kvůli zdravotním potížím... prostě s rostoucím věkem to tak přichází...

Měnil se nějak váš vztah k ní s diagnózou?

Spíš se přizpůsobujeme tomu aktuálnímu stavu. To, co se děje, ona se pomaličku ve spoustě věcech zhoršuje, velmi zásadní je péče kvůli stravování, musí být krmena PEGem do žaludku... to jsou změny, kterým se musíme přizpůsobit.... Ale vztahově... To je těžký.... Ona neopětuje žádný vztah.... ona není v tom smyslu, že když jí pohladíte, tak vám dá najevo, jak je ráda, tohleto ona neumí. Ale na druhé straně, já si trochu myslím, že ona je s náma ráda.... Jak říkala manželka.... Když přeleze z postýlky a dáme k sobě do postele a ona se ráno začne budít a vy si ji dáte na rameno a vidíte, jak ona se zklidní a ještě další půl hodiny je spokojená. Ten ten človíček jako vnímá, že jsme tu pro ní a že jsme pro ni důležitý... a to je možná to, co se změnilo... Ze začátku člověk neví... nezvykne si na ty záchvaty, to ne, ale prostě... zvykne si na to sdílení toho života s ní a nějak se naučí i na ty záchvaty reagovat.... ale nezvykne si na to.... to nejde.... ale že by se ten vztah vyvíjel? To nevim... nebo jako jo, když s někým žijete 6 let, tak to se vyvíjí, ale díky tomu, že ta její úroveň je tak nízká, je na tak strašně nízké úrovni asi 8 měsíčního dítěte, tak tam se těžko dá mluvit o nějakém vývoji vztahu. V tom to není vztah.

Nějaká krize nebyla?

Já si myslím, že oba dva jsme zvyklí nést následky svých rozhodnutí a to je jedna z věcí.... Prostě když jsme se na to dali, tak nám to naše vlastní svědomí nedovolí... Ty sis to vybral. My jsme sice nevěděli přesně, do čeho jdeme s těma záchvatama, my jsme mysleli, že to bude menší, lehčí, jednodušší, ale prostě jednou jsme se rozhodli.... To nemůžeme být naštvaní na ní?! My jsme se

rozhodli! Ne ona! Sice nám to komplikuje, v určitém směru je to horší, než jsme čekali... manželka dlouho.... oba dva jsme věřili, že z ní bude možná hodně retardované, ale normální dítě... aspoň chodící, že sem tam řekne nějaké slovo. To prostě nenastalo, drží těch svých 8 měsíců v tom mentálním stavu, v tom motorickém malinký vývoj byl, je.... ale já jí nemůžu nic vyčítat, to bylo moje rozhodnutí, ne její.... Jakože vás naštvete, protože slintá, mlátí rukama a vystupuje z kočárku, to je klasické, to mě naštvává náš vlastní vnuk.... To tak je, ale nemůžu to brát v tom smyslu, že jsem na ni naštvaný, že se nám nějak změnil život.

Neulehčuje vám tu situaci to, že jste pěstoun? Že nejste bio rodič/prarodič?

Nevím. Na to neumím odpovědět. Vzpomněl jsem si na jednu příhodu, událost...

My jsme měli v našem životě čtyřikrát tady zahraničního studenta na roční pobyt, takže to.... možná ještě předešlu, že ten náš vztah k cizím lidem nějaký už byl dříve, my jsme byli tady vždycky trošičku divní... Měli jsme tu jednu studentku, která měla pocit, že se jí nevěnujeme jako předchozímu studentovi. Já jsem jí to vyvracel, jsem jí říkal, že jí máme rádi. Ona přišla k nám do rodiny a my se jí nějak věnujeme a my jsme v tom rozhovoru dospěli k tomu, že když to není krev tvojí krve, tak ta láska nemůže být nikdy taková. Že jediné k vlastnímu dítěti může mít člověk tu lásku. A já jsem přišel na to, že to tak není. To je jeden z pozitivních dopadů toho pěstounství. Ale neumím říct, jestli bych se takhle choval, jestli bych nebyl naštvaný vůči vlastnímu dítěti nebo vůči osudu...

Myslím si, že ne.... proč nám osud připravil takovou zkoušku, když jsme si to nezasloužili.... neumím to říct.... Nicméně s Amálkou jsem poznal, že princip krev vlastní krve aspoň u nás nefunguje. Můj vztah k ní je v podstatě stejný, jako by to bylo vlastní dítě. Já to moc nerozlišuju. Člověk měl před těmi 20 lety jinou zkušenost, takže se to špatně porovnává.... Myslím si ale, že kdyby to bylo vlastní dítě, že by to bylo stejné...

My jsme se do toho stavu dostali, když jsme relativně finančně zajištěni, bydlíme ve vlastním, nejsme zatíženi hypotékou, já nemám úplně špatný příjem... Ty mladé rodiny začínají, nejsou na tom finančně zdaleka tak dobře a přesně to, co říká manželka, najednou prostě přijde rána a oni nemají ani tu pozitivní zkušenost, kterou jsme měli my, šťastní z krásných, veselých, zdravých, chytrých dětí. Oni rovnou padli do té těžké zkoušky, bez toho, že by si mohli předtím vyzkoušet

nějaké zadostiučinění, tu radost nebo potěšení z něčeho... řekněme přirozeného, normálního, tak jak by to asi mělo být. V každém případě nativní rodina to má vždycky těžší jednak z časového důvodu a z toho, co říkala manželka. Pro ně je to první zkušenost... Kdysi, když jsme se bavili o tom, najít někoho pro Amálku, tak přišla taky zahraniční adopce a já dělám ve firmě, kde jsou šéfové Holanďani a nějak jsme se dostali k tomu, že v Holandsku je to poměrně časté, že si postarší manželé berou do pěstounské péče nějaké postižené děti a vychovávají je, tak jsme zjišťovali proč a oni říkali, že... v duchu věřících... my se chceme odvděčit Bohu za to, že jsme měli tak krásný život. To je ta výhoda toho, že jsme postarší, že můžeme se na to dívat tak, že tomu osudu taky můžeme něco vracet, protože jsme šťastný život měli. Když se nás na to někdo ptá, tak to může být jeden z těch důvodů.

Co vám pomáhá to zvládat? Kromě Vaší ženy?

Je to spíš na jejích bedrech. Já mám zaměstnání, tomu se věnuju a jsem vytížený, nebo dokonce velmi vytížený člověk díky projektům, které teďka máme, takže je to víc na jejích bedrech a já spíš pomáhám jí než že by pomáhala ona mě. Hledám místa, kde jí můžu pomoci, aby ona byla schopná to zvládnout, protože jsou okamžiky, kdy je vyčerpaná, kdy je toho na nás moc ze všech směrů, tak já zkouším najít nějaké místo, kde bych jí trochu ulehčil, aby to byla schopná zvládnout. Máme vlastně i psa v pěstounské péči. Ona je rozený pěstoun, to je její poslání se o někoho starat. Ale ve velmi dobrém. To starání není v tom smyslu těch tchýní, které do všeho mluví... Ona má tu správnou starost.

Jak vnímáte síť služeb?

V těch nativních rodinách je jeden velice veliký problém... Když ta mladá rodina má takhle postižené dítě, tak ta maminka zpravidla k tomu dítěti lne... to příroda tak zařídila... a ten tatínek je na vedlejší koleji. A on taky vstupoval do toho manželství s nějakými představami a jeho partnerka se točí jenom kolem dítěte... těžko to zvládá, hrouť se a on je mimo. Pomoci jí možná neumí, možná nechce a ta rodina by strašně potřebovala ty odlehčovací služby, aby mohli ten partnerský vztah udržet. Velmi často to ti chlapi neustojí a toto je jedna z věcí, proč to neustojí. Já je neomlouvám... Třeba je to trošku nevyzrálost... kdo ví, jak bych se choval já, kdyby mě bylo 25, těžko povědět, ale nemaj ani ten prostor ty odlehčovací služby dávají právě ten prostor, aby se ten vztah udržel, aby fungovali

jako rodina. Ale to my potřebujem zrovna tak. Já taky potřebuju, abychom byli jen sami dva, abychom si jen sami dva vyšli třeba někde na procházku. Moje partnerka je pro mě nejbližší člověk na světě, takže taky chci, abych si ji chvíličku užil jen jí, jako jenom jí, chvíli sobecky pro sebe. Ta odlehčovací služba je prostě nezbytná. Pro nás míň, protože přece jenom “jsme za zenitem”, ale pro ty mladé daleko víc a to je to, co v té společnosti chybí... a potom, když ten chlap tu rodinu opustí, protože si najde to, co potřebuje v té citové oblasti někde jinde... Tak o to horší to torzo tý rodiny pak má a stát pak řeší daleko větší problémy, finanční, psychické... ta maminka je pak už úplně zoufale sama. Opravdu to nejvíc chybí... my třeba z hlediska finančního... tam ani takovej problém není to zaplatit, ale ty nativní rodiče je to horší. ta dostupnost je špatná, finančně to zabezpečit je špatné. Tam ten stát zatím trochu selhává, ale když se podívá člověk zpátky 10 roků, tak progres tam je. Ideální to není, ale určitý pozitivní trend tam v každém případě je.

Jak to s Amálkou bude dál?

Když to bude zvládat ona, tak to budeme zvládat... Mohl bych opustit zaměstnání a začít dělat to, ale třeba z hlediska toho, že jednou skončíme v důchodu a taky chceme nějaké finanční zabezpečení, to není úplně rozumné rozhodnutí... To abysme my ohrozili sami sebe v tom smyslu, že až nám bude 65 70... tak už nebudeme fyzicky schopní si někde shánět obživu a my taky musíme na tohle myslet a musíme vůči sobě chovat zodpovědně. My svět nespasíme... Dokud to budeme zvládat, dokud to bude manželka zvládat s mojí podporou, tak to půjde. A pokud to nebude zvládat, tak musíme říct: “Dobře, tak už to nejde.”. Musíme v sobě nalézt tu sílu, a to bude velice těžké, říct: “Ano, musíme sehnat ústav, který už se o ní postará trvale.”. Ona tam stejně jednou bude muset skončit, my se o ní nemůžeme starat až jí bude padesát, protože už tu nebudeme v té době, takže stejně do toho ústavu jednou přijít bude muset... Aspoň to dětství jí dáme... Tam je spousta věcí... Díky té individuální péči ona má asi nejlepší možné léčebné zabezpečení, jaké může mít. Ten individuální přístup je nenahraditelný. S tím rostoucím věkem se ten človíček stabilizuje, už nebude růst, už se nebude vyvíjet, takže ta péče bude trošičku jina. Už bude stabilizovaná, už prostě je všechno dané. V těch prvních letech se hledá kombinace, zjišťuje se, co na toho člověka funguje.

Ten její syndrom není takový, že existují tyhle tři léky, a ty fungují... Na každého to funguje jinak. Co zabírá na tyhle děti, je u té druhé skupiny naprosto kontraproduktivní. Je to velmi složité a ten individuální přístup a tlak na ty doktory toho jediného rodiče je pro ni obrovským přínosem. Později to bude jiné, protože ten stav už bude stabilizovaný.

Jak vás to ovlivnilo? Myslím vaše hodnoty, životní postoje...

Jednu hodnotu to ovlivnilo významně, co jsem našel... Že možná nejkrásnější pocit je, být pro někoho důležitý... a dokonce tak, že je to nezištně, protože ta Amálka vám to nikdy neoplatí, tam se nestane, že by nám za rok řekla: “Děkuju, já jsem hrozně ráda, že jste si mě tenkrát nechali, protože jsem díky vám...”. Ne, to nebude, ona si to vůbec neuvědomuje, není schopná obsáhnout, co se kolem ní děje, ale přitom máte pocit, že když jí večer uspávám... Já jsem to dřív dělal, protože jsem chtěl manželce ulehčit, aby si chvilku vydechla, aby měla půl hodiny, kdy nemá žádnou starost a já jsem si z toho udělal rituál pro sebe, já si lehnu vedle ní, prostrčím tam ruku k ní do ohrádky, ona mě chytí za prst a když se jí z toho prstu, jak usíná, snažím vyndat, že už půjdu a ona se chytí a najednou prostě mám pocit: “Heleď se, když pro nikoho, tak TEĎ jsi důležitý pro tady toho prďolu a teďka těch deset minut, než ona usne, tak jí tady budeš tvořit to bezpečí světa.” A to je pocit pěkný. Musím říct, že to jsem dřív neznal, neuvědomoval jsem si to... ani u vlastních dětí, kupodivu, to prostě přišlo až teďka. S vlastními dětmi je to jiné. Člověk má menší zkušenosti a oni se chovali jinak a byla za ně jiná zodpovědnost... Tady jsem si to uvědomil, že nejpěknější pocit je, že jste pro někoho na světě důležití.

[3] Kompletní výsledky otevřeného kódování

1. kategorie: MOTIVACE K PĚSTOUNSKÉ PÉČI O DÍTĚ S POSTIŽENÍM

Subkategorie	Vlastnost	Dimenze
Motivy k PP	Obsah	<i>Zkušenostní – hodnotové</i>
Nápad a proces rozhodnutí	Původ nápadu a způsob rozhodování	<i>Individuální – společný</i>
První postoje k přijetí dítěte s postižením	Vliv diagnózy Důvody postoje	<i>Pozitivní – negativní</i> <i>Osobní – rodinné</i>
Sourozenecké vlivy na rozhodnutí	Způsob vlivu přijatých dětí Způsob vlivu biologických dětí	<i>Pro-proti</i> <i>Pro-proti</i>

Subkategorie	Rozhovor	Koncept
Motivy k PP	A m	Očekávání jsem neměl, jen to, že žena bude spokojená
	A m	Manželka je pečovatel, naplňuje jí to, je to její poslání
	A m	Měli jsme šťastný život, tak chceme tomu osudu něco vracet
	A m	Manželka byla nespokojená v práci
	B ž	Poznali jsme Bořka, věděli jsme, že má jít do ústavu a že jsme jeho příležitost na lepší život
	B ž	Nikdo ho nechtěl kvůli diagnózám rodičů
	B ž	Hodnoty – dítě patří do rodiny
	B ž	Vidíme v PP smysl
	C m	Už jsme nemohli mít bio. dítě, ale ještě jsme jedno chtěli
	C m	Seznámili jsme se s jeho příběhem – nechtěli jsme, aby vyrůstal v ústavu
	C ž	Víme, že PP má smysl
Nápad a proces rozhodnutí	A m	Projekt manželky
	A m	Šla si za tím – já jsem souhlasil, protože jsme manželé – nemůže dělat jen jeden
	A ž	O dlouhodobém pěstounství jsme nikdy neuvažovali ani to neplánovali
	A ž	V práci mě to nebavilo, tak jsem hledala něco jiného a narazila na PPP
	A ž	Žádost o přijetí dítěte do PPP – po půl roce po stanovení diagnózy měla být umístěna do

		DD – nechali jsme si ji – slíbili, že budou hledat PP, ale nenašli
	B ž	Narazila jsem na leták o PP – nadchla mě představa pomáhat miminkům
	C m	Hlavně manželky iniciativa
	C m	Hledala se rodina pro konkrétní dítě – přišlo nám škoda, že by nemohlo mít šanci na normální rodinu
	C ž	Dlouho jsme čekali a uvažovali – pak jsme usoudili, že na nás čeká
	C ž	Přišlo nám to přirozený
	D ž	Přijímali jsme ho do hostitelské péče, o PP jsme vůbec neuvažovali
	D ž	Po nějaké době v hostitelské péči měl být přeložen do jiného DD – ředitelka za náma přišla, že ta změna pro něj nebude dobrá a jestli si ho nevezmeme
První postoje k přijetí dítěte s postižením	C ž	Já umím znakovat a on byl neslyšící, tak kdo jiný by ho měl přijmout?
	D ž	Museli jsme doma dlouho přemýšlet, jestli můžeme přijmout další, deváté dítě a ještě s hendikepem
	E ž	Měla jsem požadavek, že nechci hluchoslepýho a nemoc motýlích křídel, to bych nezvládla
	E ž	Věděli jsme, že budeme mít rádi i to dítě, které nikdo jiný nechce
Sourozenecké vlivy na rozhodnutí	A ž	Bio. dcery pryč z domu – už mě tolik nepotřebovaly
	B ž	První přijatý syn má také zatěžující diagnózy
	B ž	Chtěli jsme ke staršímu přijatému synovi ještě kluka
	B ž	Bio. dcera nám fandila, byla úžasná
	B ž	Bylo jasné, že se bio. dcera brzy odstěhuje – bude si žít vlastní život
	C ž	Naše děti chtěly dalšího sourozence
	D ž	Už jsme v té době měli v péči těžce postiženou holčičku s jiným typem postižení – tušili jsme, co to znamená
	D ž	Máme úžasný děti, který ho strašně dobře přijaly
	E ž	Díky zkušenostem s bio. synem, který má postižení, jsme si žádali přímo o dítě s postižením
	E ž	Narodil se nám syn s postižením – nastudovali jsme si o tom

2. kategorie: KONFRONTACE PŘEDSTAV A REALITY

Subkategorie	Vlastnost	Dimenze
Představy a realita o postižení dítěte	Valence představ vůči realitě Důvody představ Vliv upřesnění diagnózy	<i>Horší-lepší</i> <i>Osobní-sociální</i> <i>Pozitivní-negativní</i>
Představy a realita o vlastním zvládnutí (přístupu)	Valence představ vůči realitě Důvody představ	<i>Horší-lepší</i> <i>Zkušenostní – teoretické</i>

Subkategorie	Rozhovor	Koncept
Představy a realita o postižení dítěte	A m	Nevěděli jsme – mysleli jsme, že péče bude jednodušší
	A m	Mysleli jsme, že to postižení nebude takové
	A m	Já jsem se té epilepsie bál a bylo to oprávněné
	A ž	Očekávání: občas epileptický záchvat vs. realita: každý druhý záchvat končí na ARO – zkreslené informace
	B ž	Nebylo to na něm vidět, ale tušila jsem, že to nebude normální dítě.
	C m	Věděli jsme, že je to dítě se sluchovou vadou, ale netušili jsme, jak velkou
	D ž	Předčil svoji diagnózu, došel dál, než jsme si mysleli
	D ž	Umí, co nám tvrdili odborníci, že se nikdy nenaučí
	E ž	My jsme nevěděli, do čeho jdeme, protože oni (odborníci) nevěděli, co jí přesně je, ale bylo jasné, že je postižená
	E ž	Přidružených diagnóz stále přibývá
Představy a realita o vlastním zvládnutí (přístupu)	A m	Náš strach (z přijetí dítěte) byl oprávněný. Na tu bezmoc, když se vám to tělíčko třepe v náruči při epileptickém záchvatu se nedá zvyknout
	C m	Nikdo z nás netušil, jak to bude těžký.
	D m	Bylo to těžký, ale převážilo to dobrý
	D ž	Brali jsme si ho s tím, že u nás zůstane, dokud to půjde. Pokud to bude do jeho deseti, tak to bude fajn. Teď mu je 14
	D ž	My jsme si ho brali už s tou diagnózou, už jsme věděli, o co jde.

	E ž	Měla jsem z toho strach, nečekala jsem takovou diagnózu a ten začátek byl šílený, bála jsem se, že nám umře.
--	-----	--

3. kategorie: VNÍMÁNÍ A INTERPRETACE PROJEVŮ

Subkategorie	Vlastnost	Dimenze
První dojmy z dítěte	Očekávanost Chování dítěte	<i>Očekávané-překvapivé</i> <i>Obvyklé-neobvyklé</i>
Neobvyklé/problémové chování	Příčiny	<i>Dané postižením-dané deprivací</i>
Důsledky postižení pro dítě	Valence důsledků	<i>Pozitivní-negativní</i>
Vývoj dítěte v rodině	Valence vývoje Míra vývoje	<i>Pozitivní-negativní</i> <i>Drobné-výrazné</i>
Vývoj vztahu mezi rodičem a dítětem	Valence vývoje Míra vývoje	<i>Pozitivní – negativní</i> <i>Žádný – významný</i>
Vlastnosti a schopnosti	Valence	<i>Pozitivní/užitečné-negativní/obtížné</i>

Subkategorie	Rozhovor	Koncept
První dojmy z dítěte	A ž	Vypadala jako normální dítě, možná trochu pozadu, ale žádný hendikep jsem na ní neviděla
	B ž	On se moc nijak neprojevoval...
	B ž	Kluk se nám líbil, byl šikovný, ale úplně jiný než Kája (druhý přijatý syn s mentálním znevýhodněním)
	C ž	Nejtěžší byla komunikace, protože vůbec nemluvil a nerozuměl
	C ž	Když jsme si ho začali brát na návštěvy, tak to bylo hezký, pro něj bylo všechno úplně nový.
	C ž	Velká negativní změna v chování po přesunu z DD
	E ž	Viděla jsem, že to tam není vůbec v pořádku, ale nedokázala jsem popsat, o jaký to postižení se jedná.
	E ž	Já jsem se jí strašně lekla, vypadala hrozně zvláštně

	E ž	Byla hrozně podvyživená, na hranici smrti, což jsme nečekali – zvažovali jsme, že ji nepřijmeme
Neobvyklé/problémové chování	A m	Ty epileptické záchvaty znamenaly, že potřebovala záchranku, protože léky jí nefungovaly
	A ž	Neumí navázat oční kontakt, neumí se na někoho usmát
	A ž	Nenašli jsme žádný způsob komunikace. málokdy máte pocit, že se dívá na vás a ne skrz nebo že by se na vás usmívala
	A ž	Nemůže zůstat ani minutu sama, máme všude kamery, protože při záchvatu potřebuje hned podat lék
	A ž	Před nasazením nového léku jsme trávili 70% času v nemocnici
	A ž	Záchvat má minimálně jednou týdně
	B m	Má nezdravý vztah k jídlu – necítí sytost a nedokáže se ovládat při stolování (hltá) – následek hladovění v bio. rodině
	B ž	Má narušenou jemnou motoriku, je neobratný a často zakopává
	B ž	Nemá zdravý pud sebezáchovy, musí se hlídat u silnice
	C m	Z ústavu má problém s autoritama a poruchu attachmentu
	C ž	Míval agresivní záchvaty vzteku i z úplných maličkostí jako výběr strany ulice
	C ž	Když byl v afektu, nedokázal přemýšlet, kontrolovat se. Byl schopen spadnout pod tramvaj nebo tam někoho strčit.
	C ž	Po těch afektech jsem byla samá modřina
	D ž	S pubertou se nám vrací agresivní chování a přibyl problém se sexualitou
	E ž	Přerovnává věci ve skříních a u toho se oblíká – chodí v zimní bundě v létě, ale nedá si to vysvětlit
	E ž	Sebepoškozování
	E ž	Komunikace je s ní těžká
	E ž	Přijde mi maniodepresivní, chvíli je letargická, za chvíli blázen.
	E ž	Začala jí předčasná puberta – váže se k diagnóze
	E ž	Chvíli se s ní na něčem domluvíte, za chvíli už ale neví, že se to stalo
E ž	Žárlí na projevy náklonnosti mezi námi s manželem	
Důsledky postižení pro dítě	A m	Nejdělsí záchvat trval hodinu a půl – extrémní zátěž pro organismus

	A ž	Má svět, ve kterém je šťastná a pro nás o nic jiného nejde.
	B ž	Pořádně mluvit asi nikdy nebude
	B ž	Kvůli té diagnóze se v dospělosti o sebe nebude umět postarat, normálně fungovat, což je dost blbé
	B m	Je spokojenej
	C m	Nemůžu znakovat a zároveň ho objímat, takže ho nikdy nemůžu ošetřit stejně jako slyšící dítě
	C ž	Psychický důsledek postižení tam už budou navždycky, ale snažíme se je zmírnit, aby ve společnosti mohl fungovat
	C ž	Nikdy nebude mít projevy běžného pubertáka
	D m	Vzhledem k postižení mu stačí hrozně málo a je šťastnej
	D m	Díky tomu svému postižení nebyl tak zasaženj tou ústavní péčí
	E ž	Ta její psychika... <i>(povzdechne si)</i> kdo ví, jak to bude...
Vývoj dítěte v rodině k	A m	Ona se pomaličku ve spoustě věcech zhoršuje
	A m	Díky lékům, které jsme jí vydupali, už nekončí na JIP tak často, ale jen dvakrát do roka a to je diametrální rozdíl
	A ž	Má degenerativní onemocnění mozku, takže se pořád zhoršuje
	A ž	Z téměř normálního dítěte se stala nechodící, nemluvící, krmená PEGem a má hlubokou mentální retardaci
	B ž	Kopíruje druhého syna, což ho hodně táhne dopředu
	B m	Když jsme mu dali jednoduché puzzle poprvé, tak nedokázal nic a teď už je skládá
	B m	Podle psycholožky jsme odvedli velký kus práce
	B ž	Měl panickou hrůzu z vody, ale postupně se nám podařilo to prolomit
	B ž	Když jedeme do lázní, tak už do té vody vlezte. Je z toho vykulený, vůbec se v té vodě nehýbe, ale zvládne tam jít.
	C m	Myslím, že se ty projevy ústavní výchovy jako je nedůvěra k autoritám mílovými kroky zlepšují
	C ž	Udělal velký pokrok v komunikaci i v tom emočním nastavení
	C ž	Poslední afekt, kdy mě bil, se stal před pěti lety
	D ž	Umí, co nám tvrdili odborníci, že se nikdy nenaučí
	D ž	My jsme nečekali, že se tolik posune a tak rychle (zbařil se plen, začal mluvit...)

	D ž	Blízký vztah s mladším synem – konkurent, což ho motivovalo jít dopředu
	E ž	Po dvou letech se komplikace s jídlem uklidnily
Vývoj vztahu mezi rodičem a dítětem	A m	Vzhledem k hluboké retardaci nejde o vztah v pravém slova smyslu, takže spíš jsme si na sebe zvykli
	B m	Už ho víc přijímáme, ale pořád je tam nějaký odstup (sdílení jídla mi vadí)
	C m	Mám pocit, že jsme víc provázaný
	C m	Myslím, že už jsme se dopracovali na vztah otec–syn
	C ž	Náš vztah byl vždycky dobrý až na ty afekty
	C ž	Já bych neřekla, že se nějak výrazně ty vztahy mění, asi spíš v závislosti na věku nebo na potřebách toho dítěte
	D ž	Ten vztah se prohlubuje, jak pozorujete ty pokroky
	D ž	Díky domácímu vyučování se náš vztah posílil
	E ž	Nejdřív to byl pro mě pocit, že je to kuřátko, který musím udržet při životě, pak nejistota, jestli jako rodič neselhávám, když nefunguje to, co funguje na jiné děti
	Vlastnosti a schopnosti dítěte	A m
A m		Ona vnímá, že jsme tu pro ni a my víme, že jsme pro ni důležitý
A ž		V podstatě je usměvavý, spokojený, šťastný dítě
A ž		Dělá mi radost tím, jak je hodná, brečí jen při velké bolesti.
B ž		Krásně se směje, vždycky se rozzárí, rozkveté. A rád se mazlí, dává pusinky...
B ž		Když se mu něco povede, tak je radostnej, zatleská si
C ž		Úžasně maluje
D ž		Strašně krásně se směje
D ž		My jsme si přáli, aby byl co nejvíc samostatný, aby byl šťastný a on nějak je...
E m		Když má lepší den, tak je hrozně ochotná, pracovitá, snaží se pomáhat.
E ž		Má hodně ráda zvířata a malý děti, se kterými hodně ráda pomáhá
E ž		Jako dává najevo, že je našťavaná, tak dává najevo, jak nás strašně miluje, říká to, jak nás má ráda a přijde se pomazlit

4. kategorie: PŘÍSTUP OKOLÍ A RODINY

Subkategorie	Vlastnost	Dimenze
Postoje a přístup širší rodiny	Povaha postoje a přístupů	<i>Pozitivní – negativní</i>
Postoje a přístup širšího okolí	Povaha postoje a přístupů	<i>Pozitivní – negativní</i>

Subkategorie	Rozhovor	Koncept
Postoje a přístup širší rodiny	A m	Přijetí Amálky naše vztahy nezměnilo
	A ž	Biologické děti měly s přijetím Amálky zpočátku problém
	A ž	Biologická dcera jednou řekla, že by si přála, abychom měli normální dítě, ale už se to uklidnilo
	B ž	Moje mamka řekla, jestli na to nejsem stará – byla skeptická
	C ž	Dnes je nejoblíbenější vnouče
	C ž	Nechtěli s ním ze začátku komunikovat (znakovat) - odtažití
Postoje a přístup širšího okolí	A m	Kamarádům je nás líto, ale oceňují, že děláme správnou věc
	A ž	Někteří pořád nechápou, proč to děláme
	B ž	Nesetkali jsme se s nějakou kritikou nebo nenávisť
	B ž	Víme, že jsou tady v okolí tací, kteří nám to nepřejí nebo závidí...
	B ž	Kamarádi se opatrně vyjádřili, že to obdivují, ale nerozumí, proč to děláme
	C m	Nesetkal jsem se s negativníma emocema
	C ž	Dost se nám vytřídil repertoár přátel v pozitivním slova smyslu – už jen ti, co mít okolo sebe chceme a Cyrila berou
	C ž	Báli se, že přijmeme dítě jiného etnika, což se nakonec stalo

5. kategorie: STRATEGIE ZVLÁDÁNÍ

Subkategorie	Vlastnost	Dimenze
Kontaktování odborníků	Míra přínosu	<i>Žádná – významná</i>
Přijetí dítěte takového jaké je	Míra náročnosti Přínos pro zvládání	<i>Lehké – těžké Zanedbatelný – významný</i>
Specifika výchovného přístupu	Zaměřenost na rozvoj Způsob výchovy Povaha učení	<i>Osobní – sociální Intuitivní (zkušenostní) - podle daných programů (teoretický) Na základě emocí-na základě porozumění</i>
Strategie zvládání problémového chování	Způsob	<i>Zkušenostní – naučený teoreticky</i>

Subkategorie	Rozhovor	Koncept
Kontaktování odborníků	A m	Díky přednáškám na festivale jsme se dozvěděli o léku, který jsme si potom vydupali, ještě to nebylo tehdy schválené léčivo a byl ho problém zajistit.
	A ž	Jezdíme s ní přes půl republiky za specialistou – velký přínos
	C m	Chodíme na terapie, který nám hodně pomáhají.
	C ž	Dlouho nám trvalo najít psychologa, který by zároveň znakoval a zároveň znal problematiku dětí z NRP – teprve pak jsme získali posudek, který byl relevantní
	C ž	V terapii jsme se začali učit terapeutické rodičovství
	E ž	U nás jí to nechtěli diagnostikovat, jen vyslovili podezření – museli jsme na Slovensko
	E ž	Konečně diagnostikovali – obrovská úleva
	E ž	Na Slovensku jsme našli zařízení, který takový děti zná – to nám pomohlo hodně, protože jsme přestali mít výčitky, že nezvládáme výchovu
Přijetí dítěte takového jaké je	A ž	Pro mě bylo nejhorší se smířit s tím, že chodit nebude. Dlouho jsem tomu věřila.
	B m	Je to takové, jaké to je. Já se za kluky nestydím, vezmeme se za ruce, když někam jdeme...
	B ž	Víme, že to musíme brát tak, jak to je, že už moc velký pokrok neudělá.
	B ž	Má to tak a tak to musíme brát.
	D ž	Beru to tak, jak ten život jde a jsem spokojená

	E ž	Přála bych si, aby jí i okolí bralo takovou, jaká je
	E ž	Když jsem zjistila, co jí je, tak se mi strašně ulevilo, protože vím, že to není tak, že bych zklamala ve výchově, ale je to daný tou diagnózou.
Specifika výchovného přístupu	B ž	Prostě zbytečně ho nestresovat, že to nedokáže...
	B ž	I když se budeme snažit z něj co nejvíc, tak ho nechceme zatěžovat.
	B ž	Ke každému se musí přistupovat jinak.
	C m	I když se choval hrubě k manželce, tak jsem věděl, že ho za to nemůžu trestat, protože za to vlastně nemůže
	C m	Psycholožka nám hodně pomohla, začali jsme se učit terapeutické rodičovství
	C ž	Hodně chválíme dobré chování
	C ž	Když se mu konečně zadaří situaci zvládnout, tak z té 1 situace potřebujeme vytěžit naprosté maximum, protože on to pak samozřejmě dvacetkrát pokazí, tak aby příště měl motivaci to zopakovat znova nebo si na to vzpomněl
	C ž	Snažím se ke každému dítěti přistupovat tak, jak vím, že potřebuje
	C ž	Šli jsme na tu výchovu jinak než u biologických dětí – museli jsme podchytit nějaký jeho zájem a na tom pak začít pracovat
	C ž	Bylo to mnohem těžší než přirozené rodičovství
	D ž	Učili jsme ho do páté třídy doma, protože se potřeboval hlavně ukotvit a zklidnit. Kolektiv mu nedělal dobře.
	D m	Chtěli jsme, aby byl co nejvíc samostatný
	E ž	Na biologické děti jsem přísnější a míň jim odpustím
E ž	je to dítě, který je to těžko ovlivnitelný	
Strategie zvládnání problémové ho chování	A m	Na ty záchvaty se nedá zvyknout, člověk se na ně naučí reagovat, ale zvyknout si nejde.
	A m	Naštve vás, když mlátí rukama a vystupuje z kočárku, ale nejsem na ni naštvaný, protože se nám tím změnil život, ona za to nemůže
	A m	Oba jsme zvyklí nést následky svých rozhodnutí, takže když jsme se tak rozhodli, tak nám svědomí nedovolí to jen tak vzdát.
	B ž	Musím dávat pozor a hlídat ho, nepustit ho radši, držet ho za ruku, aby se něco nestalo
	C m	Nějaký pravidla už fungují a nějaký fungovat stejně nebudou
	C ž	Když měl záchvat, tak jsem mu řekla, že dál nepůjdem, dokud se neuklidní a já jsem taková, že když to řeknu, tak opravdu nejdu. Čekala jsem, než se přestane vztekat a ten vztek povolí

	C ž	Začali jsme se učit terapeutické rodičovství
	D ž	Mám to nastavený tak, že dokud to jde, že je to fajn. Už je za všema prognózama, takže si to už člověk užívá.
	E ž	Elišku máme rádi, ale někdy jsme fakt vyčerpaný, někdy bych i brečela, ale já jsem dospělej člověk, kterej si řekne, že to dítě za to nemůže, i když je to vyčerpávající.
	E ž	Žárlí na projevy náklonnosti mezi námi s manželem, takže jsme to museli úplně zarazit.

6. kategorie: OSOBNÍ ZDROJE A ZMĚNY

Subkategorie	Vlastnost	Dimenze
Osobní zdroje	Povaha zdrojů	<i>Preventivní – zvládací</i>
Osobní proměny a obohacení	Povaha změn	<i>Osobní – sociální</i>
Srovnání pěstounství s rodičovstvím dětí s postižením	Míra náročnosti	<i>Snazší – složitější</i>

Subkategorie	Rozhovor	Koncept
Osobní zdroje	A m	Myslím, že je s námi ráda (neumí to dát najevo v důsledku postižení)
	A m	Nemůžu říct, že by mě to nenaplňovalo (myšleno péče)
	A m	Jsme zvyklí nést následky svých rozhodnutí
	A ž	Kdyby byla v ústavu, je na tom podle nás daleko hůř
	B ž	Jsem tvrdohlavá
	B ž	Už mě věci nerozhází tak, jako dřív
	C m	Člověk musí pečovat o svoje duševní zdraví
	C ž	Má to smysl, díky nám má lepší vyhlídky na budoucnost
	C ž	Jsem tvrdohlavá
	D m	Radost, když se něco povede
	D ž	Když vidíte ty pokroky, jste na to dítě pyšný
	D ž	Nejsem zvyklá se vzdávat
	D ž	Dělá mi radost, když se něco nového naučí

	E m	Věnuju se numismaticce	
	E ž	Těší mě se starat o někoho, kdo to potřebuje, mě přijde pěstounství hrozně užitečné a naplňuje mě	
	E ž	Jsem umanutá	
	E ž	Mám ji hrozně ráda a ona nám svou lásku dává hodně najevo	
	E ž	Domácí mazlíčci	
Osobní změny a obohacení	A m	Díky pěstounství jsem zjistil, že člověk může přijaté dítě milovat stejně jako vlastní	
	A m	Jednu hodnotu ovlivnilo významně – nejkrásnější pocit je, být pro někoho důležitý... a dokonce nezištně, protože Amálka vám to nikdy neoplatí	
	A ž	Díky ní jsme poznali spoustu úžasných lidí	
	A ž	Člověk si uvědomí, jak jsme měli celý život neuvěřitelné štěstí – zdravé děti i vnoučata	
	A ž	Za těch 7 let co jsem na mateřské se mi ani jednou nezastesklo po práci, která mě nebavila a připadala jsem si tam zbytečná	
	B m	Člověk se necítí na svůj věk	
	B ž	Rozšiřují se nám ty okruhy přátel (většinou pěstouni)	
	B ž	Také se od něj učíme – být víc tolerantní vůči sobě	
	B ž	Rozhodně nás to obohatilo	
	C m	Naučil jsem se být takový "laický terapeut" – dokážu líp ošetřit složité situace	
	C m	Posunulo mě to určitě i jako otce	
	C m	Naučil jsem se znakovat	
	C ž	Jsem mnohem odolnější, přizpůsobivější a věci, které mě rozčilovaly už mě neobtěžují	
	C ž	Rozhodla jsem se kvůli tomu jít studovat sociální práci	
	D m	Naučil nás trpělivosti	
	D ž	Nikdo mě nenaučil sebeovládání jako on	
	E m	Nemyslim, že by mě to změnilo	
	E ž	Psychicky jsem se zhroutila, takže teď si vážim každého svého pokroku	
	Srovnání PP a rodičovství postižených	A m	Biologické rodiny jsou často mladé a nejsou na tom finančně tak dobře. Zároveň nemají tu pozitivní zkušenost ze zdravých dětí, jako máme my.
		A ž	Biologická rodina se s tím hůř smíruje
A ž		Jsme na tom finančně líp než bio. rodiče	
B ž		Biologická rodina to musí nést těžce, když jsou to jejich geny – přináší to otázky, proč se to stalo zrovna nám	
C ž		Přistupovala bych k němu stejně, i kdyby byl biologický, ale mohli jsme se rozhodnout	

	D m	Biologická rodina nemá možnost volby
	D ž	Pěstouni si to můžou rozmyslet a nemusí hledat chybu v sobě – mají to lehčí
	E ž	Po narození syna s postižením jsem měla výčitky, což po přijetí Elišky nebylo. U ní ale přišlo "nebylo by jí jinde líp?", což u syna ne
	E m	Nevidím rozdíl
Změny v postojích k postiženým	A ž	Ve stacionáři jsem poprvé viděla děti s tak závažným postižením, připadala jsem si jako ve sci-fi filmu
	D m	Díky němu se ostatní děti nedívají na osoby s postižením skrz prsty
	D m	Já jsem vychovávanej stylem „neďvej se tam, tam je postiženej člověk“, ale teď vím, že oni nejsou jiní
	D ž	Naše děti si začaly hrát s klukem na vozíku – jeho maminka překvapená, protože to nezažila – naše děti ho nebraly jako postiženého

7. kategorie: ZDROJE A ZMĚNY V RODINĚ

Subkategorie	Vlastnost	Dimenze
Rozdělení času a pozornosti mezi dítě a zbytek rodiny	Míra náročnosti	<i>Snadné – náročné</i>
Vliv přijetí dítěte na ostatní děti	Charakter vlivu	<i>Pozitivní – negativní</i>
Zdroje v rodině a okolí	Povaha pomoci	<i>Praktické – emocionální</i>
Změny pro rodinu jako celek	Povaha změn	<i>Praktické – vztahové</i>
Vztahy s biologickou rodinou	Povaha vztahu	<i>Jednoduchý/bezproblémový – komplikovaný/zatěžující</i>

Subkategorie	Rozhovor	Koncept
Rozdělení času a pozornosti mezi dítě a zbytek rodiny	A ž	Nejde tu být 100% času pro ni, potřebujeme fungovat jako rodina
	A ž	Snažím se to vybalancovat, abych na neměla pocit, že vnoučata přichází o babičku a já přicházím o vnoučata – těžké
	A ž	Když je přes týden na dvě noci ve stacionáři, tak máme čas na vnoučata a na sebe

	B ž	Rozdíly mezi dětmi musí být, musíme k nim jinak přistupovat, ale je to těžké být spravedlivý
	B ž	Je to někdy těžké skloubit péči o oba – neumím se rozpúlit
	C ž	Cyril vyžaduje hodně pozornosti – složitě se to rozděluje
	C m	Cyril potřebuje naši pozornost neustále, tudíž nám zbývá méně času na ostatní děti
	D ž	Potřebovali bychom občas vzít na výlet jen ostatní, zdravé děti, ale nemáme ho kam dát.
	E ž	Máme pravidlo, že večer je čas pro tu nejstarší – mladší v postelích
	E ž	Respitní služby využíváme, když potřebujeme někam jet jen s jedním dítětem, třeba k doktorovi
Vliv přijetí dítěte na ostatní děti	C m	Obě biologické děti jsou takové zavadlé. Kladu si otázku, jestli je to tím, že jsme se jim věnovali míň ve prospěch Cyrila
	C m	Z pohledu biologických dětí si myslím, že vnímají přijetí Cyrila spíš jako mínus
	C ž	První tři roky byly peklo, nikdo z nás to nezvládal, děti zničený, zvažovali jsme, že ho vrátíme
	D ž	Příchod každého dítěte i miminka to podle mě v rodině rozhodí a tím, že je David postižený, to bylo jako příchod miminka
	D ž	Nejstarší dceru to tak ovlivnilo, že začala učit ve speciální školce
	E ž	Starší dcera hodně žárlila, v době přijetí E. nastoupila do první třídy – složitě
Zdroje v rodině a okolí	A ž	Kamarád nám volal, že nám chce dát dar 20 000, tak koupíme vozíček
	A ž	Jedna známá nám chodí Amálku hlídat
	E ž	Nám pomáhají babičky, jedna s náma bydlí a druhá pravidelně dojíždí
	E ž	Pomáhá nám moje sestra, která pravidelně hlídá
Změny pro rodinu jako celek	A m	Už nemůžeme být tolik aktivní, ale možná by to bylo stejně kvůli věku i bez Amálky
	A m	Nejsme úplně izolovaní, ale nepotkáváme se s přáteli tolik jako dřív
	A ž	Styl našeho života se změnil naprosto
	A ž	S vnoučaty nemůžeme ven, když máme Amálku
	B ž	Dřív jsme jezdili každý rok k moři, ale jelikož nechceme Bořka někde odložit, tak to nejde
	C ž	První 3 roky bylo kontinuální peklo, kdy jsme přemejšleli, že se rozvedem, že to jako nedáváme, že jako nejsme schopný se doma domluvit, děti byly úplně na šrot – velká rodinná krize
	D ž	Během tři čtvrtě roku se to rozhození srovnalo
	E m	Je těžké říct, co se změnilo přímo kvůli ní, protože máme další děti a hodně zvířat
	E ž	Záliby teď nemáme žádný

Vztahy s biologickou rodina	A ž	Biologická matka mentálně retardovaná – nesouhlasila s odebráním a odmítla podepsat cokoliv – vyšetření se uskutečnilo až po půl roce – kdyby dřív, podle mě by nebyl mozek tak poškozen
	A ž	Její biologické matky se bojím, v afektu schopna čehokoliv, vyhrožuje násilím
	A ž	Po sedmi letech první setkání s matkou, protože si kladla do té doby nereálné podmínky
	A ž	Myslím, že kdyby nám Amálka umřela, což se může kdykoliv stát, tak nás bio. matka požene k soudu
	B ž	Jeho rodiče jsou na úrovni tak 12 let, je jim všechno fuk...
	C ž	Jsme v kontaktu s většinou biologické rodiny
	C ž	Otec trval na intenzivních kontaktech – problém, protože Cyril nevěděl, kde je doma, neměl tam žádný režim a nikdo s ním neuměl komunikovat – psychicky strádal
	D ž	Davídek má bio rodinu, která se o něj ale nezajímá, je to bezproblémové.
	E ž	Matka jí dřív volala opilá, i na návštěvu přišla opilá, ale už se to trochu zlepšilo
	E ž	Její matka si to nepřipouští (ani její postižení, ani vliv jejího pití alkoholu v těhotenství) - má nereálná očekávání – chce, aby si psala kuchařku, když umí 5 písmen

8. kategorie: ZDROJE A ZMĚNY V PARTNERSKÉM VZTAHU

Subkategorie	Vlastnost	Dimenze
Zdroje v partnerovi	Povaha pomoci	<i>Praktické – emocionální</i>
Rozdělení času a pozornosti mezi dítě a partnera	Míra náročnosti	<i>Snadné – náročné</i>
Vliv na manželský vztah	Povaha vlivu	<i>Posilující – destruktivní</i>
Role manžel/ky a vlastní role	Obsah role	<i>Hlavní – podpůrná</i>

Subkategorie	Rozhovor	Koncept
Zdroje v partnerovi	A ž	Kdybych nevěděla, že jí má manžel taky tak strašně rád... Bez něj by to nešlo
	A ž	Jet s ní k doktorovi bych si sama netroufla – kdy budeme muset volat záchranku a tak
	A ž	V jednom to prostě nejde.

	B ž	Navzájem se podporujeme s manželem
	D ž	Manžel je obrovská opora, člověk, o kterého se můžu opřít, což je stěžejní při práci o Davídka, protože člověk si potřebuje odpočinout.
Rozdělení času a pozornosti mezi dítě a partnera	A m	Potřebuju, abychom byli občas jen sami dva, abychom si vyšli třeba na procházku.
	C ž	Začali jsme si dělat víc času jen pro sebe, aby nám to mohlo fungovat
	E ž	Nám by hrozně pomohlo s manželem jet někam sami bez dětí, třeba aspoň na 2 dny za půl roku
Vliv na manželský vztah	A m	Náš vztah to ještě upevnilo
	A ž	Posílilo to náš vztah
	B ž	Určitě to náš vztah posílilo
	B ž	Dřív jsme měli svoje zájmy odděleně, teď musíme společně
	C ž	V jednu dobu nás to hodně rozdělilo, ale ve výsledku hodně posílilo
	C ž	První 3 roky byly peklo, kdy jsme přemýšleli, že to nezvládneme, že se rozvedeme
	E ž	Eliška nás nenechá k sobě projevit jakoukoliv náklonost (dát si ruku, pusu, být spolu sami), hrozně žárlí – velká změna pro náš vztah
Role manžel/ky a vlastní role	A m	Je to víc na bedrech ženy, já se snažím jí co nejvíc pomoci
	A ž	Manžel pracuje z domu, já se o ni starám přes den a on ji večer uspává, což je pro mě záchrana, občas už bych neměla sílu
	A ž	Manžel dělá všechny vychytávky a pomůcky pro Amálku
	B m	Chodím do práce, ale když přijedu, trávím čas s klukama
	C m	Když se vrátím z práce, tak se s ženou střídáme ve věnování pozornosti Cyrilovi
	C ž	Cyryl je ve fázi, kdy potřebuje tátu, tak ustupuju do pozadí
	C ž	Dřív to leželo na mě, ale teď už jsou samostatnější
	C ž	Zdravotnictví a věci tohoto typu řeším já, manžel techniku
	D m	Nemáme to přesně rozdělený, člověk udělá, co je zrovna potřeba.
	D m	Stojí to na manželce, snažím se jí maximálně ulehčit
	D ž	My věci nemáme jasně dané, pomáháme si vzájemně
	E ž	Táta funguje jako autorita, ale zároveň je pečovatel.
	E ž	Spíš jsme jako dvě mámy

9. kategorie: VNĚJŠÍ PODPORA A ZKUŠENOSTI S NÍ

Subkategorie	Vlastnost	Dimenze
Finanční podpora	Valence zkušenosti	<i>Pozitivní – negativní</i>
Doprovodná organizace	Valence zkušenosti Míra přínosu	<i>Pozitivní – negativní</i> <i>Velmi přínosné – málo přínosné</i>
OSPOD	Valence zkušenosti	<i>Pozitivní – negativní</i>
Přístup odborníků	Valence zkušenosti	<i>Pozitivní – negativní</i>
Specializované služby	Valence zkušenosti Míra přínosu	<i>Pozitivní – negativní</i> <i>Velmi přínosné – málo přínosné</i>

Subkategorie	Rozhovor	Koncept
Finanční podpora	A ž	Řada věcí jde na pojišťovnu, ale stejně část musíme doplatit sami a spousta na pojišťovnu nejde
	A ž	Potřebuje hodně pomůcek – hodně drahé – žádám nadace a podobně, protože sami bychom to nezvládli, i když manžel nadprůměrně vydělává– Ale peníze nejsou ten největší problém
	B ž	Je pořád na plínkách – tohle se řeší přes pojišťovnu, není s tím problém...
	B ž	Stacionář je nákladný (5 tisíc + koupání a hipoterapie), díky příspěvku na péči to jde, v tomhle ohledu si nestěžujeme
	D ž	Pro nás je to finanční zabezpečení dostatečné, ale hlavně proto, že manžel vydělává nadstandardně a dotuje tu pěstounskou péči.
	D ž	Myslím, že by bylo potřeba, aby se dělení PP rozšířilo o kategorii "pěstouni se specializací na děti s hendikepem", kteří by byli lépe ohodnoceni.
	E ž	Finanční podpora státu nám stačí
Doprovodná organizace	A ž	Doprovodka mi nepříjde jako extra pomoc, proplatí respit, školení a poptá se
	B ž	Díky doprovodce jezdíme každý rok na pobyt na víkend a to je skvělý – odpočíváme a sdílíme si s ostatními pěstouny
	B ž	Potřebovali bychom odborníka, který by nám poradil, jak s Bořkem pracovat
	C ž	máme skvělou klíčovou pracovníci, která nám zprostředkovává problematickou komunikaci s rodinou

	C ž	Doprovodka za mě řeší potenciálně problematické kontakty – úleva
	D ž	Nám by pomohli odborníci, kteří by poradili – co děláme špatně a dobře, co už jiné nebude atd., protože člověk občas tápe
	D ž	U doprovodky bych ocenila víc pomoci s respitem a na děti s postižením víc zaměřený vzdělávání
	D ž	Mám pocit, že u těch hendikepovaných ta doba moc nepokročila – co si člověk sám nenajde, nenačte... doprovodka moc nepomáhá
	E ž	Mám výbornou doprovázející organizaci – s klíčovou pracovníci jsme kamarádky
OSPOD	A ž	"Zapomněli" mi na OSPOD říct rozsah jejích epileptických záchvatů
	A ž	Nechápu prospěšnost kontaktů s biologickou rodinou, když má agresivní projevy
	A ž	S OSPOD máme různé zkušenosti, záleží na lidech (spíš rezignované až negativní pocity) – zkušenost s lhaním, nesmyslným IPOD...
	A ž	Mám pocit, že se všechno dělá v zájmu biologických rodičů – 7 let řešíme, jak matce vyjít vstříc, i když už bylo od OSPOD několikrát slíbeno, že jde o poslední pokus o dohodu
	C m	Mělo by se jednat v zájmu dítěte i za cenu toho, že se někdo bude cítit ukřivděnej, vztah pěstoun – bio rodina – OSPOD by měl být tripartitní
	C m	My jsme s tím OSPODem hodně trpěli
	C m	My jsme byli v roli sluhů, kteří prostě mají úkol a mají za to zaplaceno, tak mají makat
	C ž	OSPOD nebral v potaz, že je neslyšící – cpali ho na tábor pro děti v NRP, ale on by nerozuměl
	C ž	Na OSPOD se nám skoro 3 roky nedařilo vysvětlit, že když bude Cyril dva dny sám mezi lidmi, co neznakují (nerozumí mu a on jim), rozhodí ho to na několik týdnů
	C ž	Musím si všechno vydupat, zjistit, zajistit, nikdo mi nikdy nešel naproti
		D ž
Přístup odborníků	A ž	Neobyčejně milý neurolog
	A ž	Psycholožka z kraje mi řekla, že by měla Amálku radši v ústavu kvůli její matce – kdyby nám zemřela, bude se chtít soudit
	C ž	Někteří psychiatři zaměňovali Cyrilův syndrom CAN za ADHD, ale nedalo se jim to vysvětlit
	C ž	Byli jsme na vyšetření u psychiatra – v posudku stálo, že Cyril plynule komunikuje – celá konverzace ale byla tlumočená

	C ž	Chybí mi respekt k pěstounům (v kontextu složitěho vyřizování na úřadech)
	C ž	Podpora terapeutky klíčová
Specializované služby	A m	Odlehčovací služba je nezbytná
	A ž	Chybí nám pobytová odlehčovací služba, kde by mohla být na víkend a není přes celou republiku
	A ž	PEGu se všichni bojí – máme problém najít hlídání
	A ž	Ve stacionáři s ní cvičí a má víc vjemů, což jí dělá dobře
	A ž	Bez stacionáře si to nedovedu představit.
	A ž	Odlehčovací služba je sociální služba, takže na podávání léků a stravy musí chodit sestřička, což je komplikace
	A ž	Našli jsme ale speciální zařízení, které se zaměřuje na ležící děti a tam ji můžeme dát na týden a to je zdravotnické zařízení a placená služba
	A ž	nedaleko je ústav pro děti s postižením – odlehčovací službu dřív poskytovali, ale nebyl zájem
	A ž	Těžké najít odlehčovací službu na víkend a déle – trvalo to několik let a jezdíme tam tři hodiny
	A ž	Odlehčovacích služeb je zoufale málo
	A ž	Na dvě noci je ve stacionáři, takže máme čas na vnučata a na sebe
	B ž	Potřebovali bychom spolehlivé hlídání, zatím jsme ho ještě nikomu nesvěřili
	B ž	Ve stacionáři jsme spokojený
	B ž	Spolupracujeme s Ranou péčí – poradí, přinesou pomůcky, pohrajou si – jsme spokojení
	C ž	Využívali jsme ranou péči
	C ž	Služby, co se týče zajištění pro dítě, mi nechyběly
	D m	Chybí nám odlehčovací služba i jen formou denních služeb
	D ž	Nemáme ho kam dát, kdybychom někam jeli.
	D ž	Za těch 8 let nám nebylo umožněno si oddechnout
	D ž	Nemáme ho kam umístit, abychom mohli občas vzít zdravé děti na dovolenou.
	D ž	Specializovaný tábor ho nezvládl
	D ž	Chybí služby pro děti, které mají poruchy chování
	E ž	Odlehčovací službu nevyužíváme – Eliška je rozházená i po odpoledni s jinými dětmi
E ž	Využívali jsme ranou péči, to bylo fajn	

10. kategorie: MYŠLENKY A POCITY SPOJENÉ S BUDOUCNOSTÍ

Subkategorie	Vlastnost	Dimenze
Budoucí domov	Míra předvídatelnosti Povaha domova	<i>Jasně – nejasné</i> <i>Rodina – někdo jiný</i> <i>Samostatně – ve službě</i>
Budoucí uplatnění nebo aktivity	Míra plánovanosti	<i>Jasně – nejasné</i>
Povaha myšlenek pocitů spojených s budoucností	Míra obav	<i>Vysoká – nízká</i>

Subkategorie	Rozhovor	Koncept
Budoucí domov	A m	Postaráme se, dokud na to budeme stačit
	A m	Ústav je nevyhnutelný až nebudeme péči zvládat
	A ž	Dřív nebo později v ústavu bude muset skončit
	B ž	Možná chráněné bydlení, možná zůstane u nás, podle zvladatelnosti chování
	C ž	Nikdy nebude bez té zátěže, ale věříme, že bude více méně samostatnej
	D m	Nevíme, jak dlouho tady (doma) s námi bude
	D ž	Máme obavy z jeho agresivity – chráněné bydlení asi nedopadne
	D ž	Bojím se doufat v chráněné bydlení – spíš na něj nedosáhne
E ž	Člověk s plně vyvinutým FAS nikdy nemůže žít sám	
Budoucí uplatnění/aktivity	B ž	Nemyslíme, že by zvládl běžnou školu s asistentem
	B ž	Myslím, že nebude schopen se sám o sebe postarat. Budeme zvažovat poručníka, omezení práv...
	C ž	On je výbornej malíř a kreslíř, jednou se tím třeba bude živit
	E ž	Manželův sen – farma, kde budeme se všema dětma žít
Povaha myšlenek a pocitů spojených s budoucností	A ž	To zhoršování je plíživý, pomalý proces, ale nesmí se o tom moc přemýšlet
	A ž	Máme strach z bio. matky, nesouhlasí s umístěním u nás, je schopná se soudit
	B ž	Uvidíme, co bude, je ještě malej, kdo ví, jak se to s ním vyvine
	C m	Bude mít nějaký šrámy na duši dokonce života, ale bude součástí běžné společnosti

	D m	Přál bych si, aby byl šťastnej a nikdo mu nenarušil jeho svět
	E ž	Podle nových studií je průměrná doba dožití s tímto syndromem malá – to mě teď trápí nejvíc
	E ž	po psychické stránce bude pravděpodobně docházet ke zhoršení stavu
	E ž	Přála bych jí, aby jí měli lidi rádi a aby jí nezneužívali, protože ona je opravdu hodně naivní.

[4] Ukázka otevřeného kódování

Konceptualizace

Významová jednotka	Koncept
Pro rodinu jako vazbu mezi náma asi nic, spíš bych řekl, že se naše partnerské vztahy ještě upevnily.	Náš vztah to ještě upevnilo
Furt nám někteří říkají, že to nechápou, proč to děláme, protože s Amálkou se opravdu jako nic moc podnikat nedá.	Někteří pořád nechápou, proč to děláme
některé věci mě absolutně nerozházejou, můžete mi šlapat třeba po hlavě a jsem pořád v klidu.	Už mě věci nerozhází tak, jako dřív
Bořek nás taky vlastně učí, oni nás taky někam posouvají. Asi že bychom měli být víc tolerantní vůči sobě. Spousta věcí, co by nás naštvála dřív, tak už neřeším	Také se od něj učíme – být víc tolerantní vůči sobě
vztah s tím dítětem, který máte od miminka a dítě, který do té rodiny přijde a teprve se poznáváte, pak jste kamarádi 9 let, ale myslím si že už jsme i v pozici otec a syn, prostě na mě dá a tak, ale určitě tohleto vznikalo časem	Myslím, že už jsme se dopracovali na vztah otec-syn

Kategorizace

Koncepty	Subkategorie	Kategorie
Náš vztah to ještě upevnilo	Vliv na manželský vztah	Zdroje a změny v partnerském vztahu
Někteří pořád nechápou, proč to děláme	Postoje a přístup širšího okolí	Přístup rodiny a okolí
Už mě věci nerozhází tak, jako dřív	Osobní zdroje	Osobní zdroje a změny
Také se od něj učíme – být víc tolerantní vůči sobě	Osobní změny a obohacení	Osobní zdroje a změny
Myslím, že už jsme se dopracovali na vztah otec-syn	Vývoj vztahu mezi rodičem a dítětem	Vnímání a interpretace projevů dítěte