



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Sciences

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

Význam pobytů pro dítě s postižením a jejich rodinné příslušníky

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Studijní program:

SPECIÁLNÍ PEDAGOGIKA

Autor: Petra Mazáková

Vedoucí práce: Mgr. Bohdana Břízová, Ph.D.

České Budějovice 2019

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci s názvem „**Význam pobytů pro dítě s postižením a jejich rodinné příslušníky**“ jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s §47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznamy o průběhu a výsledku obhajoby bakalářské práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé bakalářské práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne

.....

Petra Mazáková

Poděkování

Ráda bych poděkovala vedoucí mé bakalářské práce Mgr. Bohdaně Břízové, Ph.D. za odborné vedení, cenné rady, svůj čas a lidský přístup, který mi poskytla. Dále bych chtěla poděkovat své rodině a nejbližším, kteří mě celou dobu podporovali.

Význam pobytů pro dítě s postižením a jejich rodinné příslušníky

Abstrakt

Předmětem bakalářské práce jsou pobyty pro děti s postižením a jejich rodinné příslušníky. Tyto pobyty se uskutečňují v rámci sociální služby rané péče podle §54 zákona č. 108/2006 o sociálních službách ve znění pozdějších předpisů, které slouží především k pomoci a podpoře rodin, ve kterých je dítě s postižením.

Prostudováním odborné literatury a uskutečněním výzkumu ohledně dané problematiky, byla zajištěna analýza významu těchto pobytů jak pro děti s postižením, tak i pro jejich rodinné příslušníky a pracovníky, kteří tyto pobyty organizují.

Výzkumná část práce byla založena na třech výzkumných otázkách, směřujících ke zjištění, k čemu takovéto pobyty slouží, a jaký mají jak pozitivní, tak i negativní vliv na všechny zúčastněné. K dosažení cílů byla použita kvalitativní metoda, výzkumná metoda dotazování, technika neřízeného rozhovoru s rodinnými příslušníky a s pracovníky, organizující pobyty. Odpovědi všech komunikačních partnerů byly zakódovány a následně zpracovány technikou vytváření trsů.

Ze získaných dat bylo zjištěno, že pobyty pro děti s postižením a jejich rodinné příslušníky mají převážně pozitivní vliv na celé rodiny, dochází zde k největšímu posunu ve vývoji celých rodin v problematice života s dítětem s postižením v rámci spolupráce rodiny s danou organizací.

Výsledky výzkumu mohou posloužit jako informační materiál pro veřejnost, anebo i pro rodiny, jež se na pobyt tohoto charakteru poprvé chystají. Zároveň bude práce reflexí pro všechny účastníky, kteří se pobytů a zároveň tohoto výzkumu účastnili.

Klíčová slova: postižení; rodina; pobyt; dítě; rodinní příslušníci

Importance of stays for children with disability and their family members

Abstract

Subject of this bachelor thesis are stays for children with disability and their family members. These stays are implemented within early care program according to §54 Act No. 108/2006 Sb., o sociálních službách, which serve to help and support families with children with disability.

From literature and through research on this topic analysis of meaning of the stays was made for children with disability, their families and organizing workers.

The research was based on three questions aimed on purpose of the stays and their positive and negative impact on all involved people. To conduct the research I used qualitative method, questioning and spontaneous interview with family members and workers who organize the stays. Responses were processed by a grouping method.

From the acquired data I concluded that the stays for children with disability and their family members have mostly positive effect on the whole family. Through the whole collaboration of the organization with the affected families the most improvement gained was from the stays.

Results of this thesis can serve as a source for general public and for families that are considering participation in such stay, furthermore it provides feedback to all participants.

Key words: disability; family; stay; children; family members

OBSAH

1. ÚVOD	1
2. POSTIŽENÍ	2
2.1 Pojem vada, postižení, handicap	2
2.2 Dělení a bližší specifikace zdravotních postižení	3
2.2.1 Zrakové postižení	3
2.2.2 Sluchové postižení	4
2.2.3 Tělesné postižení	5
2.2.4 Mentální postižení	5
2.2.5 Autismus	7
2.2.6 Kombinované postižení	7
2.3 Rodina a dítě s postižením	8
2.3.1 Fáze duševní krize rodiny	9
2.4 Dítě se zdravotním postižením	11
2.4.1 Socializace jedinců s postižením	12
2.4.2 Komunikace jedinců s postižením	13
2.5 Pobyty pro děti s postižením a jejich rodinné příslušníky	15
2.5.1 Tábory	15
2.5.2 Pobyty v rámci odlehčovací služby	16
2.5.3 Pobyty v rámci rané péče	17
3. CÍL PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY	19
3.1 Cíl práce	19
3.2 Výzkumné otázky	19
4. METODIKA	20
4.1 Metodický postup	20
4.2 Výzkumný soubor	20
4.3 Realizace výzkumu	21
4.4 Zhodnocení výsledků	22
4.5 Etika výzkumu	22
5. ZHODNOCENÍ VÝSLEDKŮ	24
5.1 Charakteristika komunikačních partnerů	24
5.2 Identifikace trsů	25
5.2.1 Analýza trsů – výsledky rodinných příslušníků	26

5.2.2 Analýza trsů – výsledky pracovníků, organizujících pobyty	30
6. DISKUZE	33
7. ZÁVĚR	40
8. LITERATURA	41
9. SEZNAM PŘÍLOH.....	48
10. SEZNAM ZKRATEK	50

1. ÚVOD

Tématem bakalářské práce je význam pobytů pro dítě s postižením a jejich rodinné příslušníky.

Děti s postižením mají určitým způsobem omezené možnosti kvůli svému postižení. Obvykle nemají takové možnosti dostat se mezi běžné děti, a celkově do běžné společnosti. Stává se, že celé rodiny jsou částečně vtažené do problematiky daného postižení, které jejich dítě má. Soustředí se převážně na jejich dítě, a zároveň jsou odtrženy od běžné společnosti. Zaměří se na nejefektivnější rozvoj všech složek dítěte s postižením, avšak mohou zapomenout pečovat o sebe, o zbytek rodiny, anebo zapomenou odpočívat.

Péče o dítě s postižením je časově náročnější – rodiče zajišťují nejen běžný chod domácnosti, finanční zázemí pro rodinu a psychickou podporu všem členům rodiny, ale i speciální vyšetření, návštěvy odborníků, shánění kompenzačních pomůcek, návštěvy různých terapií, a mnoho jiných činností, s tím souvisejících.

Výběr tématu bakalářské práce byl čistě v rámci mého zájmu o téma jako takové. Takto specifických pobytů jsem se nikdy neúčastnila, proto bylo pro mne velice motivující a zajímavé se obohatit o tuto problematiku.

Zajímalo mne, v čem jsou pobyty pro děti a jejich rodinné příslušníky specifické, co přinášejí pozitivního a negativního do jejich životů, a jak efektivní takové pobyty jsou. Zajímalo mne i to, jak moc je tato služba u rodin oblíbená, jaký názor na pobyty mají pracovníci, kteří pobyty organizují, a zda i já sama v nich najdu nějaký smysl.

Cílem praktické části bakalářské práce analýza významu pobytů pro děti s postižením a jejich rodinné příslušníky z pohledu rodiče dítěte s postižením a z pohledu pracovníka organizujícího tyto pobyty.

2. POSTIŽENÍ

2.1 Pojem vada, postižení, handicap

Pojem **vada** neboli porucha definuje Slowík (2016) v závislosti na Mezinárodní klasifikaci vad, postižení a handicapů ICDH jako narušení psychické, anatomické či fyziologické struktury nebo funkce. Autor Jesenský (2002) definuje pojem vada jako ztrátu nebo poškození v anatomické stavbě organismu a poruchy ve funkcích organismu. Slowík (2016) tvrdí, že je vad a poruch celá škála, a proto se charakterizují podle typu například na orgánové či funkční či podle intenzity lehké, střední, těžké či podle příčin nebo podle vzniku vrozené a získané.

Světová zdravotnická organizace v obsahově aktualizovaném vydání Mezinárodní statistické klasifikaci nemocí a přidružených zdravotních problémů ve znění 10. decenální revize (2018, s. 221) definuje **postižení** (disabilitu) jako: „*zastřešující pojem pro poruchy, hranice aktivit a omezení participace. Označuje negativní hlediska interakce mezi jedince (se zdravotním problémem) a spolupůsobícími faktory daného jedince (faktory prostředí a faktory osobní)*“.

Novosad (2011) pojem postižení vidí jako stav, při kterém je narušeno somatopsychické, duchovní a sociální zdraví člověka, dále je narušena funkce, schopnost nebo výkon v určité činnosti. Primárně odkazuje jak na poruchu, orgánovou vadu a omezenou schopnost, tak na vliv tohoto omezení v životě jedince.

Kocurová (2002, s. 10) považuje pojem zdravotně postižená osoba za: „*kteřoukoli osobu, jež si není schopna zajistit úplně nebo částečně potřeby běžného osobního a/nebo společenského života v důsledku vrozeného či získaného nedostatku fyzických nebo duševních schopností*“. Odlišnost od typického stavu pro odpovídající věk musí být takového druhu či rozsahu, že obvykle způsobuje omezení nebo faktické znemožnění společenského uplatnění dané osoby (Novosad, 2009). Rozdíl mezi nemocí a zdravotním postižením je ten, že zdravotní postižení je dlouhodobý anebo trvalý stav, který není léčbou odstranitelný (Novosad, 2006).

Handicap neboli znevýhodnění se podle Slowíka (2016) projevuje jako omezení vyplývající pro jedince z jeho vady nebo postižení, které ztěžuje nebo znemožňuje,

aby naplnil roli či plnil úlohy, které jsou pro něj normální. Handicap představuje nepříznivou situaci pro daného člověka, poukazuje Jesenský (2002).

Kopecká (2015) ukazuje, že se jedná o znevýhodnění určitých osob vůči ostatním osobám, společnosti. Zahrnuje osoby s tělesným, mentálním, smyslovým a jiným postižením. Vágnerová (2007) zase poukazuje, že v posledních desetiletích se tento pojem rozšířil také na jedince sociálně znevýhodněné, mezi které patří děti z nižších sociálních vrstev, z málo podnětného rodinného prostředí, děti přistěhovalců a příslušníky etnických menšin, avšak osoby tělesně a mentálně zdravé.

2.2 Dělení a bližší specifikace zdravotních postižení

Zdravotní postižení můžeme dělit z hlediska několika kritérií. Jedním z nejpoužívanějších je dělení dle oblasti, které se postižení dotýká.

2.2.1 Zrakové postižení

Osoby se zrakovým postižením jsou podle Vágnerové (2001) lidé s různými druhy a stupni snížených zrakových schopností, dopodrobna se tímto termínem rozumí ti, u nichž poškození zraku nějak ovlivňuje činnosti v běžném životě a u nichž běžná optická korekce nepostačuje. Opatřilová a Zámečnicková (2008) uvádějí, že podle výsledků oftalmologického vyšetření je možno člověka se zrakovým postižením zařadit do některé z 5 kategorií zrakového postižení, které klasifikovala Světová zdravotní organizace pod světově známou zkratkou WHO.

Světová zdravotnická organizace ve své 10. revizi Mezinárodní klasifikace nemocí rozděluje zrakové postižení do pěti skupin:

- **střední slabozrakost** (zraková ostrost 6/18 – 6/60),
- **silná slabozrakost** (zraková ostrost 6/60 – 3/60),
- **těžce slabý zrak** (zraková ostrost 3/60 – 1/60, omezení zorného pole obou očí pod 20 stupňů nebo jednoho oka pod 45 stupňů),
- **praktická nevidomost** (zraková ostrost 1/60 – zachovaný světlocit, omezení zorného pole pod 5 stupňů, zraková ostrost může být nepoškozena),
- **úplná nevidomost** (zachovaný světlocit s chybnou světelnou projekcí až po úplnou ztrátu schopnosti vnímat světlo)

Osoby se zrakovým postižením rozdělujeme do čtyř hlavních skupin, jimiž jsou:

- osoby nevidomé,
- osoby se zbytky zraku,
- osoby slabozraké,
- a osoby s poruchami binokulárního vidění (Vágnerová 2007).

Osoby se zrakovým postižením označujeme jako různorodou skupinu, kterou tvoří lidé různého stupně postižení a různého věku, a dohromady je pojí určitý nedostatek buď v oblasti zrakového vnímání anebo zrakové analýzy (Ludíková 2005).

2.2.2 Sluchové postižení

Slowík (2016, str. 74) definuje, že: „*Sluchové postižení je následkem organické nebo funkční vady (resp. poruchy) v kterékoli části sluchového analyzátoru, sluchové dráhy a sluchových korových center, případně funkcionálně percepčních poruch.*“.

Porucha sluchu může být dědičná nebo získaná a může vzniknout v každém věku, proto Kosinová (2008) poukazuje na termíny postlingvální sluchové postižení, perilingvální sluchové ztráty, prelingvální sluchové ztráty.

Dle Hudákové a kol. (2005) postlingvální sluchové postižení zahrnuje všechny ty jedince, u kterých došlo k náhlé nebo postupně vznikající sluchové ztrátě po dokončení vývoje řeči, tato definice zahrnuje sluchové ztráty jak u seniorů, tak i u mladých dospělých u kterých, v důsledku nemoci nebo dalších traumat došlo k narušení schopnosti slyšet.

Perilingvální sluchové ztráty podle Krauhlové (2002) obsahuje všechny ty případy, u nichž došlo ke sluchovým ztrátám v období dětství do věku 14 let, tato kategorie patří mezi jasně ohraničené skupiny s postlingválními a prelingválními sluchovými ztrátami, jejich psychosociální, emoční, poznávací a komunikativní vývoj je proto extrémně obtížné hodnotit.

Podle Potměšila (1999) prelingvální sluchové ztráty mají osoby, u kterých došlo ke sluchovým ztrátám perinatálně nebo před zahájením vývoje řeči v prvních měsících života.

2.2.3 Tělesné postižení

Kollárová (2010) poukazuje, že veřejnost vnímá jedince s tělesným postižením obvykle jako člověka, jehož motorické postižení je naprosto zjevné a nepřehlédnutelné, kde základními symptomy jsou tedy porušení motoriky či omezení hybnosti, a to jak kvalitativního, tak kvantitativního charakteru.

Vítková (2004) doplňuje, že hlavním znakem osob s tělesným postižením je celkové nebo částečné omezení hybnosti, kde může jít o prvotní či druhotné postižení hybnosti. Vítková (2010) doplňuje, že omezené pohybové zkušenosti vedou ke změnám v oblasti vnímání. K tomuto názoru se přiklání také Piaget a kol. (2014) který uvádí, že mezi pohybem, vnímáním a kognicí existuje úzká souhra.

Vítková (2006) dělí tělesná postižení do čtyř kategorií z hlediska postižené části těla na:

- obrny centrální a periferní – postihují centrální a periferní nervovou soustavu (DMO, dětská infekční obrna, mozkové záněty, nádory, traumatické obrny, obrna míchy, degenerativní onemocnění mozku a míchy, obrna periferních nervů);
- deformace – vrozené nebo získané vady vyznačující se nesprávným tvarem některé části těla (vrozené vykloubení kyčlí, Perthesova choroba, progresivní svalová dystrofie);
- malformace – patologické vyvinutí různých částí těla, nejčastěji končetin (amelie, fokomelie);
- amputace – umělé odnětí části končetiny od trupu.

Aby nedocházelo u osob s těžkým tělesným postižením k podnětové deprivaci, tak podle Inhelderové (2001) je nutné využívat adekvátní pomoci. Omezená motorika a s tím související změna vnějšího klinického obrazu může ztížit sebeuplatnění jedince ve společnosti, při dlouhodobějších zdravotních problémech dochází ke snížení sociálních interakcí a může tak snadno dojít u osob s postižením až k sociální izolovanosti, doplňuje autorka.

2.2.4 Mentální postižení

Valenta a Müller (2004) se při vymezování a definování pojmu přiklání spíše k užšímu chápání, že za mentální postižení můžeme považovat takovou vývojovou duševní

poruchu (s prenatální, perinatální i postnatální etiologií), která je charakteristická celkovým významným snížením inteligence doprovázeným nedostatky v adaptaci na okolní prostředí. Mentální postižení představuje podle Bendové a Zikla (2011) snížení úrovně rozumových schopností v psychologii označovaných jako inteligence.

Slowík (2016) poukazuje na klasifikaci mentálního postižení a v současné době užívá 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí, zpracovanou Světovou zdravotnickou organizací - podle této klasifikace se mentální postižení dělí do šesti základních kategorií: lehká mentální retardace, středně těžká mentální retardace, těžká mentální retardace, hluboká mentální retardace, jiná mentální retardace, nespecifikovaná mentální retardace.

Lehká mentální retardace má IQ 50-69 podle Slowíka (2016), v charakteristice této úrovně mentálního postižení se uvádí, že jedinci s lehkou mentální retardací většinou dosáhnou schopnosti užívat řeč účelně v každodenním životě, udržovat konverzaci a podrobit se klinickému interview, i když si mluvu osvojují opožděně.

U jedinců zařazených do kategorie středně těžká mentální retardace s IQ 35-49 je výrazně opožděn rozvoj chápání a užívání řeči, a i jejich konečné schopnosti v této oblasti jsou omezené, charakterizuje Šiška (2005).

Těžká mentální retardace s IQ 20-34 je podle Valenty (2018) kategorií v mnohém podobná středně těžké mentální retardaci, pokud jde o klinický obraz, přítomnost organické etiologie a přidružené stavy. Krejčířová (2005) popisuje jedince s těžkým mentálním postižením jako osoby, které mají výrazně omezenou úroveň všech psychických schopností, jejich komunikace probíhá převážně nonverbálně, často mívají výrazně narušenou motoriku a jejich neuropsychický vývoj bývá celkově velmi omezený.

S hlubokou mentální retardací, tj. IQ nižším než 20, jsou dle Bendové (2011) jedinci těžce omezeni ve své schopnosti porozumět požadavkům či instrukcím nebo jim vyhovět, většina osob z této kategorie je imobilní nebo výrazně omezená v pohybu.

Oproti tomu Pančocha (2013) uvádí, že se od jednoznačného vymezení mentální retardace na základě inteligenčního kvocientu ustupuje, a spíše se klade důraz na adaptaci jedince v prostředí, ve kterém žije.

2.2.5 Autismus

Arnautovová (2008) zjednodušeně poukazuje na termín autismus, který popisuje různé poruchy autistického spektra - řadí se sem dětský autismus, atypický autismus, Asperegrův syndrom, jinou dezintegrační poruchu, jiné pervazivní vývojové poruchy.

Autismus podle Jelínkové (2008) je jednou ze závažnějších poruch dětského mentálního vývoje, jedná se o vrozenou poruchu některých mozkových funkcí, porucha vzniká na neurobiologickém podkladě, důsledkem poruchy je, že dítě dobře nerozumí tomu, co vidí, slyší a prožívá.

Oproti tomu autoři Hrdlička a Komárek (2014) autismus popisují jako psychiatrické onemocnění způsobené abnormálním vývojem centrální nervové soustavy, které se projevuje neschopností vytvářet sociální vazby, komunikovat a dotvářet komunikaci mimikou, omezenými, stereotypními zájmy a neadekvátní reakcí na sensorické stimuly. Diagnóza autismu bývá nejčastěji stanovena ve věku 3 let, dle autorů

Thorová (2016) zdůrazňuje důležitost genetických faktorů na vzniku autismu, na kterých se s největší pravděpodobností podílí různý počet genů v různé míře, riziko je pro rodinu s dítětem s autismem tedy vyšší než u běžné populace. Autorka popisuje, že určitý význam v příčinách vzniku autismu mohou mít také rizikové faktory v těhotenství, v době porodu a bezprostředně po něm.

2.2.6 Kombinované postižení

Ludíková (2005) za osoby s kombinovaným postižením považuje jedince, kteří mají kombinaci dvou a více poruch či vad zároveň. Autorka dodává, že z tohoto důvodu není jednoduché vytvoření jednotné klasifikace, jelikož je to skupina velice rozmanitá.

Vymezit pojem kombinované postižení není vůbec snadné, neboť jednotná terminologie v této oblasti není vytvořena. A proto autorka Opatřilová (2005, str. 9) tvrdí: *„že o jednoduchých nebo samostatných postiženích by se ani nemělo uvažovat, protože vždy jsou přítomné důsledky v psychickém nebo sociálním vývoji jedince“*.

Oproti tomu Piaget a kol. (2014) poukazuje na současnou dobu, kdy se používají výrazy jako více vad, vícenásobné postižení, sdružené defekty, kombinované vady a kombinované postižení.

2.3 Rodina a dítě s postižením

Podle psychologického slovníku dle Hartla a Hartlové (2015) je rodina společenská skupina vzniklá díky manželství či pokrevnímu vztahu – její charakteristikou je odpovědnost a vzájemnou pomoc jejích členů sobě navzájem. Výrost a Slaměnik (2001) definují pojem rodina jako institucionalizovanou biosociální skupinu, tvořenou přinejmenším ze dvou členů odlišného pohlaví, mezi nimiž neexistuje pokrevní pouto, a jejich dětí.

Mareš (2006) doplňuje, že rodina je nejvýznamnější součástí společenské mikrostruktury, která provází člověka nebo se ho alespoň nějak dotýká ve všech fázích jeho života. Podle autora je možno chápat rodinu jako malou primární společenskou skupinu neboli jednotku založenou na svazku muže a ženy, ať už se jedná o manželství vázaný svazek nebo partnerské soužití, na pokrevním vztahu rodičů a dětí či vztahu jej substituujícím, na společné domácnosti, jejíž členové plní společensky určené a uznané role vyplývající ze soužití. Souhrn funkcí, jež podmiňují existenci tohoto společenství, mu dávají vlastní význam ve vztahu k jedincům i k celé společnosti, doplňuje autor. Sekot (2006) zase rodinu definuje jako soubor lidí spojených krví, manželstvím, adopcí a sdílející základní zodpovědnost za reprodukci a péči o členy společnosti, zabezpečení biologického přežívání, citového a rozumového vývoje a místa společenské kontroly v procesu socializace.

Rodinu lze z hlediska jejího fungování pojmut podle Plaňavy (2000) jako strukturovaný celek, jehož smyslem, účelem i náplní je utvářet relativně bezpečný, stabilní prostor a prostředí pro sdílení, reprodukci a produkci života lidí. Rodina je sociální zařízení, jehož primárním účelem je vytvářet soukromý prostor stíněný proti nepřehlednému a vířícímu světu veřejnému, poukazuje Možný (2002).

Rodina dítě formuje, dodává Hanková a Vávrová (2016), předává mu svůj základ, učí jej poznávat, co je vhodné a co ne, vštěpuje mu způsoby a vzorce chování ve společnosti. Tím rodina zásadně ovlivňuje utváření osobnosti dítěte, ovšem je také zodpovědná za vznik případných odchylek a deformací. Autorky dále poukazují, že proces, v němž toto základní působení rodiny probíhá, je socializace dítěte - jedná o proces dvojstranný - rodina zajišťuje jeho rámec a poskytuje dítěti potřebné podněty. Autorky dodávají, že dítě není pouhým pasivním objektem tohoto působení, aktivně se

podnětu zmocňuje, někdy dokonce provokuje jejich poskytování, zpracovává je a tím se na utváření své osobnosti samo podílí.

Jak uvádí Vágnerová (2007) v rodinách s dítětem s postižením dochází ke změně sociální identity, což znamená, že tyto rodiny jsou něčím odlišné a tato spíše negativně hodnocená skutečnost se stává součástí sebepojetí všech jejich členů; rodičů i zdravých sourozenců. Dochází ke změně životního stylu rodiny, který se přizpůsobuje možnostem a potřebám dítěte s postižením, a v důsledku toho dochází i ke změně chování nejen v rámci rodiny, ale mění se i chování vzhledem k sociálnímu okolí, či dochází až k izolaci rodiny od širšího společenského prostředí, vysvětluje autorka.

2.3.1 Fáze duševní krize rodiny

Podle Vágnerové (2012) se s postižením dítěte každý z členů rodiny vyrovnává individuálním způsobem, obecně však lze říci, že většina rodičů prochází řadou stadií emočních reakcí, které jsou podobné se stadii vyrovnávání se s vlastním letálním onemocněním. Těmito stadii procházejí rodiče obvykle v uvedeném sledu, avšak každý svým individuálním tempem, uvádí autorka.

Bartoňová a Pipeková (2010) poukazují na šok rodiny, způsobený prvním vyřčením diagnózy dítěte s postižením. Dále autorky doplňují, že tato diagnóza, kterou rodina nemohla předvídat, spustí mnoho dalších reakcí, jakými jsou například smutek, hluboké zklamání, pocity viny a osobního selhání, a tak každý člen rodiny prochází individuálně všemi fázemi duševní krize.

První fáze – fáze šoku

Baumgartner (2001) představuje první reakci na vzniklou skutečnost, že má dítě určité postižení - popření toho, že má postižení, je projevem obrany vlastní psychické rovnováhy a znamená jakýsi předstupeň „boje“ za normální život dítěte. V této době se musí rodiče s danou informací nejprve vyrovnat (což může trvat různě dlouho, přičemž důležitou primární roli zde hraje zdravotnický personál) a teprve potom přemýšlí o budoucích krocích, uvádí autor.

Druhá fáze – fáze reaktivní

Podle Mareše (2001) je charakterizovaná jako bolest, žal, zklamání, úzkost, agresivita a odmítání, převládá prožitek ztráty, kdy rodiče ztratí představu o zdravém a šťastném

dítěti. Dominantním projevem uvádí Hnilica (2004) agresi, hledání viníka, často kladené otázky, proč se to stalo zrovna nám, pocit nenávisti může být směřován i k manželské dvojici.

Podle Křivohlavého (2002) matky mívají často pocit viny a přemýšlí, co vlastně udělali špatně, kde se mohla stát chyba. Pocity viny mohou vést k hyperprotektivě, úzkosti z možných traumat, případně nepřiznanému roztrpčení či hněvosti, vysvětluje autor. Mahrová (2008) doplňuje, že nevyjádřený a nepřiznaný hněv může být přeložen do nadměrné starostlivosti a ochraňování dítěte mechanismem psychologických obran.

Třetí fáze – adaptace

Novosad (2006) popisuje fázi adaptace tak, že v prvním okamžiku nastane šok, křivka klesá dolů - je to zatlačení, neschopnost obrany, ale v určitém okamžiku se obranný systém vzpamatuje a začíná mobilizovat své síly. Autor dále popisuje stav, kdy křivka stoupá strmě vzhůru, tvoří se hormony, adrenalin, kortizoly, hromadí se energie k obraně - křivka dosahuje maxima, tehdy působí samoregulační mechanismus těla, pomocí něhož se situace začíná uklidňovat, tělo se přizpůsobuje, křivka klesá dolů ještě mírně pod hladinu a konečně se postupně uklidňující vlnovkou vše urovná. Takto autor popisuje model běžné reakce na působení stresového faktoru.

Oproti tomu Křivohlavý (2010) uvádí, že v souvislosti s otázkami vyrovnávání se, resp. překonávání stresu či zátěže, jsou důležité dva pojmy, a to adaptace a zvládání (coping). Za adaptaci považuje vyrovnávání se se zátěží, která je relativně v normálních mezích, v obvyklé, běžné, pro člověka poměrně dobře zvládnutelné toleranci. Zvládáním rozumí autor boj člověka s nepřiměřenou, nadlimitní zátěží - přičemž nadlimitnost chápe vzhledem k intenzitě (mimořádně silná zátěž) a k době trvání (mimořádně dlouhotrvající zátěž).

Podle Hruškové, Matouška a Landischové (2010) zvládání představuje vyšší stupeň adaptace, při které jde o řešení krizí, těžkých bodů zvratu, kdy nemáme pro řešení těchto problémů dostatečné zkušenosti ani vědomosti, a proto musíme hledat, zkoušet a ověřovat.

Čtvrtá fáze – reorientace

V této fázi poukazuje Bartoňová a Pipeková (2010) na rodiče hledající pomoc, kteří jednají a řeší, jaké mají možnosti do budoucna. Mnozí rodiče těžce nesou přítomnost dítěte s postižením, a rodiny se často rozpadají.

Vágnerová (2007) uvádí, že reorientace je proces dlouhodobý, který zřejmě není nikdy dokončen, krize spojená s narozením dítěte s postižením, a její jednotlivé fáze se mohou s různou intenzitou a v různých obměnách vracet, mezi takové změny je například vstup do školy, volba povolání, partnerské vztahy.

Pátá fáze – překonání krize

Bartoňová a Pipeková (2010) poukazují na poslední fázi, ve které je přijímána situace taková, jaká je, a rodiče se zaměřují na co nejefektivnější vývoj dítěte do budoucna. Autorky dále poukazují na možný rozchod rodičů anebo naopak dojde k jejich stmelení. I když variabilita reakcí rodičů a sourozenců na nemoc dítěte je značná, přece jen dochází ve většině případů k určitému pravidelnému postupu adaptace.

V našich podmínkách není dítě s postižením ani tak překážkou sociálního vzestupu, jako spíše znemožňuje především matce, jakkoliv pokračovat dál v jejích profesních nebo intelektuálních snaženích a zájmech, popisuje Baumgartner (2001).

Podle Purvise (2007) bývá častou variantou, že otec se v práci zapřáhne a vydělává sám peníze, aby se matka mohla starat o dítě. Nejhůře jsou na tom ti, co i po překonání krize nejsou sladění a neumí si naplánovat práci a starání se o dítě s postižením, upozorňuje autor.

2.4 Dítě se zdravotním postižením

Přinosilová (2004) uvádí, že jedním z nejdůležitějších aspektů určení, zda má dítě postižení, je samotná diagnostika dítěte, která může probíhat již od prenatálního období pomocí speciálních vyšetření. Autorka doplňuje, že ve všech vývojových fázích je jedním z nejdůležitějších atributů míra citového a sociálního vývoje jedince, která by měla korespondovat s jeho aktuální úrovní, respektive jeho mentální věkem.

Tato kapitola je zaměřena na procesy, vznikající u dítěte s postižením v rámci celého jeho života, které napomáhají především k utváření vztahů s jeho okolím.

2.4.1 Socializace jedinců s postižením

Společnost je jeden z činitelů ovlivňující psychický vývoj dítěte, uvádí Matějček (2000) - socializačním působením mu umožňuje postupné začleňování do společnosti a prostřednictvím sociálního učení si jedinec osvojuje žádoucí normy a role, případně získává nové.

Socializací rozumíme podle Koti (2015) proces začlenění jedince do společnosti, kde individuální schopnost socializace každého jedince je nazývána jako sociabilita, a pojem resocializace je používán zejména u osob se získaným postižením, tj. u osob, které byly z pracovního a společenského prostředí vyčleněny.

V tradičním systému speciální pedagogiky jsou rozlišovány podle Vítkové (2004) čtyři stupně socializace, a to podle úspěšnosti začlenění jedince do okolní společnosti, ne každý člověk s postižením je totiž schopen stejného stupně zařazení do společenského života. Autorka nejčastěji dělí stupně socializace na integraci, adaptaci, utilitu a inferioritu.

Podle Kopecké (2015) je patrné, že nejvyšším stupněm socializace je integrace, jedná se o stav, kdy se osoba s postižením vyrovná se svým současným stavem, žije spolu s jedinci bez postižení, pracuje s nimi a vytváří hodnoty. Opakem je segregace, která vyjadřuje stav, kdy jedinec s postižením žije vyčleněn ze společnosti intaktních jedinců, doplňuje autorka.

Montoussé a Renouard (2005) uvádějí, že socializace dítěte se děje primárně v rodině, což spočívá v tom, že při výchově dítěte dojde k předání základních hodnot celé společnosti, ve které dítě vyrůstá, vzorců rodinného chování a vztahů mezi pohlavími, eventuálně i náboženských, politických a ideologických hodnot.

Socializace v rodině i podle Šmelové a kol. (2016) hraje klíčovou úlohu v procesu, kde jednou z nejdůležitějších je rodina, neboť je první v řadě, se kterou se dítě setkává, nazývá se také primární skupinou, kde si dítě osvojuje především jazyk, role, hodnoty a normy konkrétního společenství, dále sem patří i škola, kde si dítě osvojuje znalosti a zvnitřňuje společenská pravidla.

Vítková (2010) uvádí, že první rok života ovlivňuje základní postoje jedince a jeho bazální životní strategii, u postižených dětí se často v tomto raném období projevuje

apatie a pasivita, proto jsou jejich postoje často naprosto odlišné od postojů zdravých dětí. Dítě s postižením je vedeno od počátku zjištění problému specializovaným rehabilitačním pracovníkem tak, aby byl u dítěte vyprovokován motorický pohyb, čímž dojde k vyvedení dětí z apatie ke zvědavosti a zájmu. (Vítková, 2010)

Oproti tomu Vágnerová (2007) tvrdí, že dítě zdravé zaznamenává vývoj bouřlivěji než postižené. Dítě s postižením je limitováno tak, že se vývoj motoriky zpomaluje, někdy je dokonce v určitých kompetencích vývoj zcela utlumen, např. pokud je dítě omezeno pohybově, jeho celkový vývoj bývá narušen, má omezené možnosti pro optimální rozvoj, dodává autorka.

2.4.2 Komunikace jedinců s postižením

Výzkumy komunikace ukazují dle Hudákové a kol. (2005), že pochopení toho, co nám druhý člověk sděluje, je určováno až z 80 % jinými věcmi, než jsou sdělená slova a jejich význam. Skutečný význam sdělení, dle autorky, posuzujeme z výrazu tváře, postoje druhého člověka, z jeho gest, jeho energie, vyjadřované aktivitou či útlumem pohybů, vzpřímenosti či svěšeného postoje či hlavy, z intonace, rychlosti a hlasitosti jeho projevu atd.

Podle E. Cataix-Negre (2011) jsou systémy alternativní a augmentativní komunikace potenciálem pro další osobní rozvoj klienta – psychický, kognitivní, sociální a komunikativní, doprovázejí vývoj jazyka, a tím představují důležitou součást vzdělávání osob s postižením. Zapletalová (2001) u dětí s postižením klade důraz na výběr komunikačního systému, či jejich kombinace, kdy je vždy nutné posuzovat individuálně vzhledem k možnostem dítěte a ve vztahu k předpokládanému vývoji - mezi jiné způsoby komunikace patří různé neverbální komunikační systémy, je užíván termín augmentativní a alternativní komunikace.

Podle Novákové (2011) augmentativní systémy zvyšují komunikativní schopnosti tam, kde dítě má určité existující dovednosti (např. nesrozumitelná nebo omezená řeč), alternativní systémy se používají jako náhrada mluvené řeči, uvedené způsoby mohou být dynamické nebo statické. Mezi dynamické podle Novákové (2011) patří gesta a znaky prstové abecedy, znaková řeč pro neslyšící a Makaton, mezi statické systémy, kdy symboly jsou předkládány nemluvicí osobě ve dvou či trojrozměrné formě, patří systém Bliss a piktogramy - obrázkový systém.

Vágnerová (2001) uvádí, že je pro děti jednodušší si komunikaci pomocí obrázků osvojit, využívání obrázků je vhodné pro děti se středním stupněm mentálního postižení, které dokážou postupně z obrázků skládat i věty, ale i pro děti s těžším stupněm mentálního postižení, které zpravidla používají obrázky jednotlivě pro vyjádření svých potřeb nebo pocitů.

Mezi výhody alternativních způsobů komunikace patří dle Vágnerové (2012) tendence ke snižování pasivity dětí, které mají speciální potřeby, zvýšení zapojení jich a jejich pečovatelů během vzdělávacích činností, a ve volném čase napomáhání k rozvoji kognitivních jazykových dovedností. Další výhodou je umožnění dětem se samostatně rozhodovat, rozšiřovat možnosti pro jejich komunikaci – toto je vhodné umožňovat obzvláště tomu, kdo má velké potíže při vyjadřování. A v neposlední řadě aktivně se zúčastnit konverzace tam, kde bylo dítě pouze pasivním a často opomíjeným posluchačem, dodává autorka. Koř'a (2015) poukazuje na to, že by komunikace neměla být založená na jediném typu pomůcky, ale spíše na celé kolekci technik, pomůcek, symbolů a strategií, které lze v jejich použití vzájemně doplňovat.

Pohyby mohou velmi úspěšně nahrazovat běžnou komunikaci tvrdí Pipeková (2010), může se jednat o širokou paletu způsobů od znakové řeči po jednoduché pohlazení břicha či ukázání prstem do úst v případě, že máme hlad. Autorka dále popisuje, že čím více je pohyb názorný a schopný vyjadřovat to, co má sdělovat, tím je pro mentálně postižené děti snadnější na používání.

Na význam doteků v komunikaci poukazuje Kupková a kol. (2011), pomocí doteků tak můžeme vyjadřovat mnohé, doteky jsou důležité zejména pro vyjadřování vzájemných citů, významný může být dotek, který se dítě naučí spojovat s tím, že s ním chceme komunikovat například poklepání na rameno.

Podle Titzla (2000) je nutné ke komunikaci s dětmi využívat všech příležitostí, především každodenních aktivit, jako je oblékání, jídlo, procházka, sportování, zpívání, hraní apod. Při práci s dětmi je nutné si uvědomit, že dítě přichází do školy již se znalostí některých, i když odlišných znaků z domova, které je třeba respektovat a dále rozvíjet, úspěch naší práce poznáme podle toho, zda dítě pochopí naše sdělení tak, jak bylo myšleno.

2.5 Pobyty pro děti s postižením a jejich rodinné příslušníky

Dnešní systém péče o lidi s postižením nabízí mnoho různých pobytů pro tyto osoby. Variabilita těchto pobytů je hojná, jelikož pomoc při péči o jedince s postižením se nevztahuje pouze na člověka s postižením jako takového, ale i na osoby, které o něj pečují (především jeho rodinu).

Mezi pobyty, které rodiny s jedinci se zdravotním postižením často využívají, řadíme lázeňské, rekondiční a rehabilitační pobyty. Ty se zaměřují spíše na udržení či zlepšení zdravotního stavu osoby s postižením. Nesmíme ale opomenout ani pobyty krátkodobějšího charakteru, mezi které můžeme řadit letní tábory či pobyty respitní péče (tzv. odlehčovací služba). Odlehčovací služba je charakterizována zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění, jako sociální služba. Letní tábory často bývají jako fakultativní služba některých poskytovatelů sociálních služeb, popř. bývají realizovány jako volnočasová aktivita jiných organizací. Jako příklad pobytů pro děti s postižením a jejich rodinné příslušníky můžeme uvést také pobyty, které organizuje např. sociální služba raná péče.

2.5.1 Tábory

„Tábor je zotavovací akcí, jejímž účelem je posílit zdraví dětí, zvýšit jejich tělesnou zdatnost, případně i získání specifických znalostí a dovedností“. (Rudý, Kačer, 2007, s. 5)

Hermach a kol. (2004) uvádí tři základní kategorie táborů:

- a) Tábory běžného typu – na nichž pobývají děti bez postižení.
- b) Integrované tábory – účastníky jsou převážně děti z dětských domovů či jsou určeny pro děti určitých rizikových skupin.
- c) Tábory ozdravného charakteru – vhodné pro děti s postižením.

První pobyt je zásadním mezníkem pro dítě s postižením i jeho rodinné příslušníky popisuje už Kerrová (1997), jelikož mu předchází obavy z toho, zda dítě zvládne změnu prostředí, lidí kolem něj. Autorka avšak dodává, že pro dítě s postižením jsou přínosné nové podněty a aktivity, které se pro něj mohou stát důležité při objevování nových přátel (díky čemuž dojde k sociálnímu učení), zároveň dojde u dítěte k rozvoji v rámci estetických věd, tělesných a pohybových aktivit aj. Karásková (2004) považuje

pobyty v přírodě pro děti s postižením za velmi výhodné. Autorka spatřuje pobyty jako vhodný prostředek pro rozvoj dítěte především v oblasti zdravotní, výchovné a vzdělávací. Podle autorky (2004) je hlavní zdravotní přínos samotný pobyt v přírodě, kde je čerstvý vzduch, různorodé počasí, kterému se musí tělo každého jednotlivce přizpůsobit, a tím se zvyšuje schopnost aklimatizace a vitalita organismu, především svalového a kloubního aparátu. Za nedílnou součást pobytu v přírodě autorka považuje i rozvoj estetického vnímání.

Výhody v rámci výchovy na táborech spatřuje Karásková (2004) u dítěte v uvědomění si sebe sama v rámci skupinových aktivit - jak moc se drží ve skupině popřípadě i mimo ní, jak spolupracuje s ostatními, pozná vlastní možnosti, získá novou sociální roli ve skupině apod.

Vzdělávací aspekt považuje Karásková (2004) za neméně důležitý, jelikož si dítě osvojí znalosti z oblasti turistiky, čímž se mu zároveň zvětší i slovní zásoba (setká se s novými pojmy a názvy, texty písniček), vzroste míra pohybu, a tím si dítě osvojí nové pohybové mechanismy, zvýší se mu nejen obratnost, ale i síla, tak se zlepší i celková samostatnost dítěte.

2.5.2 Pobyty v rámci odlehčovací služby

Odlehčovací služba je definována dle §44 zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách ve znění pozdějších předpisů jako terénní, ambulantní a pobytová služba určená osobám se sníženou soběstačností či chronickým onemocněním nebo zdravotním postižením. Cílem služby je poskytnutí času na odpočinek osobám pečujícím o takového jedince.

Kodymová a Koláčková (2010) dodávají, že jde o pomoc osobám, které celoročně pečují o jiného člena rodiny s postižením, se záměrem umožnění pečujícím osobám nabrat nové síly a poskytnout jim čas na vyřízení osobních záležitostí, na které jim doposud nezbýval čas. Tato služba je považována za službu doplňkovou, a je poskytována pracovníkem, jenž dochází do rodiny, popřípadě formou krátkodobého pobytu dítěte s postižením mimo rodinu, upřesňují autorky.

V rámci odlehčovací služby pečujícím osobám na určitou dobu převezme péči za člověka se sníženou sebeobsluhou. Služba je obvykle poskytována v rámci jiných druhů služeb – převážnými úkony služby jsou běžně poskytované sociální služby v pobytových zařízeních, včetně plateb, popisuje Arnoldová (2016).

Králová a Rážová (2009) popisují tuto pobytovou odlehčovací službu jako poskytování pomoci dítěti při běžných denních úkonech spojených s péčí o vlastní osobu, při osobní hygieně. V rámci služby je dítěti zajištěna strava, ubytování a je mu zprostředkován kontakt se společenským prostředím, dodávají autorky.

2.5.3 Pobyty v rámci rané péče

Raná péče byla v České republice uznána jako sociální služba až v roce 2006, a to v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, řadí se ke službám sociální prevence, dle §53 výše zmíněného zákona. Jungwirthová (2018) uvádí, že raná péče je především terénní služba poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do sedmi let, které je zdravotně postižené nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu.

Součástí rané péče je i služba, zprostředkávající rodinám a dětem s postižením společná setkání, při kterém se mohou mezi sebou seznámit rodiny s podobným osudem, a vzájemně si mohou předat zkušenosti, popisuje Koudelová (2006). Tyto pobyty jsou zpravidla jedno či vícedenní, některé jsou i týdenní, a můžeme je považovat za sociálně terapeutickou službu pro rodiny dětí s postižením. V rámci pobytů jsou připraveny různé aktivity – semináře, přednášky, rehabilitační cvičení či herní program pro děti, anebo pro rodiče určený večerní program, popřípadě i program rodinné terapie, doplňuje autorka. Šándorová (2015) zdůrazňuje účelnost sdružování rodin s obdobným problémem, sdílení jejich zkušeností, postojů a pocitů. Dle Šándorové (2015) je důležité, aby si rodiny uvědomily solidaritu, kterou mezi sebou mohou sdílet – radosti i starosti, uvědomění si skutečnost, že na to nejsou sami - duševní podpora od lidí s obdobným osudem je většinou přínosnější. Nejeefektivnější je při setkávání jednat co nejotevřeněji, dodává autorka.

Skalová (2018) oceňuje myšlenku podpory setkávání rodin dětí s postižením, které mají obdobné problémy, pod záštitou rané péče. Obdobný postoj popisují Čechlovská a Sedlmayerová (2018) jako možnost setkávání rodin, jejich sdílení zkušeností, pocitů a postojů, ve které se náročná životní situace může pomocí „normalizace“ vlastního prožívání stát snesitelnější pro fungování celé rodiny jako takové.

Jungwirthová (2018) uvádí, že pobyty pod záštitou rané péče mohou zprostředkovat i setkání mezi dospělými s postižením a rodinami s dětmi s postižením, díky kterému se

může rodina dozvědět osobní zkušenosti a prožitky člověka, který má takovýto vývoj za sebou. Autorka vidí především přínos těchto akcí v tom, že usnadní rodinám přijetí samotného postižení u dítěte, a ve sdílení starostí, obav a úspěchů s ostatními rodinami. Autorka dodává, že tím pádem samotnému dítěti s postižením rodiče předají informaci, že se dá takto žít, a není dítě jediné, které si tím prochází.

3. CÍL PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY

3.1 Cíl práce

Cílem bakalářské práce je analýza významu pobytů pro děti s postižením a jejich rodinné příslušníky z pohledu rodiče dítěte s postižením a z pohledu pracovníka organizujícího tyto pobyty.

3.2 Výzkumné otázky

V čem vidí rodiče dětí s postižením hlavní přínos pobytů pro jejich děti a je samotné?

Jaké hlavní cíle mají pobyty pro děti s postižením a jejich rodinné příslušníky?

Jakou zpětnou vazbu dostává pracovník organizující tyto pobyty od rodinných příslušníků dětí s postižením?

4. METODIKA

4.1 Metodický postup

Pomocí strategie kvalitativního výzkumu v této bakalářské práci se dosáhne cíle této práce. Byl zvolen jeden hlavní cíl a celkem tři výzkumné otázky.

Hendl (2005) popisuje kvalitativní výzkum jako proces, ve kterém se snaží výzkumník nalézt porozumění pomocí tradic a různých metod zkoumání určitého lidského či sociálního problému, kdy je hlavní snahou vytvořit komplexní obraz pomocí vyhledávání a analýzy co nejvíce dostupných informací, které přispějí k osvětlení všech výzkumných otázek.

U dotazovaných byla využita metoda dotazování, technika neřízených rozhovorů s rodinnými příslušníky a s pracovníky, organizující pobyty. Výzkumná část práce je zaměřena především na subjektivním prožívání účastníků výzkumu.

Neřízeným rozhovorem rozumí Zháněl et al. (2014) rozhovor bez předem dané struktury, během kterého vznikají otázky v plynule probíhající interakci jako reakce na kontext aktuálního tématu. Tazatel pomocí kladení otázek potřebná data shromáždí buď telefonicky, komunikací po internetu anebo tváří v tvář, dodává autor. Jednou z výhod rozhovoru považuje Zháněl et al. (2014) možnost upřesnění poskytnutých informací pomocí dodatečného dotazu. Disman (2011) považuje komunikačního partnera za spoluautora kvalitativního výzkumu a spoluautora samotného znění otázek.

Hendl (2017a) vidí za slabou stránku neřízeného rozhovoru složitost analýzy dat kvůli tomu, že poskytovaných informací je vysoké množství, avšak od každého komunikačního partnera mají různý charakter. Proto by mělo být cílem dosažení maximální podobnosti přijímaných informací, aby byla data snadněji porovnatelná, dodává autor.

4.2 Výzkumný soubor

V této bakalářské práci byl výzkumný soubor tvořen dvěma skupinami komunikačních partnerů. První skupinou byl z každé dotazované rodiny jeden člen, který se aktivně účastní pobyť pro rodiny a děti s postižením. Druhou skupinou komunikačních partnerů byli samotní organizátoři těchto pobyť, kteří se aktivně účastní

nejen na přípravách pobytu, ale i v aktivitách, které jsou na pobytech rodinám poskytovány.

Výzkumný soubor byl získán záměrným výběrem přes instituce. Kvalitu komunikačních partnerů při záměrném výběru výzkumník zvolí dle vlastního úsudku a intuice, a snaží se co nejvíce vyhnout zkreslení dat, popisuje Hendl (2017b).

Výběr výzkumného souboru vznikl na základě vyhledání všech organizací, pomocí registru sociálních služeb, zajišťující ranou péči v Plzeňském kraji. Prvním kritériem náhodného výběru organizace je skutečnost, že oslovená organizace zajišťuje pobyty pro děti s postižením a jejich rodinné příslušníky. Druhé neméně důležité kritérium je souhlas organizace s účastí na výzkumné části této bakalářské práce. Organizace byly vždy osloveny v první řadě veřejně dostupným e-mailem, poté jsem je navštívila osobně. Z těchto organizací byli jako první část výzkumného vzorku vybráni pracovníci, kteří pobyty pořádali, a zároveň souhlasili s účastí na výzkumu.

Druhou část výzkumného vzorku tvoří rodinní příslušníci, kteří vždy byli doporučení pracovníkem, organizujícím tyto pobyty. Prvním kritériem výběru rodinného příslušníka byla účast na minimálně jednom pobytu pro děti s postižením a jejich rodinné příslušníky. Druhým důležitým kritériem je souhlas s účastí na výzkumu.

Tímto způsobem byli všechny organizace, pracovníci, organizující pobyty, i rodinní příslušníci osloveni až do „vysycení“ všech dostupných zdrojů. Na základě dvou kritérií výběru organizací jsou v konečném výzkumném vzorku dvě organizace z Plzeňského kraje, které poskytují tyto pobyty, a zároveň souhlasily s uskutečněním výzkumu. Kritéria pro pracovníky splnili v celkovém počtu čtyři pracovníci, kteří organizovali tyto pobyty a souhlasili s účastí na výzkumu. A u rodinných příslušníků, kteří byli účastni na pobytu a zároveň souhlasili s účastí na výzkumu, byli ochotni poskytnout rozhovor čtyři členové čtyř různých rodin, kteří odpovídali těmto stanoveným kritériím.

4.3 Realizace výzkumu

Rodiny dětí s postižením byly zprvu vytipovány pracovníky organizací. Posléze byly telefonicky kontaktovány a informovány o cílech výzkumné práce. Po jejich odsouhlasení s absolvováním výzkumu byly provedeny rozhovory v rámci osobního setkání – vše během měsíce března 2019. Všichni pracovníci, organizující pobyty,

vždy poskytl rozhovor tváří v tvář taktéž v březnu 2019 v prostorách samotné organizace.

Každý rozhovor trval zhruba 45 - 75 minut. Všechny rozhovory byly vždy se slovním svolením komunikačního partnera nahrávány na audio zařízení. Všechny konverzace byly přepsány do textové podoby a jsou archivované u autorky bakalářské práce. Zároveň všichni komunikační partneři podepsali informovaný souhlas s použitím rozhovorů pro výzkumnou část této bakalářské práce (vzor informovaného souhlasu je přiložen na konci práce jako příloha č. 1).

4.4 Zhodnocení výsledků

Data do výzkumné části práce byla připravena ve formě audio nahrávek, jež byly pořízeny se souhlasem komunikačních partnerů, a zároveň všechny informace k tématu byly přepsány do písemné podoby. Veškerá data z rozhovorů prošla zakódováním. Jednotliví komunikační partneři byli pojmenováni jako R1 až R4 (rodinný příslušník) a P1 až P4 (pracovník, organizující pobyt).

Pro analýzu těchto dat jsem použila metodu vytváření trsů, díky které jsem seskupila výroky do jednotlivých skupin podle obsahově podobného tématu – témata se takzvaně překrývají (Miovský, 2006). Hlavním principem metody vytváření trsů je srovnání dat pomocí hierarchizace, díky níž se tak vytvoří obecnější jednotky (Štěpaníková, 1998).

4.5 Etika výzkumu

Etická pravidla výzkumu jsou obecně známá. Důležité je v první řadě zachování důvěrnosti získaných dat tak, aby o účastnících nebyla zveřejňována citlivá data (například umožněním získání jejich identifikace), a tím byla zajištěna anonymita, popisuje Švaříček (2007). Dále autor pokládá za podstatné získat od komunikačních partnerů informovaný či poučený souhlas buď ústní anebo písemnou formou. K tomu je nutné komunikačním partnerům sdělit veškeré náležitosti související s výzkumem – jak bude výzkum probíhat, jak budou zpracována, vyhodnocována a uchována data z něj získaná. Práce by měla být zpřístupněna všem účastníkům výzkumu, pokud o ní projeví zájem či jim práce byla přislíbena, dodává autor.

Obdobný postoj k etice výzkumu má i Punch (2006), který považuje za velmi podstatné mít souhlas subjektů se zpracováním dat od lidí o lidech. Etické zachování anonymity,

důvěrnosti dat a používání výsledků popisuje: „...výzkumník by měl v návrhu výzkumu anticipovat možné etické otázky a popsát, jak budou vyřešeny“. (Punch, 2006, s. 106)

Bakalářská práce byla vypracována ve shodě s výše zmíněnými doporučeními autorů. Předem byli všichni komunikační partneři seznámeni s tématem práce, cíli práce a způsobem vypracování i zpracování výzkumné části práce. Všichni účastníci výzkumu s výzkumem souhlasili, účastnili se ho dobrovolně, a všichni z dotazovaných souhlasili se zpracováním dat, která byla jimi sdělena za účelem vyhotovení výzkumné části této práce. Byla jim nabídnuta možnost prostudování vypracované práce. Vzhledem ke všem použitým opatřením týkající se anonymity, lze považovat všechny uvedené etické zásady za splněné.

5. ZHODNOCENÍ VÝSLEDKŮ

5.1 Charakteristika komunikačních partnerů

Tabulka č. 1: Základní informace o první skupině komunikačních partnerů

Rodinný příslušník	Pohlaví	Věk	Zaměstnání
R1	Žena	36 let	Ano
R2	Žena	29 let	Ne
R3	Žena	37 let	Ano
R4	Žena	34 let	Ano

Zdroj: vlastní výzkum

První skupinu komunikačních partnerů tvořil vždy jeden zástupce z rodiny, ve které je dítě s postižením. Celkem se jedná o čtyři ženy středního věku. Tabulka č. 1 tyto údaje znázorňuje. Dále je v ní uveden věk dotyčné, a zda má stálé zaměstnání.

Komunikační partneři z řad rodinných příslušníků jsou matky dětí s postižením ve věku od 29 do 37 let. Tři matky jsou zaměstnány na hlavní pracovní poměr, jedna matka je ženou v domácnosti.

Tabulka č. 2: Základní informace o pracovnících, organizující pobyty

Pracovník, organizující pobyty	Věk	Zaměstnání v organizaci	Množství organizovaných pobytů
P1	29 let	3 roky	6x
P2	51 let	12 let	17x
P3	32 let	3 roky	3x
P4	38 let	10 let	7x

Zdroj: vlastní výzkum

Druhou skupinu komunikačních partnerů tvořili pracovníci, organizující pobyty pro rodiny s dětmi s postižením. Celkem se v této skupině účastnili výzkumu čtyři komunikační partneři v produktivním věku. Všichni pracovníci, jsou ženy ve věku od 29 do 51 let.

První dva pracovníci (tj. pracovník P1 a P2), jsou pracovníci organizace, kteří pobyty organizovali za rok 2018 třikrát. Druzí dva pracovníci (P3 a P4) jsou pracovníci organizace, která pořádá již několik let pobyty jedenkrát ročně.

Tabulka číslo 2 ukazuje, že na organizaci pobytů se podílejí pracovníci různých věkových kategorií a délky praxe v dané organizaci, avšak jsou to převážně zkušenější pracovníci, kteří v organizaci pracují více jak tři roky. Komunikační partner P2 je jedním z dlouholetých pracovníků organizace (dal by se považovat za kmenového pracovníka). Sám totiž nedokázal určit přesný počet pobytů, které organizoval, ale z minulosti organizace vyplývá, že jich bylo přibližně 17.

5.2 Identifikace trsů

S ohledem na výzkumné otázky byly vytvořeny dvě skupiny komunikačních partnerů. Na základě toho byly identifikovány tři okruhy trsů pro rodinné příslušníky, a dva okruhy trsů určené pracovníkům, organizujících pobyty, a to:

První skupina – rodinní příslušníci

1. trs - realizace pobytů
2. trs - přínos pobytů z pohledu rodinných příslušníků
3. trs - klady a zápory pobytů z pohledu rodinných příslušníků

Druhá skupina – pracovníci, organizující pobyty

1. trs - cíle pobytů z pohledu pracovníků, organizujících pobyty
2. trs – klady a zápory pobytů z pohledu pracovníků, organizujících pobyty

Tématu v trsech budou vždy popsána podle četnosti jejich překryvů, a to od nejčastějšího překrytí k nejméně častému. To znamená, že čím více komunikačních partnerů zmínilo určitý překrývající se výrok, tím výše v analýze

jednotlivého trsu téma tohoto výroku bude. V každém trsu bude možné nalézt přepisy částí rozhovorů s komunikačními partnery, obsahující výroky o daném tématu trsu.

5.2.1 Analýza trsů – výsledky rodinných příslušníků

1. trs – realizace pobytů

První oslovená organizace pořádá mnoho různých akcí a pobyty jak víkendové, tak i týdenní. Celkem těchto pobytů pro rodiny a děti s postižením v roce 2018 proběhly tři. Oproti tomu druhá organizace pořádala pobyt v tomto roce pouze jednou.

Informaci o konání pobytu zjistily ve většině případů rodiny díky hromadné e-mailové korespondenci od dané organizace. Druhou nejčastější variantou bylo, že jim pobyt někdo osobně doporučil (buď jiný rodič anebo pracovník dané organizace). Informaci o konání pobytu organizace je veřejně dostupná buď fyzicky na nástěnce anebo na webových stránkách. Komunikační partner řad rodin R1 popsal: „... *přišla mi e-mailem nabídka, mají to i vyvěšené na webovkách, a ptala se mě jedna pracovnice, zda o tom vím.*“.

Četnost účasti na pobytech jednotlivých rodin je převážně nízká. Většina zúčastněných výzkumu byla na pobytu pouze jedenkrát, a to v roce 2018. Jediná komunikační partnerka byla na pobytu dvakrát, a to v letech 2017 a 2018. Rodič R4 částečně na tuto problematiku narazil: „*Tradičně se pobyty pořádají jednou ročně – já jsem byla jenom jednou. Určitě bych měla možnost jet víckrát, ale technicky nám to nevyšlo*“. Dále komunikační partner R4 při hodnocení pobytu dodal: „*...mrzelo mě jediný, že je to pro tak málo lidí, že se nemůže zúčastnit více rodin. Jsme rádi, že nás vybrali*...“. Důvodem účasti třech komunikačních partnerů ze čtyř pouze na jednom pobytu byl nejen fakt, že první organizace pořádá pobyty pouze jednou a druhá třikrát do roka. Samotná rekreační střediska mají také omezenou maximální kapacitu lůžek. Dalším důvodem je ten, že rodiny se o pobytech dozvěděly nedávno, popřípadě se jim podařilo uvolnit se z práce pouze jednou. Avšak nikdo z dotazovaných nebyl proti účasti na dalším pobytu tohoto charakteru.

Z rodiny ve většině případů jeli oba rodiče se všemi dětmi, to znamená celé rodiny. U dvou rodin otec dorazil v průběhu konání pobytu, takže se neúčastnil celého programu. U komunikačního partnera, který se účastnil dvou pobytů, byl poprvé otec

přítomen celou dobu a podruhé přítomen nebyl: „*Poprvé jsme byli všichni tři – já s manželem a s malým. Podruhé jsem z časových důvodů jela jenom já a malý...*“.

Tuto informaci potvrdil pracovník, organizující pobyty P3: „... z poloviny až dvou třetin jezdí z rodiny všichni, anebo minimálně tatínci přijedou na začátek a na konec pobytu ... když v rodině sourozenci jsou, tak bez výjimky jedou.“.

Neopomenutelným se stává i fakt, že pokud se účastní rodina pobytu, vždy s sebou vezme i všechny sourozence dítěte s postižením, pokud sourozenec či sourozenci v rodině jsou, a to většinou bez výjimky. U dotazovaných komunikačních partnerů toto všichni potvrdili, kromě jednoho z rodičů, v jejichž rodině je dítě s postižením jedináček. Rodič R2 popsal: „... vzali jsme obě děti, protože nám řekli, že pro ně bude připravené jak hlídání, tak i program...“.

Dalším důležitým poznatkem je informace týkající se aktivní účasti bližšího okolí rodiny na pobytech. Občas se stane, že na pobyt místo otce dorazí buď babička dětí, teta (sestra matky), anebo i rodinný přítel. Pracovník P4 popsal: „*Někdy, když nejel tatínek, tak přijela babička, nebo sestra maminky. Už jsme na pobytu měli i kamarádku maminky.*“

Motivací pro rodiny účastnit se pobytů byla různorodá. Tři rodiny věděly pouze zprostředkovaně, co je na pobytech čeká. Z výzkumu vyplývá, že všechny komunikační partnery z řad rodin motivovalo k účasti především samotné doporučení od organizace a možnost seznámení se s ostatními rodinami s podobným osudem. Tři rodiny dostaly doporučení od jiného rodiče, a také byla velmi lákavá nabídka služeb a program pobytu. Dvě z oslovených rodin motivovala i cena pobytu, která je u mnohých rodin dotovaná, atraktivita lokality pobytu, těšily se na nové zážitky a zároveň jely na pobyt se záměrem výměny zkušeností ohledně života s dítětem s postižením. Jediného komunikačního partnera motivovala i předchozí zkušenost s pobytem (což je logické, vzhledem k tomu, že jako jediný se účastnil pobytů víckrát).

2. trs – přínos pobytů z pohledu rodinných příslušníků

Komunikační partneři z řad rodinných příslušníků uvedli mnoho informací o významu pobytů pro celou jejich rodinu. Tato data budou porovnána s daty v trsech, které uvedli pracovníci, organizující tyto pobyty. Všechny dotazované rodiny se vždy shodovaly v názoru, jenž vyjadřoval potřebu sdílet zkušenosti a pocity ohledně problematiky

života s dítětem s postižením. Komunikační partner R3 uvedl jako přínosné: „...*inspirování se mezi sebou svými příběhy, osudy a zkušenostmi...*“.

Všichni dotazovaní z řad rodin ocenili, že je pobyt obohatil o nové metody a praktiky péče o dítě s postižením a novinky v oblasti kompenzačních pomůcek, rehabilitací a různých terapií. Dotazovaný R4 popsal program pobytu jako: „... *aktivita byly zaměřeny na různé terapie pro dětičky, ať už byla oční, pohybová. Psycholog tam byl. Spoustu nových terapeutických pomůcek, které přivezly z Prahy...*“.

Tři komunikační partneři z řad rodinných příslušníků uvedli, že byli rádi za nová přátelství, která na pobytu mezi nimi a členy ostatních rodin vznikla. Pobyt se pro ně stal příležitostí k poznávání nových lidí, se kterými mohou řešit společné téma, které aktuálně prožívají. Ocenili aktivity a besedy, jež bylo možné absolvovat v průběhu pobytů – zmínka o informačním obohacení proběhla u třech komunikačních partnerů z řad rodin.

Vždy dva komunikační partneři se zmínili o významnosti prožití nových zážitků (jak s vlastní rodinou, tak i s ostatními rodinami a i se samotnými pracovníky organizace), o možnosti využití různého testování dítěte k zjištění rozsahu jeho postižení. Rodiny rády poznaly jiné dítě s obdobným postižením, jako je to u jejich potomka. Komunikační partner R3 popsal: ... *byl pro mě šok vidět ostatní děti, které jsou na tom podstatně hůř než to moje. Začneš si pak vážit, co všechno syn dokáže a zvládne...*“. Rodiny dále oceňují, že pobyt jim poskytl oddech od jejich běžné životní reality. Mohly si odpočinout od svých denních starostí a zaměřit se na relaxaci a částečnou seberealizaci. A v neposlední řadě byly rády, že se dozvěděly o veškeré nabídce služeb organizace, se kterou navázaly spolupráci.

Jediný komunikační partner se zmínil o pozitivním vlivu toho, že se jim o potomky postarali pracovníci organizace a on si tak mohl od dětí odpočinout. Jiný komunikační partner R1 ocenil nabídku doprovodného kulturního programu: „... *večer jsme si mohli sednout s ostatními rodiči a pokecat si, zazpívat si. Bylo to hezké...*“

3. trs – klady a záporny pobytů z pohledu rodinných příslušníků

Pobyty měly nejen pozitivní ohlasy, ale i negativní. Z rozhovorů s rodiči mi vyplynuly klady a záporny těchto pobytů. Obecné hodnocení pobytů z řad rodičů komunikační partner R1 popsal: „...*záporů nebylo tolik*“. Obdobně reagoval i komunikační partner

R4: „*Já jsem byl nadšený, takže já musím mít postoj jenom pozitivní.*“. Komunikační partner R2 řekl: „*Zkušenosti jsou především dobré. To bychom jinak nejeli znovu.*“. Z toho vyplývá, že většina rodin hodnotí pobyt za přínosný.

Všichni oslovení rodinní příslušníci kladně hodnotili sdílení mezi rodinami, které probíhalo velmi intenzivně po celou dobu pobytu. Tři ze čtyř komunikačních partnerů za kladné považují získání nových kontaktů, díky čemuž získali nové přátele, a stále zůstali mezi sebou v kontaktu, popřípadě se stále stýkají.

Dva komunikační partneři ze čtyř pozitivně hodnotili i lokalitu, ve které se pobyt pořádal. Rodič R2 přiznal: „*...líbila se mi lákavá lokalita pobytu...*“. Dva rodinní příslušníci velmi kladně ohodnotili i připravený program. Líbila se nejen odborná část programu, ale i volnočasové aktivity.

Vždy jeden ze všech oslovených komunikačních partnerů kladně ohodnotil pobyt jako změnu od svého životního stereotypu. Stejněmu člověku se líbil i přístup pracovníků (ke všem členům rodiny). Jiný rodič kladně hodnotil i zajištění hlídání pro své ratolesti a objevení nových poznatků z hlediska daného postižení. Jeden rodič přiznal, že je rád za finanční dotaci, která mu byla na pobyt poskytnuta.

Záporem, který se ve výzkumu objevoval nejčastěji, byl psychická náročnost pobytu pro rodiče. Někteří rodiče byli nemile překvapeni zdravotním stavem dětí z jiných rodin, a velmi hluboce je to zasáhlo. To popisuje i komunikační partner R4: „*... a je to hodně na psychiku náročné, ale zase vše tím pádem probíhá s pokorou. Náhle vidíš, že jsou problémy úplně jinde, než ty co máš doma*“.

Mezi drobnými zápory, které se objevily ve výzkumu vždy pouze jednou, bylo zmíněno nepříznivé počasí, kvalita a složení stravy na pobytu, finanční náročnost pobytu, některé nevyhovující aktivity, stres z příprav na pobyt (balení, vybrání si dovolené v práci, apod.) a to, že by rádi na pobyt jeli znovu, avšak pobyt je pořádáný pouze jednou ročně, takže je pravděpodobné, že se na pobyt znovu dostanou až třeba za dva roky. Rozličnost komunikačních partnerů byla znatelná – jeden uvedl jako záporné to, že na pobytu bylo na jeho vkus mnoho dětí naráz, zatímco jinému se nelíbila nízká kapacita rekreačního střediska v souvislosti s tím, že tam bylo málo účastníků z řad rodin.

5.2.2 Analýza trsů – výsledky pracovníků, organizujících pobyty

1. trs - cíle pobytů z pohledu pracovníků, organizujících pobyty

Všichni pracovníci, organizující pobyty, kladli za významné cíle pobytu posílení komunikace mezi nimi a rodinami. Se stejnou četností velmi kladně hodnotili i faktor seznamování se rodin mezi sebou, kdy si spolu rodiny sdílely všechny své postoje, zkušenosti a názory. Komunikační partner P1 popsal vzniklou situaci: *“... do současnosti mají navázaný kontakt tři rodiny, které společně jezdí na dovolenou, založili nové občanské sdružení, udělali nové aktivity pro další rodiny, takže je to taková líheň spolupráce rodin“*. Za neméně důležitý faktor všichni pracovníci považovali i určitou formu psychohygieny, která je prevencí před vyhořením především rodičů. Všichni neopomněli zmínit, že díky pobytům představí veškeré aktivity dané organizace.

Tři pracovníci ze čtyř považují za významný cíl čas na seberozvoj a zároveň odreagování všech členů rodiny. To je možné realizovat díky velkému množství personálu zajišťujícího hlídání všech zúčastněných dětí. Organizátoři mají připravený program a zábavu pro tyto děti.

Po dvou pracovnících za velmi klíčovou snahu považují posílení rodičovských kompetencí (soběstačnosti při řešení problémů spojených s postižením, a zároveň posílení sebevědomí a sebedůvěry). Dále je podle pracovníků důležitá pomoc s hlídáním dětí, podpora postavení sourozence dítěte s postižením a odjezd z domácího prostředí do přírody. Komunikační partner P2 popsal: *„...rodiny říkají, že je to poprvé od narození dítěte s postižením, kdy jako rodina vyjeli na něco, co se podobá rekreaci.“*. Održením od reality, kdy je o celou rodinu postaráno po stránce ubytování, stravy a denní náplně díky pestrému programu aktivit, je něco, co některé z rodin zažívají nově.

Jediný pracovník vidí i cíl v tom, že mohou pomoci a podpořit nezaměstnaného rodiče při vstupu na trh práce. Další pracovník považoval za cílové vyřešení krizové situace, která v rodině v dané situaci vznikla.

2. trs – klady a zápory pobytů z pohledu pracovníků, organizující pobyty

S mnohými výroky od rodinných příslušníků se shodují i výroky pracovníků organizujících pobyty. Velkým kladem pro obě dotazované skupiny je možnost sdílení. Všichni oceňují i možnost nalezení nových přátel. Všichni oslovení pracovníci, organizující pobyty, kladně hodnotí i snahu o prevenci před vyhořením rodin a posílení komunikace a důvěry mezi nimi a rodinami, jenž umožní efektivnější budoucí spolupráci.

Třikrát se překrýval kladný názor ohledně možnosti hlídání dětí (nejen těch s postižením, ale i jejich sourozenců), kdy pracovníci rádi vidí, že si rodiče mají možnost od péče o děti odpočinout. Stejná četnost kladů na pobytech byl výrok ohledně aktivit na pobytu a jejich pestrost – pracovníci se snaží vyvážit relaxační a odpočinkové aktivity s odbornými aktivitami (odborné přednášky, popřípadě odborné terapie, atp.). Komunikační partner P3 se vyjádřil: „...*je důležité umět vybalancovat nabídku programu tak, aby rodiče neměli pocit, že něco nesmí prošvihnout, a zároveň se snažíme o to, aby si na pobytech odpočinuli...*“. Pracovníci i kladně hodnotí finanční podporu, kterou zajišťují všem rodinám tak, aby byl pobyt co nejméně nákladný, a to formou vypisování projektů k získání donátorů.

Dvakrát se překrývalo téma pozitivně ohodnocené lokality pobytu anebo nových poznatků rodičů ohledně dítěte s postižením. Organizátor pobytu P2 popsal: „...*rodiče vidí dítě v nejrůznějších situacích s nejrůznějšími lidmi. Někdy je to pro ně překvapující. Každý si tam většinou najde metu, ke které by se rád dostal, ale i si řekne, že v něčem na tom nejsou tak špatně...*“. Stejně množství pracovníků ocenilo i poznání rodiny jako komplexního celku, a fungování rodiny při určitých aktivitách, jak spolu komunikuje, kdo jakou roli v rodině má, atp. Dva pracovníci kladně hodnotili i to, že rodiče získali nový náhled na své dítě s postižením. Dokonce se i dva pracovníci zmínili, že za velmi kladný dopad pobytu na rodinu považují rozhodnutí rodičů k pořízení dalšího potomka. Komunikační partner P1 vypověděl: „...*spontánně vplynulo z celé situace, že se rodiče rozhodli pořídit si dalšího potomka, bez toho aniž bychom jakkoliv toto rozhodnutí ovlivnili či k němu dopomohli...*“.

Pracovníci vidí přínos především v podpoře celých rodin (nejen samotného dítěte s postižením). Komunikační partner P4 uvedl: „... *za ten týden se v rodině posune situace o hodně víc, než jak se posune za rok v rámci individuální terénní služby*

podpory rané péče. Ale neznamená to, že by se posunul vyloženě vývoj toho dítěte s postižením (i když to se může někdy stát). Spíše nastane změna v postoji rodičů“.

Všichni čtyři pracovníci shledali jako hlavní zápor náročnost organizace takového pobytu (jak časová, tak prostorová, atd.). Pro většinu komunikačních partnerů je náročné absolvování takového pobytu, jelikož je to pro ně mnohdy celodenní práci, což je nejen fyzicky, ale hlavně psychicky náročné.

Třikrát zmíněným vítaným záporem je i nižší počet účastněných rodin (na jednu stranu je pobyt určen pro nižší počet rodin, avšak o to větší přínos pobyt pro rodiny má – přístup je individuálnější, a tím pádem více obohacující, zároveň na každého rodinného člena je vyčleněn pracovník, který se mu věnuje atp.). Třikrát byla zmíněna velká obava ze strany pracovníků, že si rodiny nemusí vyhovovat (ať už v základních hodnotách anebo v „maličkostech“). Pracovník P1 například popsal: *„Občas si účastníci nemusí sednout, například i z důvodu kouření, když bydlí v jedné chatce nekuřáci a ve vedlejší chatce jsou kuřáci“.*

Dvakrát bylo zmíněno negativum v náročnosti shánění sponzorů a s tím spojené vypisování projektů, zajištění personálního zázemí (ať již samotných odborných pracovníků anebo praktikantů z řad studentů, kteří mají na starost především dohled nad dětmi – jak těmi s postižením, tak nad jejich sourozenci), a v neposlední řadě plánování harmonogramu pobytu. Důraz se klade na to, jak vybalancovat individuální a skupinové aktivity anebo odborné a volnočasové aktivity tak, aby to vyhovovalo co největšímu počtu rodin. Velkou snahou byl důraz nejen na odborný program, ale i na samotný odpočinek a relaxaci rodičů. To přesně vyjádřil komunikační partner P2: *„... snažíme se hodně citlivě vymýšlet program, chceme, aby to pro rodiče bylo vybočení z každodennosti ve formě odpočinku a relaxu.“.* Někdy se i stane, že některému z dětí nevyhovuje režim pobytu, takže se pro stane pobyt nekomfortním nejen pro něj, ale pro celou rodinu a občas i ostatní z okolí.

Jedenkrát se objevila jako záporná snaha ze strany rodičů stihnout co nejvíce aktivit, což v nich mohlo vyvolávat stres - to nebylo podle pracovníka žádoucí. Stejnou měrou jeden komunikační partner popsal situaci, kdy si rodiče stěžovali na materiální vybavenost objektu, ve kterém byl pobyt pořádán.

6. DISKUZE

Význam pobytů pro rodiny a děti s postižením byl hlavním předmětem zkoumání této bakalářské práce. Výzkumná část se zaměřila, jak v praxi vnímá vybraný vzorek komunikačních partnerů pobyty jako takové, jaký má pro ně smysl a význam, a co naopak na pobytech hodnotí negativně.

Sama jsem takovéto výsledky výzkumu neočekávala, a to z důvodu toho, že téma pobytů pro děti s postižením a jejich rodinné příslušníky jsem znala jen okrajově a čistě teoreticky. Výsledky proto považuji za obohacující nejen pro budoucí čtenáře, kteří též nemusejí mít zkušenost s pobyty tohoto rázu, ale i pro mě – autorku práce. Proč povědomí o pobytech není obecně známé?!

Nejvíce bych vyzdvihla svůj subjektivní pocit, který z pobytů mám – zhodnotila bych je za velmi přínosné pro celou rodinu a i pro pracovníky, kterým se díky pobytu odhalí vnitřní fungování jednotlivých rodin. Význam pobytů má dalekosáhlejší následky, než jsem očekávala. Ovlivní fungování spolupráce rodiny s pracovníky organizace, ale i fungování samotné rodiny (hlavně rodičů). Posun, který díky několikadenní intenzivnější práci nastal, je markantnější, než za dobu ambulantního anebo terénního dojíždění pracovníka do rodiny, jak popsal i jeden z komunikačních partnerů z řad pracovníků, organizující pobyty. Proto bych zároveň ráda apelovala na častější konání těchto pobytů, čímž nastane pozitivní vývoj kupředu pro všechny zúčastněné.

První výzkumná otázka:

V čem vidí rodiče dětí s postižením hlavní přínos pobytů pro jejich děti a je samotné?

Vyzdvihovaným přínosem těchto pobytů dle všech komunikačních partnerů je sdílení zkušeností, postojů a pocitů. Nepřehlédnutelnost potřeby sdílení svých pocitů a nesnází rodičů dětí s postižením popisuje i Šándorová (2017) jak v rovině institucionální, tak i v rovině osobní. Autorka vnímá sdílení jako nástroj k účinnému předcházení před sociálním vyloučením rodin s dítětem s postižením.

Díky možnosti sdílení se často utváří nová přátelství mezi jednotlivými rodinami. Komunikují spolu, předávají si mezi sebou kontakty, a za častý jev považují následné sdílení mezi rodinami i po ukončení pobytu. Konání pobytů má proto větší dosah, než jsem sama předpokládala. Jankovský (2018) považuje komunikaci lidí za velmi

podstatnou, protože pokud člověk přestane komunikovat, často se jedná o rezignaci k životu. Pokud by rodiče dítěte s postižením měli sklony k rezignaci, mělo by to neblahý vliv nejen na vývoj dítěte s postižením, ale i na fungování celé rodiny.

Nepřehlédnutelným přínosem je i možnost rodin vidět jiné dítě s obdobným stupněm postižení. Obecně by se dalo tvrdit, že si rodiče uvědomili, že jejich potomek a oni nejsou na postižení sami, a u některé složky dítěte v porovnání s ostatními dětmi nejsou postiženy tak závažně, jak si původně mysleli. To může být klíčem k motivaci rodin pro vyšší míru podpory dítěte s postižením. Toto by se dalo považovat za znak svépomocné skupiny, které na pobytech vznikají. Interní příručka organizace Alfa Human service (2012: str. 11) popisuje dvě z činností svépomocných skupin takto: „... *předávání potřebných informací pro podporu k řešení problémů s ohledem na věk, druh a stupeň postižení*“ a „*vytváření náhledu na onemocnění a motivace k aktivnímu řešení problémů*...“.

Objemné personální zajištění se dá vysvětlit tím, že je nutné zajistit dozor nad dětmi s postižením, ale zároveň i nad jejich sourozenci. Na speciální a odborné přednášky a aktivity je také zapotřebí vyšší množství odborných pracovníků, ať už pro práci ve skupině anebo individuální práci s rodinou. V interní příručce mi mou domněnku potvrzuje občanského sdružení Alfa Human Service (2012: str. 36): „*Na programu se podílejí členové realizačního týmu různých odborností, jako jsou facilitátor rodičovských skupin, psychoterapeut, ergoterapeut, popř. fyzioterapeut, sociální pracovník nebo pedagog. Asistenti v jeho průběhu zajišťují hlídání a servis dětí.*“

Velké obohacení pobyty zajišťují v rámci novinek, týkající se speciálních aktivit či kompenzačních pomůcek pro dítě s postižením. Opatřilová (2013) považuje využívání kompenzačních pomůcek v dnešní moderní době za neodmyslitelnou součást procesu učení. Děti se společně s rodiči seznámí s novými interaktivními pomůckami, novými metodami a přístupy k postižení. Obohacením jsou i terapie, různé masáže, rehabilitace a cvičení. Příkládám to tomu, že aktivity jsou převážně vedené odborníky.

Druhá výzkumná otázka:

Jaké hlavní cíle mají pobyty pro děti s postižením a jejich rodinné příslušníky?

Za hlavní cíl lze považovat podporu a pomoc rodinám s dětmi s postižením. Šándorová (2015) poukazuje, že rodinu musíme považovat za komplexní celek v celé složitosti

jejího fungování, který je nutné podporovat pro dobrý vývoj dítěte. Do této podpory spadá zprostředkování kontaktu s ostatními rodinami, díky kterému dochází ke sdílení zkušeností, postojů a pocitů, týkajících se života s dítětem s postižením. Vznikají nová přátelství, díky kterým rodiny získají oporu od jiných rodin, které více chápou, jaký je život s takto specifickým dítětem. Hradilková (2018) podporuje tezi, že pomocí služeb rané péče dochází k psychické podpoře rodičů při zvládnání zátěže v podobě péče o postižené dítě, například při vyrovnávání se s nově vzniklými situacemi nebo při využívání speciálních postupů v péči o něj, a zprostředkovává kontakty na rodiče v obdobné situaci.

Dalším důležitým aspektem je posílení komunikace v rámci spolupráce rodič – pracovník. Pracovník P3 vysvětluje: „... ačkoliv se s rodiči známe nějakou dobu, zjistíme o sobě navzájem mnoho nových věcí. A hlavně si s nimi o tom i povídáme.“ Tím se docílí vybudování vyšší míry důvěry, a je velmi pravděpodobné, že se spolupráce stane efektivnější. Matoušek (2010) považuje získání důvěry v pracovníka rodičem jako základ pro vybudování efektivní spolupráce. Berg (2013) popisuje, že by vztah pracovník-rodič měl být hlavně profesionální a zároveň také vztahem kladným, aby se všichni zúčastnění na dosažení cílů dívali pozitivně, čímž se zvýší šance na lepší výsledky.

Pobyt poskytuje i odtržení od běžné reality rodin. Celá rodina prožije nové zážitky, nabyde nových zkušeností a poznání. Má možnost si v rámci programu pobytu i odpočinout formou odlehčovací péče, poskytované rodičům a dětem v rámci denních aktivit. Rodičům odpadne povinnost hlídat své potomky a děti mají zajištěný nejen program, ale i hlídání převážně z řad praktikantů. Kvůli hlídání dětí místo rodičů díky přítomnému asistentovi Novosad (2000) považuje tuto odlehčovací péči za možnost realizování osobních potřeb a zájmů rodičů po určitou dobu.

Pracovníci, organizující pobyt, se snaží podpořit nejen rodičovské kompetence, ale i odpočinek a relaxaci rodičů od běžného životního shonu. Hradilková (2018) popisuje důležitost podpory rodičovských kompetencí a sebevědomí rodičů, díky kterým dojde k posílení celé rodiny, což pozitivně ovlivní představu dítěte s postižením o sobě samém. Dalo by se říci, že pevný rodičovský základ podporuje postavení dítěte (ať s postižením anebo jeho sourozenců). Rodič pomocí pobytu může získat odstup od své životní situace.

Při komplexním porovnávání okruhů trsů, týkající se přínosů pobytů z pohledu rodičů a obecných cílů pobytů z pohledu organizujících pracovníků, si lze povšimnout, že rodiny jsou zaměřeny spíše na tematiku daného postižení jako takového (zaměřují se převážně na rozvoj v oblasti práce s postižením), zatímco z pozice pracovníka vnímám spíše snahu o podporu celé rodiny a posílení jejich dovedností a schopností (komunikačních, vztahových či v rámci práce se svým dítětem s postižením). Rodič R1 vyjádřil: „...zajímavý byl program ohledně nových pomůcek a činností pro oči.“ Pracovníci také kladou důraz na odpočinek a relaxaci, aby u rodičů nedošlo k vyhoření. Pracovník, organizující pobyty, P3 zdůvodnil: „...péče o dítě s postižením může být hodně náročná na psychiku - proto se tomu snažíme předcházet“. Toho se dotýkají částečně i rodinní příslušníci výrokem, že je pro ně pozitivní pobyt mimo běžnou realitu a jeden z oslovených rodičů velmi ocenil doprovodný kulturní program. Jeho zájem o kulturní program, který byl mimo hlavní téma pobytů - život s dítětem s postižením - je zajímavým postřehem. Říčan (2005) vysvětluje zájem jako provádění určité činnosti nikoliv z důvodu dosažení určitého cíle, ale z důvodu procesu jako takového, jenž dotyčného baví. Pomocí doprovodného programu došlo k odreagování od intenzivnější spolupráce s pracovníky u nejednoho rodinného příslušníka.

Opakovaným nejdůležitějším faktorem pro obě skupiny komunikačních partnerů je sdílení zkušeností a navázání nových přátelství. Pracovník P1 řekl: „...když se setkají lidé s obdobným problémem, dojde u nich ke sdílení informací, se kterými lidé z jejich běžného života, z jejich okolí, nemají tolik zkušeností...“. Obě dvě skupiny komunikačních partnerů uvedly jako neopomenutelné, že zde probíhají informace ohledně veškeré nabídky služeb dané organizace.

Komparací zjistíme, že komunikační partneři z řad rodin vyzdvihovali mnoho nových zážitků, jež díky pobytům prožili, a byli rádi, když mohli porovnat míru postižení svého dítěte nejen různými měřicími metodami, které jim na pobytu byly k dispozici, ale i v rámci celé pobytové skupiny a zúčastněných dětí s postižením. Oproti tomu pracovníci, organizující pobyty, považují za podstatné předcházení krizím v rodině. Kladou důraz na psychohygienu a částečnou respitní péči o děti, a v neposlední řadě posílení komunikace mezi nimi a rodinami.

Třetí výzkumná otázka:

Jakou zpětnou vazbu dostává pracovník organizující tyto pobyty od rodinných příslušníků dětí s postižením?

Všichni pracovníci organizací shodně potvrdili, že zpětnou vazbu dostávají od rodičů ve formě vyplněných dotazníků, které rozdávají na konci pobytu, a zároveň jim dávají rodiny zpětnou vazbu slovní formou jak na pobytu, tak i posléze v rámci stýkání se s rodinou v terénu. Dotazovaný P1 popsal: „...rodiče nám vyplnili dotazník, dále o pobytu mluvíme během dalších konzultací v rodinách“: Tuto tezi potvrdili i komunikační partneři z řad rodičů. Hendl (2017a, s. 82) popisuje: „Výzkumníci používají dotazník, aby získali informace o myšlenkách, pocitech, postojích a hodnotách zkoumaných osob.“. Data z dotazníků jsou dále zpracovávána do vypsáných projektů na podporu realizace pobytu, a také slouží jako reflexe činností pobytu od rodin pro samotné organizace.

Celkově pracovníci hodnotili zpětnou vazbu jako převážně kladnou. Dotazovaný pracovník P2 uvedl: „...z 90% je zpětná vazba pozitivní“. I rodiny považují pobyt za velmi přínosný. Odpovědi na dotaz, jaké vidí klady a zápory pobytu, v obou skupinách komunikačních partnerů výrazně převažovaly klady.

Mnohým rodičům vyhovuje program pobytu a možnost odpočinku od starosti o děti, což pracovníci pociťují hned při pobytu samotném. Fitznerová dodává (2010), že jsou rodiče při péči o dítě s postižením i jeho sourozence, a při zajištění finančního zázemí rodiny, zázemí v domácnosti a celkového chodu rodiny velice vytíženi. Proto rodiče rádi využívají možnosti odreagování se, aniž by na nich závisela celodenní péče o své potomky. Pracovníci, realizující pobyt, se snaží děti hlídat co nejdéle je to možné, aby si rodiče mohli užít aktivity bez dětí (rukodělné činnosti, posezení s ostatními rodiči a jiné).

Intenzivní trávení času s pracovníky organizace vytváří pevnější vazby mezi nimi a rodinami, a to se posléze odrazí v efektivitě jejich budoucí spolupráce. Toto dlouhodobě znatelně napomáhá spolupráci rodič – pracovník téměř ihned po akci. Hradilková (2018) považuje pobyty a kurzy pro celé rodiny za intenzivní skupinovou akci se strukturovaným harmonogramem a za dobrou příležitost k individuálnímu seznámení se s pracovníky dané organizace a externími odborníky.

Jednou z velmi kladných zpětných vazeb je i rozhodnutí několika rodičů pořídit si k dítěti s postižením sourozence. To popsali pracovníci P3: „...*některé rodiny se rozhodnou pro to mít další dítě – troufnou si mít sourozence pro to dítě s postižením. To některým rodinám ze situace na pobytu spontánně vyplyne*“. Pro mne to bylo velice překvapivou informací. Předpokládám, že rodiny, ve kterých je pouze dítě s postižením, poznaly a viděly rodiny, ve kterých není takové dítě samo a má sourozence – a že život s dítětem s postižením není pro sourozence přítěží, ale možná naopak obohacením do jeho života.

Komunikační partneři z řad rodin nejvíce vyzdvihovali četnost konání těchto pobytů. Nejčastější výtkou bylo to, že pobyty jsou organizované málokdy do roka (v některých organizacích pouze jedenkrát) a mají značně omezenou kapacitu, a poptávka po pobytech převyšuje nabídku. Avšak pobyt je něco jako zpestření běžného režimu dané organizace. Šándorová (2015) práci v rámci organizace pobytů, spadající pod ranou péči, řadí do nepřímé práce. Tato nepřímá práce je organizačně velmi náročná ať už jde o samotné financování pobytu, anebo zajištění vhodného technického i personálního zázemí. To může být jedním z důvodů nižšího množství uskutečněných pobytů, než je samotná poptávka z řad rodin. Zároveň je v každém resortu (cílové destinaci pobytu) omezený maximální počet návštěvníků. Rodiny dostávají vždy jeden pokoj pro sebe, proto je kapacita naplněna velmi rychle, nehledě na fakt, že personální zajištění je téměř obdobně kapacitně náročné.

Zápory byly vždy velmi individuálního charakteru. Okrajově se obě skupiny komunikačních partnerů shodly, že pro někoho bylo nevyhovující jídlo nebo některé aktivity, popřípadě se na spokojenosti projevilo, když dítěti s postižením nevyhovoval program. Komunikační partneři obou skupin popisovali situaci, kdy se některému z dětí nelíbil nastolený režim, takže se stalo, že pro něj a celou jeho rodinu byl někdy pobyt nekomfortní. Pracovník P1 vysvětlil: „... *negativní je, když dítě vybočuje nějak z rozvrhu, a ti rodiče se v tom necítí dobře*“. Obdobně se vyjádřil komunikační partner R3: „...*horší bylo, když dcera neměla svůj den*“.

U rodičů především převažovalo negativum v psychické náročnosti situace, kdy viděli všechny děti s různými stupni postižení pohromadě. Dalšími zápory pobytu podle jednotlivců byly například nespokojenost s jídlem, s počasím nebo neshody s jinou rodinou. Pracovníci, organizující pobyty, za záporné považovali hlavně

náročnost samotné organizace pobytu. Z pohledu rodin pracovníci projevili největší obavu o to, aby si rodiny sedly.

7. ZÁVĚR

Cílem bakalářské práce byla analýza významu pobytů pro děti s postižením a jejich rodinné příslušníky z pohledu rodiče dítěte s postižením a z pohledu pracovníka organizujícího tyto pobyty.

Díky výběru kvalitativního výzkumu bylo možné tuto analýzu vcelku podrobně zpracovat. Z výsledků vyplynula informace, že pobyty pro děti s postižením a jejich rodinné příslušníky mají pozitivní vliv nejen na děti samotné, ale hlavně na celou rodinu, a spolupráci mezi rodinou a pracovníkem. Největším přínosem je podpora a pomoc těmto rodinám pomocí zprostředkování sdílení zkušeností s rodinami s podobným osudem, navázání nových kontaktů a obohacení v rámci nových metod a postupů při práci s dítětem s postižením. Neopomenutelným je i odpočinek a relaxace pro všechny členy rodiny. Pobyt byl jedinečnou událostí, díky které měli členové rodin čas si oddechnout (rodiče od péče o své potomky). Mohli se věnovat vlastním zálibám nebo sami sobě, a zároveň byli odtrženi ze svého denního stereotypu, a tím získali jiný náhled na svůj „problém“. Pro pracovníky, organizující pobyty, je díky pobytu zefektivněna spolupráce mezi ním a rodičem, díky získání ucelené představy o fungování rodiny, se kterou spolupracují. Cíl bakalářské práce je tímto naplněn.

Pomocí této práce je možné získat ucelený pohled na problematiku pobytu pro děti a jejich rodinné příslušníky, jsou zde popsány nejen klady z pohledu obou skupin komunikačních partnerů, ale i zápory, na které se po přečtení této práce mohou zúčastnění předem připravit. Bakalářská práce poukazuje na důležitost konání pobytů pro děti s postižením a jejich rodinné příslušníky. Díky těmto pobytům dochází k největšímu posunu ve vývoji celých rodin. Jedinou výtkou je nízká četnost těchto pobytů - na to, k jak velkému posunu u rodin na pobytech dochází, se konají opravdu málokdy. Ale to může být dané výběrem organizací, které se výzkumné části práce účastnily.

Téma pobytů pro děti s postižením a jejich rodinné příslušníky doposud nebylo zkoumáno, proto lze práci považovat za přínosnou. Výsledky výzkumu mohou posloužit jako informační materiál pro veřejnost, anebo i pro rodiny, jež se na pobyt tohoto charakteru poprvé chystají. Zároveň bude práce reflexí pro všechny účastníky, kteří se pobytů a zároveň tohoto výzkumu účastnili.

8. LITERATURA

- 1) ARNOLDOVÁ, A., 2016. *Sociální péče 2. díl*. Praha: Grada, s. 320. ISBN 978-80-247-5148-1.
- 2) BARTOŇOVÁ, M. PIPEKOVÁ, J., 2010. Rodina s dítětem se zdravotním postižením. In: PIPEKOVÁ, J. et al. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3. přepracované a rozšířené vydání. Brno, s. 43-50. ISBN 978-80-7315-198-0.
- 3) BAUMGARTNER, F., 2001. Zvládání stresu – coping. In: VÝROST, J. SLAMĚNÍK, I. *Aplikovaná sociální psychologie II*. Praha: Grada Publishing a.s., s. 191-208. ISBN 80-247-0042-5.
- 4) BERG, I., K., 2013. *Posílení rodiny: základy krátké terapie zaměřené na řešení*. Praha: Portál, s. 168. ISBN 978-80-262-0500-5.
- 5) CATAIX-NEGRE, E., 2011. *Communiquer autrement*. Marseille: SOLAL Editeur. ISBN 978-2-35327-107-8.
- 6) ČECHLOVSKÁ, K. SEDLMAYEROVÁ, G., 2018. Děti s poruchou autistického spektra. In: HRADILKOVÁ, T. a kol. *Praxe a metody rané péče v ČR: průvodce sociálním modelem*. Praha: Portál, s. 87-105. ISBN 978-80-262-1386-4.
- 7) ČERMÁK, I. ŠTĚPANÍKOVÁ, I., 1997. Validita v kvalitativním psychologickém výzkumu. *Československá psychologie: Časopis pro psychologickou teorii a praxi*, Praha: Academia, roč. 1997, č. 6, s. 503-512. ISSN 0009-062X.
- 8) DISMAN, M., 2011. *Jak se vyrábí sociologická znalost*. 4. nezměněné vydání. Praha: Univerzita Karlova v Praze, s. 368. ISBN 978-80-246-1966-8.
- 9) FITZNEROVÁ, I., 2010. *Máme dítě s handicapem*. Praha: Portál, s. 159. ISBN 978-80-7367-663-6.
- 10) HANKOVÁ, M., VÁVROVÁ, S., 2016. *Partnerské vztahy: očima mladých dospělých s vrozeným tělesným postižením*. Praha: Grada, s. 168. ISBN 978-80-271-9589-3.
- 11) HARTL, P. HARTLOVÁ, H., 2015. *Psychologický slovník*. Třetí, aktualizované vydání. Praha: Portál, s. 776. ISBN 978-80-262-0873-0.

- 12) HENDL, J., 2005. *Kvalitativní výzkum: Základní teorie, metody a aplikace*. 2. vydání. Praha: Portál, s. 408. ISBN 80-7367-040-2.
- 13) HENDL, J., 2017a. Přehled metod sběru dat. In: HENDL, J. REMR, J. *Metody výzkumu a evaluace*. Praha: Portál, s. 81-92. ISBN 978-80-262-1192-1.
- 14) HENDL, J., 2017b. Statistické šetření. In: HENDL, J. REMR, J. *Metody výzkumu a evaluace*. Praha: Portál, s. 137-168. ISBN 978-80-262-1192-1.
- 15) HERMACH, J. et al., 2004. *Tábory a jiné zotavovací akce. Průvodce jejich přípravou*. Praha: IDM MŠMT, s. 136. ISBN 80-86033-93-7.
- 16) HNILICA, K. (2004). *Vliv pracovního stresu a životních událostí na spokojenost se životem*. Československá psychologie, roč. 48, č. 3, s. 193-202.
- 17) HRUŠKOVÁ, H., MATOUŠEK, O., LANDISCHOVÁ, E., 2010. Sociální práce s lidmi s mentálním postižením. In: MATOUŠEK, O. et al. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Vydání druhé. Praha: Portál, s. 111-131. ISBN 978-80-7367-818-0.
- 18) HUDÁKOVÁ, A. a kol., 2005. *Ve světě sluchového postižení*. Praha: Středisko rané péče Tamtam, s. 104. ISBN 80-86792-27-7.
- 19) JANKOVSKÝ, J., 2018. *Etika pro pomáhající profese*. 2. aktualizované a doplněné vydání. Praha: Triton, s. 302. ISBN 978-80-7553-414-9.
- 20) JESENSKÝ, J., 2002. *Edukace a rehabilitace zrakově postižených na prahu nového milénia: sborník příspěvků z vědecké konference s mezinárodní účastí*. Hradec Králové: Gaudeamus, s. 310. ISBN 80-7041-041-8.
- 21) JUNGWIRTHOVÁ, I., 2018. Děti se sluchovým postižením. In: HRADILKOVÁ, T. a kol. *Praxe a metody rané péče v ČR: průvodce sociálním modelem*. Praha: Portál, s. 106-119. ISBN 978-80-262-1386-4.
- 22) KARÁSKOVÁ, V., 2004. Pobyť v letní přírodě s mentálně postiženými dětmi. 2. přeprac. vydání. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, s. 59. ISBN 80-244-0833-3.
- 23) KERROVÁ, S., 1997. Dítě se speciálními potřebami. Praha: Portál, s.165. ISBN 80-7178-147-9.

- 24) KOCUROVÁ, M., 2002. Speciální pedagogika pro pomáhající profese. Plzeň: Západočeská univerzita v Plzni, 209 s. ISBN 80-7082-844-7.
- 25) KODYMOVÁ, P., KOLÁČKOVÁ, J., 2010. Sociální práce s osamocenými rodiči. In: MATOUŠEK, O. et al. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Vydání druhé. Praha: Portál, s. 111-131. ISBN 978-80-7367-818-0.
- 26) Kolektiv autorů, 2012. *Práce s rodičovskými skupinami v rámci respitně-vzdělávacích pobytů*. [Praha]: Interní materiál používaný v Občanském sdružení Alfa Human Service.
- 27) KOLLÁROVÁ, E., 2010. Tělesné postižení, nemoc a zdravotní oslabení. In: LECHTA, V. *Základy inkluzivní pedagogiky: dítě s postižením, narušením a ohrožením ve škole*. Praha: Portál, s. 236-249. ISBN 978-80-7367-679-7.
- 28) KOPECKÁ, I., 2015. *Psychologie 3. díl: Učebnice pro obor sociální činnost*. Praha: Grada, s. 268. ISBN 978-80-247-3877-2.
- 29) KOSINOVÁ, B., 2008. *Neslyšící jako jazyková a kulturní menšina – kultura neslyšících*. Praha: Česká komora tlumočnicků znakového jazyka, s. 61. ISBN 978-80-87153-20-8.
- 30) KOŤA, J., 2015. Hlavní činitelé socializace. In: JEDLIČKA, R. et al. *Poruchy socializace u dětí a dospívajících: prevence životních selhání a krizová intervence*. Praha: Grada, s. 34-54. ISBN 978-80-247-5447-5.
- 31) KOUDELOVÁ, I., 2006. Služby a programy rané péče. In: *Sborník vybraných příspěvků z kurzu „poradce rané péče“*. Praha: Společnost pro ranou péči, s. 24-27. Interní materiál Společnosti pro ranou péči.
- 32) KRAHULCOVÁ, B., 2002. *Komunikace sluchově postižených*. 2. vyd. Praha: Karolinum, s. 303. ISBN 80-246-0329-2.
- 33) KRÁLOVÁ, J., RÁŽOVÁ, E., 2009. *Sociální služby a příspěvek na péči. ANAG, 3. vydání*. 423 s. ISBN 978-80-7263-559-7.
- 34) KREJČÍŘOVÁ, O., 2005. Speciální pedagogika mentálně retardovaných. In: RENÓTIEROVÁ, M., LUDÍKOVÁ, L. a kol. *Speciální pedagogika*. 3. vydání. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, s. 161 - 173. ISBN 80-244-1073-7.

- 35) KŘIVOHLAVÝ, J., 2002. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada, s. 198. ISBN 80-247-0179-0.
- 36) KŘIVOHLAVÝ, J., 2010. *Sestra a stres*. Praha: Grada, s. 128. ISBN 978-80-247-3149-0.
- 37) KUPKOVÁ, J. a kol., 2011. Pracovní rehabilitace klientů s mentální retardací v zařízeních sociální péče v České Republice. In: *Rehabilitácia 3*. Vol. 48, No. 3. ISSN 0375-0922.
- 38) LUDÍKOVÁ, L., 2005. *Kombinované vady*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, s. 140. ISBN 80-244-1154-7.
- 39) MAHROVÁ, G., 2008. *Sociální práce s lidmi s duševním onemocněním*. Praha: Grada, s. 168. ISBN 978-80-247-2138-5.
- 40) MAREŠ, J. a kol., 2006. *Kvalita života u dětí a dospívajících I*. Brno: MSD, s. 228. ISBN 80-86633-65-9.
- 41) MAREŠ, J., 2001. *Zvládání zátěže pomocí strategie záměrného sebeznevýhodňování*. *Československá psychologie*, roč. 45, č. 4, s. 311-322.
- 42) MATĚJČEK, Z., 2000. *Rodičům dětí s vážnějším mentálním postižením*. 2. upr. vyd. Praha: Nakladatelství České geografické společnosti, s. 15. ISBN 80-7071-147-7.
- 43) MATOUŠEK, O., 2010. Sociální práce s mnohoproblémovými rodinami. In: MATOUŠEK, O. et al. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Vydání druhé. Praha: Portál, s. 75-87. ISBN 978-80-7367-818-0.
- 44) MIOVSKÝ, M., 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, 332 s. ISBN 80-247-1362-4.
- 45) MONTOUSSÉ, M. RENOARD, G., 2005. *Přehled sociologie (originální název: 100 fiches comprendre le sociologie)*. Praha: Portál, s. 336. ISBN 80-7178-976-3.
- 46) MOŽNÝ, I., 2002. *Sociologie rodiny*. Vyd. 2, upr. Praha: Sociologické nakladatelství, s. 250. ISBN 80-86429-05-9.
- 47) NOVÁKOVÁ, I., 2011. *Zdravotní nauka 2. díl, Učebnice pro obor sociální činnost*. Praha: Grada, s. 208. ISBN 978-80-247-3709-6.

- 48) NOVOSAD, L., NOVOSADOVÁ, M., 2000. *Ucelená rehabilitace lidí se zdravotním, zejména somatickým, postižením: uvedení do problematiky*. Liberec: Technická univerzita, Pedagogická fakulta, 58 s. ISBN 80-7083-383-1.
- 49) NOVOSAD, L., 2009. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním*. Praha: Portál, 272 s. ISBN 978-80-7367-509-7.
- 50) NOVOSAD, L., 2006. *Základy sociálního poradenství*. 2. vydání. Praha: Portál, s. 159. ISBN 80-7367-174-3.
- 51) OPATŘILOVÁ, D., 2005. *Metody práce u jedinců s těžkým postižením a více vadami*. Brno: Masarykova univerzita, s. 146. ISBN 80-210-3819-5.
- 52) OPATŘILOVÁ, D., 2013. Technická podpora pro osoby se zdravotním postižením. In: BARTOŇOVÁ, M. et al. *Přístupy k dětem a mládeži se zdravotním postižením a sociálním znevýhodněním mimo školu: texty k distančnímu vzdělávání*. Brno: Paido, s. 179-208. ISBN 80978-80-7315-242-0.
- 53) OPATŘILOVÁ, D., ZÁMEČNÍKOVÁ, D., 2008. *Možnosti speciálně pedagogické podpory u osob s hybným postižením*. Brno: Masarykova univerzita, s. 180. ISBN 978-80-210-4575-0.
- 54) PIAGET, J. a kol., 2014. *Psychologie dítěte*. Vyd. 6. Praha: Portál, s. 143. ISBN 978-80-262-0691-0.
- 55) PLAŇAVA, I., 2000. *Manželství a rodiny: struktura, dynamika, komunikace*. Brno: Doplněk, s. 294. ISBN 80-7239-039-2.
- 56) POTMĚŠIL, M., 1999. *Úvodní stati k výchově a vzdělávání sluchově postižených*. Praha: Fortuna, s. 70. ISBN 80-7168-744-8.
- 57) PŘINOSILOVÁ, D., 2004. Speciálně pedagogická diagnostika v období raného a předškolního věku. In: VÍTKOVÁ, M. et al. *Integrativní speciální pedagogika. Integrace školní a sociální*. 2. rozšířené a přepracované vydání. Brno: Paido, s. 63-73. ISBN 80-7315-071-9.
- 58) PUNCH, K., F., 2006. *Developing Effective Research Proposals*. London: SAGE Publications of London, s. 232. ISBN 978-80-7367-468-7.

- 59) PURVIS, K., B., 2007. *Connected child: Bring hope and healing to your adoptive family*. New York: McGraw-Hill Education, s. 256. ISBN 13 9780071475006.
- 60) ŘÍČAN, P., 2005. *Psychologie*. Praha: Portál, s. 288. ISBN 80-7178-923-2.
- 61) SEKOT, A., 2006. *Sociologie v kostce*. 3. vyd. Brno: Paido, s. 258. ISBN 978-80-7315-126-3.
- 62) SKALOVÁ, P., 2018. Děti s tělesným postižením. In: HRADILKOVÁ, T. et al. *Praxe a metody rané péče v ČR: průvodce sociálním modelem*. Praha: Portál, s. 62-87. ISBN 978-80-262-1386-4.
- 63) SLOWÍK, J., 2016. *Speciální pedagogika*. 2. aktualizované a doplnění vydání. Praha: Grada Publishing, a.s., s. 168. ISBN 978-80-271-0095-8.
- 64) SVĚTOVÁ ZDRAVOTNICKÁ ORGNIZACE., 2017. *Mezinárodní klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů: MKN-10: desátá revize: aktualizovaná verze k 1.1.2018*. Praha: Ústav zdravotnických informací a statistiky České republiky, s. 280. ISBN 978-80-7472-169-4. Dostupné také z: <http://www.uzis.cz/katalog/klasifikace/mkn>
- 65) ŠÁNDOROVÁ, Z., 2015. *(Re)socializace v rané péči*. Pardubice: Univerzita Pardubice, s. 139. ISBN 978-80-7395-961-6.
- 66) ŠÁNDOROVÁ, Z., 2017. *Raná péče v referenčním poli speciální pedagogiky a sociálních služeb*. Pardubice: Univerzita Pardubice, s. 176. ISBN 978-80-7560-054-7.
- 67) ŠMELOVÁ, E., LUDÍKOVÁ, L., PETROVÁ, A., & SOURALOVÁ, E. (2016). The Teacher as a Significant Part of Inclusive Education in the Conditions of Czech Schools: Current Opinions of Czech Teachers about the Inclusive Form of Education. *Universal Journal of Educational Research*, v4 n2, p. 326-334.
- 68) ŠVAŘÍČEK, R., 2007. Kritéria kvality kvalitativního výzkumu. In: ŠVAŘÍČEK, R. et al. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, s. 28-50. ISBN 978-80-7367-313-0.
- 69) TITZL, B., 2000. *Postižený člověk ve společnosti*. Praha: Univerzita Karlova. Pedagogická fakulta, 248 s. ISBN: 80-86039-90-0

- 70) VÁGNEROVÁ, M. et al., 2001. *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum, s. 230. ISBN 80-7184-929-4.
- 71) VÁGNEROVÁ, M., 2007. *Základy psychologie*. 2. dotisk, 1. vyd. Praha: Karolinum, s. 356. ISBN: 978-80-246-0841-9.
- 72) VÁGNEROVÁ, M., 2012. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vydání páté. Praha: Portál, s. 870. ISBN 978-80-262-0225-7. VÁGNEROVÁ, M. *Základy psychologie*. Praha: Karolinum, 2004, s. 356. ISBN: 978-80-246-0841-9.
- 73) VÍTKOVÁ, M. a kol., 2004. *Integrativní speciální pedagogika. Integrace školní a sociální*. 2. rozšířené a přepracované vydání. Brno: Paido, s. 463. ISBN 80-7315-071-9.
- 74) VÍTKOVÁ, M., 2006. *Somatopedické aspekty*. 2. rozš. a přeprac. vyd. Brno: Paido, s. 302. ISBN 80-7315-134-0.
- 75) VÍTKOVÁ, M., 2010. Edukce jedinců s tělesným postižením a chronickým onemocněním. In: PIPEKOVÁ, J. et al. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3. přepracované a rozšířené vydání. Brno, Paido, s. 213-233. ISBN 978-80-7315-198-0.
- 76) VÝROST, J. SLAMĚNÍK, I., 2001. Individuálne problémy v sociálnych súvislostiach. In: VÝROST, J. SLAMĚNÍK, I., et al. *Aplikovaná sociální psychologie II*. Praha: Grada Publishing a.s., s. 13-18. ISBN 80-247-0042-5.
- 77) ZAPLETALOVÁ, J., 2001. Co dělá školní psycholog? Kritická místa profese. *Pedagogika*, 51(5), s. 37-46.
- 78) Zákon č. 108/2006 Sb., *o sociálních službách*. 2006. [online]. [cit. 2019-04-28].
Dostupné z:
https://www.mpsv.cz/files/clanky/31234/Zakon_o_socialnich_sluzbach-stav_k_1._10._2017.pdf.
- 79) ZHÁNĚL, J. et al., 2014. *Metodologie výzkumné práce*. Brno: Masarykova univerzita, s. 65. ISBN 978-80-210-6696-0.

9. SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1 Informovaný souhlas

Příloha č. 1 – Informovaný souhlas

Informovaný souhlas

Vážená paní, vážený pane,

obracím se na Vás s prosbou o spolupráci. V současné době vypracovávám závěrečnou práci, v rámci které provádím výzkum, jehož cílem je analýza významu pobytů pro děti s postižením a jejich rodinné příslušníky z pohledu rodiče dítěte s postižením a z pohledu pracovníka organizujícího tyto pobyty metodou neřízených rozhovorů. Z účasti na výzkumu pro Vás vyplývá výhoda, že Vám mohu poskytnout po dokončení práci k prostudování (informační obohacení), další výhodou je anonymita, která k výzkumné části práce patří. Z poskytnutí rozhovoru nevyplývají žádná rizika.

Prohlášení

Prohlašuji, že souhlasím s účastí na výše uvedeném výzkumu. Studentka mne informovala o podstatě výzkumu a seznámila mne s cíli, metodami a postupy, které budou při výzkumu používány, stejně jako s výhodami a riziky, které pro mne z účasti na výzkumu vyplývají. Souhlasím s tím, že všechny získané údaje budou anonymně zpracovány a použity pro účely vypracování závěrečné práce studentky.

Měl/a jsem možnost si vše řádně, v klidu a v dostatečně poskytnutém čase zvážit. Měl/a jsem možnost se studentky zeptat na vše pro mne podstatné a potřebné. Na tyto dotazy jsem dostal/a jasnou a srozumitelnou odpověď.

Prohlašuji, že beru na vědomí informace obsažené v tomto informovaném souhlasu a souhlasím se zpracováním osobních a citlivých údajů účastníka výzkumu v rozsahu, způsobem a za účelem specifikovaným v tomto informovaném souhlasu.

Tento informovaný souhlas je vyhotoven ve dvou stejnopisech, každý s platností originálu, z nichž jeden obdrží účastník výzkumu (nebo zákonný zástupce) a druhý studentka.

Jméno, příjmení a podpis účastníka výzkumu (zákonného zástupce): _____

V _____ dne: _____

Jméno, příjmení a podpis studenta/studentky:

10. SEZNAM ZKRATEK

ČR - Česká republika

DMO - Dětská mozková obrna

ICIDH - International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (česky Mezinárodní klasifikace poruch, disabilit a handicapů)

IQ - Inteligenční kvocient

MKN - Mezinárodní klasifikace nemocí

OSN - Organizace spojených národů

WHO - World Health Organization (česky Světová zdravotnická organizace)