

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav pedagogiky a sociálních studií

**Diplomová práce**

Bc. Tomáš Mička

**Význam volného času rodin těžce postižených dětí  
vyžadujících dlouhodobě nepřetržitou péči**

## **PROHLÁŠENÍ**

Prohlašuji, že jsem tuto diplomovou práci vypracoval samostatně a uvedl v ní veškerou literaturu a jiné prameny, které jsem použil.

Ve Velkém Meziříčí 22. června 2014

.....

Děkuji doc. Mgr. Miroslavu Dopitovi, Ph.D. za odborné vedení diplomové práce a poskytování cenných a podnětných rad. Děkuji osloveným respondentům, kteří se stali součástí mého výzkumu.

# Obsah

ÚVOD .....	6
<b>1 TEORETICKÁ ČÁST.....</b>	<b>7</b>
1.1 VOLNÝ ČAS.....	7
1.1.1 Definice.....	7
1.1.2 Význam volného času pro rodinu.....	9
1.1.3 Kvalita života se zaměřením na volný čas .....	10
1.1.4 Polovolný čas.....	12
1.2 TĚŽCE POSTIŽENÉ A VÁŽNĚ NEMOCNÉ DĚTI .....	13
1.2.1 Charakteristika cílové skupiny.....	13
1.2.2 Porucha pozornosti spojená s hyperaktivitou.....	14
1.2.3 Zrakové postižení.....	16
1.2.4 Mukopolysacharidóza .....	18
1.2.5 Epilepsie.....	21
1.2.6 Těžká mentální retardace .....	23
1.2.7 Downův syndrom.....	24
1.2.8 Turnerův syndrom.....	25
1.2.9 Autismus .....	26
1.2.10 Dětská mozková obrna.....	29
1.3 ROLE RODINY.....	31
1.4 KVALITA ŽIVOTA A DLOUHODOBÁ NEPŘETRŽITÁ PÉČE .....	33
1.5 SOCIÁLNÍ SLUŽBY A POMOC PRO TĚŽCE POSTIŽENÉ DĚTI A JEJICH RODINY V ČR .....	35
1.6 PORADENSKÁ ZAŘÍZENÍ PRO RODINY S TĚŽCE POSTIŽENÝMI DĚTMI V ČR.....	39
1.7 VZDĚLÁVÁNÍ DĚTÍ S TĚŽKÝM POSTIŽENÍM V ČR A INTEGRACE.....	41
1.8 ZDRAVOTNÍ PÉČE.....	47
1.9 DALŠÍ ORGANIZACE, SLUŽBY A AKTIVITY PRO RODINY S TĚŽCE POSTIŽENÝMI DĚTMI V ČR .....	48
<b>2 EMPIRICKÁ ČÁST .....</b>	<b>50</b>
2.1 CÍL VÝZKUMU A VÝZKUMNÉ OTÁZKY .....	50
2.2 VÝZKUMNÝ SOUBOR.....	51
2.3 VÝZKUMNÉ METODY .....	52
2.3.1 Sběr dat .....	53
2.3.2 Zakotvená teorie.....	54
2.4 ANALÝZA ZÍSKANÝCH DAT .....	55
2.4.1 Otevřené kódování.....	55
2.4.2 Axiální kódování.....	74

2.4.3	Selektivní kódování.....	77
2.5	SHRNUTÍ A INTERPRETACE VÝLEDKŮ.....	80
	<b>ZÁVĚR.....</b>	<b>82</b>
	<b>SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ .....</b>	<b>84</b>
	<b>SEZNAM PŘÍLOH .....</b>	<b>89</b>

## Úvod

Přirozeným přáním každé matky je mít zdravé potomky. Bohužel všechny se takového štěstí nedočkají. Díky pokrokům ve vědě dnes máme slušné možnosti, jak odhalit vrozené vady plodu v prenatalním období, které dávají těhotné ženě možnost se rozhodnout o případném ukončení těhotenství. Stále ale existuje spousta případů, které nijak podchytit nelze. Po vyslechnutí kruté diagnózy mají rodiče v zásadě pouze dvě možnosti. O dítě pečovat, nebo ho umístit do ústavu. Každý z nás se jistě již někdy ocitnul v přítomnosti lidí s postiženým dítětem. Taková situace v někom může vyvolat nepříjemné pocity. Pocity odporu k nepřirozeně se chovajícímu dítěti? Nebo snad pocity viny, protože mně i všem v mé rodině se dostalo daru zdraví? Lítost nad osudem rodičů, jejichž život musí být plný náročné péče a neštěstí? Ale kdo z nás vlastně dokáže říct, že dobře ví, jak takový život vypadá?

Ve své práci jsem se zaměřil na matky dlouhodobě pečující o těžce postižené děti a jejich rodiny. Zajímalo mě hlavně to, jak moc náročná je péče o postižené dítě. Dovoluje žít matkám spokojený život srovnatelný s životem rodin zdravých dětí, nebo specifické požadavky péče nedovolují žít matkám tak, aby mohly mluvit o spokojenosti či radosti? Jaký mají rodiče systém v péči o postižené dítě, dokážou si udělat prostor pro volný čas? Zabýval jsem se rodinnými podmínkami, zázemím, rodinnými příjmy a výdaji. Zjišťoval jsem rozdíly mezi jednotlivými typy postižení a jejich speciální znaky, které by mohly ovlivňovat náročnost péče. Zajímalo mě vše, co by mohlo péči ulehčovat, nebo naopak komplikovat a v důsledku tak mít vliv na množství volného času a kvalitu života. Také jsem se snažil zjistit, jak matky zvládají případné krizové situace.

Cílem diplomové práce je odhalit, jak matky pečující o postižené děti vnímají svůj život a především svůj volný čas, který je jeho důležitou součástí. Zdali považují jeho množství za dostatečné, jak jej tráví a jak významný pro ně je v porovnání s jinými hodnotami. Práce je rozdělena na dvě části. V první, teoretické části, jsem se snažil problematiku ukotvit za pomoci odborné literatury. Věnuji se zde poměrně velké šíři témat, která se k zaměření práce vztahují, jako je volný čas, těžce postižené děti, speciální zařízení a služby apod. Významnou část jsem věnoval popisu jednotlivých postižení, která korespondují s mým výzkumným vzorkem a u kterých předpokládám specifické nároky na péči. Ve druhé, praktické části, jsem se pokoušel dosáhnout cílů diplomové práce za pomoci kvalitativní výzkumné strategie. Použil jsem metody semistrukturovaného rozhovoru a zakotvené teorie.

# 1 Teoretická část

Teoretická část se věnuje definování pojmů, vycházejících z hlavní výzkumné otázky. Slouží k širšímu ukotvení vybraného tématu v existující literatuře. Pro úplné pochopení výsledků výzkumu, který tato práce přináší, je třeba znát kontext jednotlivých postižení a onemocnění, s nimiž se děti, potažmo celé rodiny respondentek, dlouhodobě potýkají.

## 1.1 Volný čas

Tato kapitola je věnována pojmu „volný čas“, jednomu z hlavních témat celé práce.

### 1.1.1 Definice

Na pojem „volný čas“ může být pohlíženo z mnoha různých úhlů: pedagogického, psychologického, sociologického či filozofického. V Pedagogickém slovníku je popsán jako *„čas, se kterým člověk může nakládat podle svého uvážení a na základě svých zájmů. Volný čas je doba, která zůstane z 24 hodin běžného dne po odečtení času věnovaného práci, péči o rodinu a domácnost, péči o vlastní fyzické potřeby (včetně spánku). Na výchovu a vzdělávání ve volném čase je zaměřena pedagogika volného času“* (Průcha, Walterová, Mareš 2001, s. 274). Dle Hofbauera (2004) se jedná o čas, ve kterém nevykonáváme činnost pod tlakem závazků, jež vyplývají ze sociálních závazků a dělby práce, přestože je většinou vymezen jako „zbytkový“ čas po splnění pracovních i nepracovních záležitostí. Činností ve volném čase se člověk účastní na základě svobodného rozhodnutí a to mu poskytuje uspokojení a příjemné zážitky. Základními rysy volného času tedy jsou:

- Svobodná volba účasti na aktivitách ve volném čase
- Poskytování radosti a uspokojování osobních potřeb
- Bezprostřední „neužitečnost“

Vážanský (1994) na rozdíl od Hofbauera popisuje dva směry volného času, jak jej můžeme pojímat:

- Pozitivní pojetí volného času – tento čas je chápán jako časový prostor, s nímž můžeme volně disponovat a nezávisle na jakýchkoliv povinnostech se realizovat

- Negativní pojetí volného času – volný čas je doba, „*kteřá zůstává po studijně nebo pracovních podmíněném čase, povinnostech v domácnosti a uspokojení základních biologických potřeb*“ (Vážanský 1994, s. 11, srov. Hofbauer 2004)

Volný čas plní řadu funkcí. Dle Hofbauera (2004) jsou hlavními funkcemi zábava, a to ve smyslu „regenerace duševních sil“, odpočinek, který je chápán „regenerace pracovní síly“ a rozvoj osobnosti s hlubším smyslem „spoluúčast na vytváření kultury“. Podrobněji se funkcemi volného času zabývá Kaplan (in Vážanský 1994, s. 14), podle kterého musí volný čas:

- *Umožňovat pocit k něčemu patřit*
- *Rozvíjet pocit vlastní individuality*
- *Být společností a jedinci užitečný*
- *Podněcovat tvůrčí síly člověka*
- *Zprostředkovat různé funkce jedince a uvést je v soulad*
- *Neumožňovat negativní zážitky*

V souvislosti s dětmi a mládeží s těžkým postižením nebo onemocněním bychom mohli doplnit funkce volného času o další body, pro jejich rozvoj neméně důležité:

- Budování sebedůvěry
- Trénink komunikace
- Návěk sociálních interakcí
- Rozvíjení samostatnosti
- Aktivizaci

(Srov. Květoňová, Kudelová 1996, Květoňová-Švecová 2000)

Volný čas můžeme popisovat a dělit z mnoha dalších hledisek. Pro potřeby této práce uvádíme už jen jednu kategorizaci. Hofbauer (2004) popisuje druhy činností podle míry organizovanosti, uspořádanosti a pravidelnosti trávení volného času. Dělí je na činnosti spontánní, příležitostné a pravidelné.

- **Spontánní činnosti** se uplatňují individuálně nebo skupinově dle aktuálního zájmu účastníků. Jsou přístupny všem zájemcům, nemají stanoven začátek ani



konec, a pokud je zde vedoucí, jedná se spíše o motivující činitel, který současně zajišťuje bezpečnost účastníků. Tato forma volnočasové činnosti je doceňována spíše až v současnosti.

- **Příležitostná zájmová činnost** je taková činnost, kdy se jedná o organizované, jednorázové i cyklické, rekreační, oddechové nebo vzdělávací aktivity jako jsou přednášky, turnaje, soutěže, divadla, koncerty, výlety, exkurze... Takové aktivity jsou časově ohraničené, řízené přímo vedoucím či pedagogem, ale umožňují aktivní spoluúčast účastníků.
- **Pravidelná zájmová činnost** se uskutečňuje celoročně v pravidelných intervalech pod vedením kvalifikované osoby vedoucího, instruktora, trenéra... U dětí jde o zájmové útvary – kroužky, sportovní družstva, umělecké soubory, kluby, kurzy. U dospělých to pak může být sportovní nebo umělecká činnost. Cílem je osvojit si nové dovednosti, vědomosti či prohloubit kladný vztah k předmětu zájmu.

Mimo toto dělení potom stojí ještě prázdninová činnost – pobyty, tábory, výlety, dovolené, rekreace apod.

### 1.1.2 Význam volného času pro rodinu

Volný čas má významnou roli v životě každého jedince. Volnočasové aktivity jsou součástí všech fází lidského života od dětství až po seniorský věk a prolínají všemi oblastmi života. Jak bylo výše uvedeno, podílí se na regeneraci duševních i tělesných sil, působí preventivně před syndromem vyhoření, rozvíjí zájmy a dovednosti, baví a umožňuje člověku poznat oblasti, v nichž vyniká. Způsob, jak lidé tráví svůj volný čas, určuje mnoho okolností: rodina, sociální prostředí, bydliště, sdělovací prostředky a také rodinný stav. Život probíhá v různých prostředích od domácnosti přes školu/zaměstnání, společenské události až po dění na veřejných prostranstvích a dění zprostředkované médii. Volnočasové aktivity mají v těchto prostředích různou podobu a prolínají se. Pro zdravý vývoj osobnosti by měly být všechny úrovně v rovnováze. V současnosti máme mnohem větší možnosti seberealizace než dříve, ale záleží na každém, jak bude volný čas trávit.

Rodina je primární sociální a socializační jednotka. U dětí je také prvotním prostředím výchovy a volnočasového života, které se podílí na formování jejich osobnosti. Na to, jak dítě tráví a bude dál v životě trávit volný čas, mají vliv nejen výchovné podmínky, ale zejména

způsob trávení volného času v rodině. Aktivní rodiče mohou ve svých dětech nacházet přirozené pokračovatele vlastních zájmů, ale nápodoba životního stylu rodičů je nežádoucí, pokud by reprodukovala nicnedělání a nudu, konzumní způsob života nebo protispolečenské aktivity. Více toto působení na dítě ve volném čase rozvádí Hofbauer (2004):

- působení nápodobou a reprodukováním odpozorovaných vzorců pozitivního volnočasového chování rodičů tím, že se dítě účastní aktivit celé rodiny; jsou to oslavy, společenské hry, návštěva kulturních a zábavních akcí, setkávání, divadla, koncerty, zájezdy, výlety, dovolené apod.
- uskutečňováním individuálních i společných pravidelných zájmových činností dětí v rodině, ať už umělecké, sportovní, turistické, přírodovědné, technické, zábavné aj.
- sledováním a reagováním na zájmy, potřeby a nadšení dětí – u aktivit, k nimž se dítě samo přihlásí a rodiče tyto aktivity podpoří

Východiskem by měl být ale vždy společně strávený čas rodičů a dětí. Ideálně by rodiče měli pouze podporovat rozhodnutí dětí o jejich představě trávení volného času a vhodně je motivovat. Dobrý není příliš direktivní přístup rodičů a nepřiměřené zaměstnávání dítěte a ani naopak přístup laxní a nevšímavý. Motivace k aktivnímu a smysluplnému trávení volného času může být u postižených dětí a mládeže, o které dlouhodobě někdo pečuje, ovlivněna a oslabena ještě několika dalšími faktory, a to příliš projektivní, ochrannou, výchovou a tím, že aktivity v jejich volném čase plánují jiní lidé (rodiče, vychovatelé, učitelé aj.) (srov. Vážanský a Smékal 1995). Úlohou dospělých je tedy především pomoci dětem a mladým lidem zorientovat se ve volnočasové nabídce, motivovat je ke smysluplnému trávení volného času a aktivnímu přístupu. V poslední době se množí i požadavky na spolupráci rodiny, školy a institucí, které nabízejí možnosti pro trávení volného času. A také na docenění volného času jako životní hodnoty.

### **1.1.3 Kvalita života se zaměřením na volný čas**

Obecně pojmem „kvalita“ chápeme žádoucí či optimální úroveň fungování či produktů. Abychom mohli kvalitu změřit, je třeba provádět výzkumy a hodnocení. K nim je však potřeba mít určené parametry, spolehlivé ukazatele a stanovená kritéria. Jaká je kvalita trávení volného času, je však velmi obtížné zjistit.

V českém prostředí se tomuto tématu věnovali Vážanský a Smékal (1995). „*Výzkumy chování obyvatelstva ve volném čase vypovídají o počtu hodin, které jsou věnovány volnočasovým činnostem. Všem takovým zkoumáním je společné, že se výhradně zabývají jeho kvantitativní stránkou*“ (Vážanský, Smékal 1995, s. 28). Kvantitativně tedy bylo vyčísleno, jakou má volný čas strukturu časovou a materiální, ale kvalitativní aspekty jako jsou zájmy a potřeby, motivace, postoje, závislost a způsoby prožívání jsou opomíjeny, stejně jako emocionální dopad volnočasových aktivit je jejich nedostatkem. Potřeby vznikají z činností volného času a indikátory jsou četnost, intenzita a kvalita.

Z dalších výzkumů na toto téma můžeme uvést Roberta J. Havinghursta, který tvrdil, že „*rozmanité činnosti ve volném čase mohou mít totožnou kvalitativní prožitkovou hodnotu, ale i naopak, volnočasové aktivity vzhledem k typu osobnosti a ve vhodné situaci mohou vykazovat rozdílnou kvalitu prožitku*“ (in Vážanský a Smékal 1995, s. 35). To znamená, že vnímání užitečnosti a přínosu jednotlivých aktivit ve volném čase je individuální.

Volný čas každého jedince nebo rodiny je také jednou z položek, které lze zařadit pod pojem „kvalita života“. „*Kvalita života je studována buď jako souhrn dílčích kvalit jednotlivých stránek a složek života, nebo holisticky jako celek s vlastní strukturou a významem. Mnohdy je zcela zredukována na zjišťování úrovně spokojenosti s daným stavem. Můžeme sem zařadit rovněž politickou stabilitu, možnosti vyžití ve volném čase, zábavu a gastronomii*“ (Velký sociologický slovník 1996, s. 557). V posledních letech zkoumá tento fenomén řada oborů a při analýzách se uplatňuje transdisciplinární přístup. Jednou ze zkoumaných rovin je objektivní dimenze kvality života – zkoumání materiálních a sociálních podmínek života, včetně fyzického zdraví. Druhá je subjektivní dimenze kvality života – všeobecná spokojenost se životem, pocity naplnění života, prožívaná životní pohoda. „*Za významné považujeme především to, že v rámci širokého pojetí konceptu kvality života je vyzdvižována potřeba realizace originálního životního stylu, podněcování příležitostí pro rozvoj mezilidských vztahů, je zdůrazňováno vytváření podmínek pro různé volnočasové aktivity. Kvalitu života nechápeme v protikladu k ekonomickým ukazatelům, zisku jako kritériu výkonnosti a úspěšnosti jednotlivce a společenského systému, ale akcentujeme přístup, který kvalitu života představuje jako uspokojování takových potřeb, které není možno naplňovat pouze materiálními hodnotami*“ (Knotová 2006, s. 69).

Rozdělení činností do volnočasové oblasti je jen relativní (Čáp, Mareš 2001). Důležité je totiž to, jak činnost vnímá a chápe sám jedinec. Pro někoho může být jedna činnost radostí, zatímco pro jiného tatáž činnost zátěží.

Volný čas dospělých je v posledních letech v ČR zkoumán v rámci sociologických šetření, které směřují k prognostickým scénářům vývoje české společnosti (Tuček 2003, Potůček 2002). „*V provedených šetřeních se ukazuje, že pro občany je volný čas významnou hodnotou. Dostupné údaje ukazují, že téměř 70 % dospělých v průběžném šetření TGII (Target group index) uvádí jako pozitivní a žádoucí stav, kdy většina lidí má hodně času pro sebe na své koníčky*“ (Knotová 2006, s. 70). Přesto se množství volného času velmi liší u jednotlivců i skupin obyvatelstva. Vyjádření průměrného času (denně, týdně), který má člověk sám pro sebe, je potom neprůkazné. Jiné množství volného času bude mít vrcholový sportovec nebo manažer, jiné matka na mateřské, dělník, úředník, učitel, nezaměstnaný... Každý z těchto jmenovaných bude mít také jiný požadavek na potřebné množství vlastního volného času podle objemu a náročnosti koníčků. V tomto směru je tedy vhodnější posuzovat „dostatek volného času“ zcela subjektivně a individuálně.

#### **1.1.4 Polovolný čas**

Od kategorie volného času je třeba odlišit tzv. polovolný čas. Polovolný čas je kategorií velmi teoretickou, prakticky nebývá rozlišován téměř vůbec a zahrnuje aktivity, které mají povahu jak volného času, tak práce. Jde např. o drobné úkony pro jiné lidi - rybolov za účelem dosažení zisku, placenou účast v hudební skupině, polovýchovné a polozábavné rodinné činnosti jako jsou dětské úlohy a hry, práce pro vlastní potěšení, rodinu, přátele či spolky, práce pro profesní zdokonalování, např. studium odborné literatury a jiné (Veselá 1999).

Jinými slovy je polovolný čas možné chápat jako čas, v němž děláme činnosti v rámci svého volného času, ale z poloviny dobrovolně a z poloviny z nutnosti. Zde se uvádí příklad práce na zahradě (Pácl in Spousta 1997). Polovolný čas je částečně zaměřen na nějaký ziskový cíl. Linda Nazareth (2007) předkládá postřehy zaměstnané matky tří dětí, která subjektivně nevnímá žádný volný čas, neboť je natolik vytížená prací v zaměstnání a doma.

## 1.2 Těžce postižené a vážně nemocné děti

Těžce postižené a vážně nemocné děti jsou nepřímým objektem zkoumání v této práci. Jsou příčinou, proč jejich matky netráví ve většině případů svůj volný čas stejně jako matky zcela zdravých dětí. Vzhledem k různorodosti postižení a onemocnění, včetně bezpočtu kombinací, je nemožné charakterizovat všechny. Proto je kapitola zaměřena na popis těch, které se objevují ve výzkumném vzorku a rozhovoru s respondentkami.

### 1.2.1 Charakteristika cílové skupiny

Těžce postižené a vážně nemocné děti můžeme označit souhrnným názvem „zdravotně postižení“. Zdravotní postižení je odchylka od normálu v oblasti zdravotního stavu člověka, která ho omezuje v mnoha směrech od pohybu, způsobů vzdělávání, možností trávení volného času až po uplatnění ve společnosti. Má vliv na celkovou kvalitu života. Pedagogický slovník z roku 1995 popisuje, že postižený jedinec „*trpící nějakým druhem trvalého tělesného, duševního, smyslového nebo řečového poškození, kterému bez speciální pomoci více méně znemožňuje splňovat požadavky běžného vzdělávacího procesu a provoz*“ (Průcha, Walterová, Mareš 1995, s. 161). Ze Všeobecné encyklopedie ještě můžeme tuto definici doplnit větou: „*Jsou narušeny role, které postižený ve společnosti zastává: soběstačnost, schopnost cestovat, partnerská a rodinná role, pracovní a zájmová činnost*“ (Všeobecná encyklopedie 1999, 3. svazek).

Dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách (in ASPI [právní informační systém], Wolters Kluwer ČR 2000-2014) se zdravotním postižením rozumí „*tělesné, mentální, duševní, smyslové nebo kombinované postižení, jehož dopady činí nebo mohou činit osobu závislou na pomoci jiné osoby*“. Zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti (in ASPI [právní informační systém], Wolters Kluwer ČR 2000-2014) pak vymezuje osoby se zdravotním postižením takto: „*Jedná se o fyzické osoby, které jsou orgánem sociálního zabezpečení uznány jako invalidní ve třetím stupni (tj. osoby s těžším zdravotním postižením) nebo v prvním či druhém stupni. Mezi osoby se zdravotním postižením se navíc řadí i fyzické osoby, které byly orgánem sociálního zabezpečení posouzeny, že již nejsou invalidní, a to po dobu dvanácti měsíců ode dne tohoto posouzení. Naopak osobami se zdravotním postižením již nejsou fyzické osoby, které byly podle předchozí a nyní už neúčinné právní úpravy rozhodnutím úřadu práce uznány jako zdravotně znevýhodněné.*“

Handicap ve smyslu „chybění, nedostatku“ (srov. Průcha, Walterová, Mareš 1995, s. 75) nejčastěji vzniká těmito příčinami:

- dědičnost
- škodlivé vlivy v prenatálním období (léky, drogy, alkohol)
- komplikovaný porod
- úraz
- nehoda
- nemoc

V pedagogickém pojetí „...jsou považováni žáci se zdravotním postižením (tělesným, zrakovým, sluchovým, mentálním, autismem, vadami řeči, souběžným postižením více vadami a specifickými poruchami učení nebo chování“ (Bartoňová, Vítková in Pipeková 2006, s. 23) jako žáci se speciálními vzdělávacími potřebami. Do stejné skupiny jsou řazeni žáci se zdravotním znevýhodněním, se sociálním znevýhodněním, žáci nadaní a mimořádně nadaní.

Bližší specifikace jednotlivých poruch je ztížena, protože se tyto poruchy velmi často vyskytují v kombinacích s jinými postiženími, nebo se jejich symptomy překrývají. Na tuto problematiku upozorňuje Vojtová: „V literatuře najdeme mnohé studie, které poukazují na vzájemnou kauzalitu poruch chování, ADHD, poruchy řízeného chování, mentálního postižení, poruchy opozičního vzdoru, specifických poruch učení, problémů v učení, úzkostného chování, projevů deprese. Nepřesné vymezení definice staví tak pedagogy do pozice, kdy mají popsat jednotlivé oddělené projevy v chování žáka, bez znalosti celkového obrazu poruchy chování“ (Vojtová 2010, s. 127).

### **1.2.2 Porucha pozornosti spojená s hyperaktivitou**

Porucha pozornosti spojená s hyperaktivitou je známá také pod zkratkou ADHD (Attention Deficite and Hyperactivity Disorder). Označuje se tak soubor symptomů, odrážejících u žáků schopnost zvládat školní zátěž i běžný život. V odborné literatuře se můžeme setkat i se zastaralým výrazem LMD (lehká mozková dysfunkce). Poruchou pozornosti s hyperaktivitou bývají častěji postiženi chlapci než dívky a odhadem se uvádí výskyt tři až pět procent u dětí školního věku.

Projevy ADHD je především výrazně zvýšená aktivita dítěte, viditelná už na první pohled. Dítě s poruchou pozornosti a hyperaktivitou vypadá, jako by bylo stále v pohybu. Reifová (2007) popisuje, že dítě není schopno nechat v klidu ruce ani nohy, vrtí sebou, padá ze židle, hraje si s blízkými předměty, během výuky nebo jakékoliv činnosti odchází a prochází po třídě, nedokáže zůstat v klidu na místě. Pozornost udrží pouze krátkodobě a je to pro něj velmi vyčerpávající. Naopak se děti s hyperaktivitou snadno unaví. Tato únava se potom někdy projevuje ještě větší aktivitou, vyšší vzrušivostí i podrážděností. Pokud je dítě emočně labilnější a má nízkou frustrační toleranci, může tato kombinace vést až k agresi a afektům. Jeho reakce na situaci bývá nepřiměřená, protože dítě není schopno domýšlet následky.

Příčinou poruchy ADHD je oslabení funkčnosti nervové soustavy, která neumí odpočívat v případě přetížení. Jak k oslabení dochází, nelze vždy určit jednoznačně. Podle Reifové (2007) to může být:

- genetickým vlivem
- užíváním alkoholu a drog v těhotenství
- stravou matky
- komplikacemi při porodu
- biologickými / fyziologickými příčinami (neurologická porucha, nedostatek přenašečů vzruchů)
- otravou olovem (znečištěné životní prostředí)

Projevy dítěte s poruchou ADHD silně zasahují do sociálních vztahů nejen v rodině, ale i mezi vrstevníky. Dítě nejedná se záměrem někomu ublížit, naopak se třeba snaží projevit city v dobrém. Není však schopno koordinovat své pohyby, sílu a intenzitu. Potíže s motorikou jsou dalším obvyklým znakem. Neobratnost se může projevit v pohybu i řeči, sebeobsluze, odhadu času a prostoru, pravolevé orientaci apod. Okolí může mít pocit, že děti zlobí schválně, což značně ztěžují navazování a udržení přátelství. V interakci s ostatními dětmi, například při hře, mohou snadno ublížit, často rozbíjejí věci, děti si s nimi nechtějí hrát a děti s ADHD tuto situaci špatně nesou.

Některé projevy však mohou být důsledkem změny v rodině, výjimečné situace nebo vzniknout nevhodným výchovným působením. Při podezření na ADHD je nezbytné vyšetření psychologem, který provede speciální diagnostiku. Pokud nemá dítě určenou diagnózu

a nepracuje se s ním vhodným způsobem, problémy se mohou dále stupňovat. Odborný speciálně-pedagogický přístup, spolupráce rodiny a školy, trpělivost při výchově a zvýšené výchovné úsilí může naopak významně pomoci v rozvoji dítěte. Jedná se ale o náročnou práci jak pro rodiče, tak pedagogy. K reedukaci lze využít také různých terapií. Ty jsou zaměřené dle potřeb dítěte například na zvyšování koncentrace pozornosti, procvičování paměti a uvolňování nahromaděného napětí a únavy.

### 1.2.3 Zrakové postižení

*„Osoba se zrakovým postižením je ta, která má postižení zrakových funkcí trvajícím i po medicínské léčbě anebo po korigování standardní refrakční vady má zrakovou ostrost horší než 0,3 (6 / 18) až po světlocit, nebo je zorné pole omezeno pod 10 stupňů při centrální fixaci, přitom tato osoba užívá nebo je potenciálně schopna používat zrak na plánování a vlastní provádění činnosti“* (Nováková in Vítková 2004, s. 215). Nejpoužívanější klasifikace zrakově postižených vychází z desáté revize Světové zdravotnické organizace (WHO) a skupiny se dělí na:

- Střední slabozrakost
- Silná slabozrakost
- Těžce slabý zrak
- Praktická nevidomost
- Úplná nevidomost

(SONS, 2002-2014)

Pro potřeby této práce nejsou potřebné složité medicínské popisy, lze proto používat zjednodušené dělení, které však vychází z výše popsaného, podle Novákové (Nováková in Pipeková 2006) na slabozraké a nevidomé. Celkový počet zrakově postižených se odhaduje na cca 1 % z celkové populace. Důsledkem prodlužující se délky života a tomu, že většina zrakových vad vzniká stářím či nemocí, může být tento počet i vyšší. Současně ubývá dětí, které se rodí výhradně se zrakovým postižením a přibývá osob s kombinovaným postižením, kdy se ke zrakové přidává ještě další vada.

Slabozrakost se ve speciální pedagogice charakterizuje jako nevratný pokles zrakové ostrosti pod určenou hranici anebo zúžení zorného pole či výpadky v zorném poli. *„Zrak je oslaben natolik, že ho nelze vyrovnat k normě ani pomocí brýlí“* (Průcha, Walterová, Mareš



2001, s. 215). Matoušek (2003) řadí slabozrakost mezi méně závažné postižení zraku, jež omezuje především sociální možnosti postiženého.

Mezi osobami slabozrakými a nevidomými můžeme popsat ještě skupinu, která disponuje zbytky zraku. Tyto zbytky (světlocit, slabé vnímání barev, obrysů...) jsou používány částečně například při orientaci v místnosti, přechodech zevnitř ven apod., ale jsou natolik slabé, že musí být vždy doplněny užíváním dalších smyslů, pomůcek nebo pomoci. Nováková (in Vítková 2004) a Průcha, Walterová a Mareš (2001) označují tuto skupinu za prakticky nevidomé osoby. „*Tato skupina se vydělila z důvodů psychologických i speciálně pedagogických. Pro speciálně pedagogickou praxi je důležité, že žák se může projevovat jako nevidomý, ale v omezené míře také vidí*“ (Nováková in Vítková 2004, s. 216).

Nevidomé osoby (zcela, úplně) jsou jedinci s nejtěžším zrakovým postižením, kteří nezískávají informace z okolního světa zrakem ani na úrovni zachovaného světlocitu, a musejí využívat jiné způsoby. Při činnostech a v běžném životě pomáhají nevidomým speciální pomůcky. K orientaci bílá hůl, ke čtení Braillovo písmo, ke komunikaci speciální elektronika atd.

Dle doby vzniku se zrakové vady dělí na vrozené a získané. Období, v němž se postižení objeví, má významný vliv na psychiku postiženého. Tyto okolnosti ovlivňují také sociální začlenění postiženého do společnosti. Jaké zaujme postavení v rodině, jak jej přijme skupina vrstevníků či jak zvládne studium a profesní uplatnění.

Rodině s dítětem, které se narodilo se zrakovým postižením, se zcela mění životní hodnoty, potřeby a často i role jejích členů. Rodiče musí načerpat řadu nových informací, učit se zacházet se specifickými potřebami dítěte a přizpůsobovat mu okolí. Dítě s rodiči nekomunikuje pohledem, nereaguje na podněty úsměvem a rodiče mohou mít pocit, že je dítě nevnímá. Časem se ale vyvine mezi dítětem a rodiči specifický způsob komunikace, protože se dítě snaží komunikovat jinak (srov. Vágnerová 2000).

Odlišnost ve vývoji u dítěte se zrakovým postižením se projevuje i dále při poznávání světa. Lépe se u něj vyvíjejí jiné smysly, které ztrátu zraku částečně kompenzují. Nezbytné je naučit dítě rozeznávat konkrétní zvuky a určovat jejich důležitost a nedůležitost. Pokud jsou zachovány zbytky zraku, nezbytné je jejich procvičování a posilování. U zrakově postižených malých dětí mohou nastat potíže se spánkem v noci, které jsou následkem nedostatku vjemů a

činností během dne. „*Nevidomí lidé žijí, učí se, milují, pracují a dělají všechno to, co lidé, kteří vidí. Z nevidomého dítěte jednou vyroste dospělý člověk, a jaký to bude člověk, do značné míry záleží na tom, jak jej rodiče vychovají, zda jej naučí nést za sebe odpovědnost, věřit svým schopnostem a umět se postarat sám o sebe*“ (Středisko rané péče 2001, s. 4).

Ani začleňování do kolektivu vrstevníků není pro dítě se zrakovým postižením jednoduché. V rušnějším prostředí se hůře orientuje a může mít strach. Vhodnější je setkávání dětí v menší skupince, například i v bezpečném prostředí domova, které dítě zná. V běžné škole bývá pro dítě obtížné najít si kamarády, protože se nemůže účastnit obvyklých her. Zrakově postižené dítě se setkává s odmítáním okolí, nezřídka později také s posměšky a šikanou od spolužáků. Podle Ervina Goffmana (2003) se je postižený jedinec tzv. stigmatizován, tzn. vyloučen ze společenského přijetí. Jako příklad uvádí právě nevidomé, kdy se někteří lidé zdráhají nevidomých dotknout či vést je za ruku. Naopak Matoušek (2003) říká, že zrakově postižení se někdy zcela záměrně straní společnosti a utvářejí uzavřené skupiny.

## 1.2.4 Mukopolysacharidóza

Mukopolysacharidózy (MPS) jsou dědičně podmíněná onemocnění látkové výměny, způsobená absencí některého z enzymů. Enzymy jsou důležité v procesu metabolismu, a pokud chybí, „*v organismu se hromadí produkty, které nemohou být dále odbourávány ani odstraněny a usazují se v buňkách životně důležitých orgánů, v játrech, v slezině, v srdci nebo v mozku. Napadené orgány omezují postupně svoje funkce a vyvolávají příznaky závažného onemocnění*“ (Michalík, Zeman 2010, s. 4). Dělí se do několika skupiny, očíslovaných podle pořadí, v jakém byly objeveny, od MPS I po MPS VII.

MPS je dědičná a každý postižený dostal genetickou mutaci od obou rodičů, kteří jsou sice zdraví, ale jsou také přenašeči stejného typu MPS. Tito rodiče mají 25% riziko postižení každého dalšího potomka, 25% je potom předpoklad, že dítě bude nejen zdravé, ale nebude ani nositelem této vadné genetické informace. Zbylých 50 % potomků těchto rodičů je dle modelového případu zdravých, ale budou přenašeči MPS. Každým rokem se v ČR rodí několik dětí s některou z forem MPS či příbuzným onemocněním, ačkoliv lze toto onemocnění zachytit i v prenatálním období formou v rámci speciálního genetického vyšetření (při podezření).

Včasná diagnostika MPS závisí na pozitivní rodinné anamnéze nebo na podezření na toto onemocnění. Prvotní vyšetření se provádí rozbořením moči, pro stanovení přesné diagnózy jednotlivého podtypu MPS je ale nutné provést enzymatická vyšetření z povrchových vrstev kůže ve specializované laboratoři. V ČR se enzymatická analýza provádí v Ústavu dědičných metabolických poruch VFN v Praze.

*„Charakteristickým znakem MPS je mimořádná závažnost onemocnění, jeho těžký a progresivní průběh spojený s řadou somatických i funkčních změn organismu nemocné osoby“* (Michalík, Zeman 2010, s. 5). V každém případě se jedná o mimořádnou zátěž nejen pro nemocného, ale zejména pro jeho rodinu. U MPS III jsou somatické projevy a tělesné změny zpočátku jen velmi mírné a zasažen je centrální nervový systém. Proto je obtížnější – na rozdíl od ostatních typů MPS – diagnostikovat MPS III.

První příznaky onemocnění se obvykle objevují mezi druhým až šestým rokem života změnami chování a rozvojem hyperaktivity s poruchou pozornosti, častá je obtížně ovlivnitelná výrazná hyperaktivita. Postupně se prohlubují poruchy spánku s převráceným rytmem a noční nespavostí. Porucha spánku může vést až k úplné nespavosti. Velmi obtížně léčitelné jsou potom projevy autoagresivity a agresivity vůči okolí. Celkově lze popsat chování postižených dětí jako obtížně zvladatelné a pro rodiče je problémem zajistit pobyt dítěte v jakémkoliv. Od určitého stupně onemocnění je doporučeno využívat spíše služeb sociální péče.

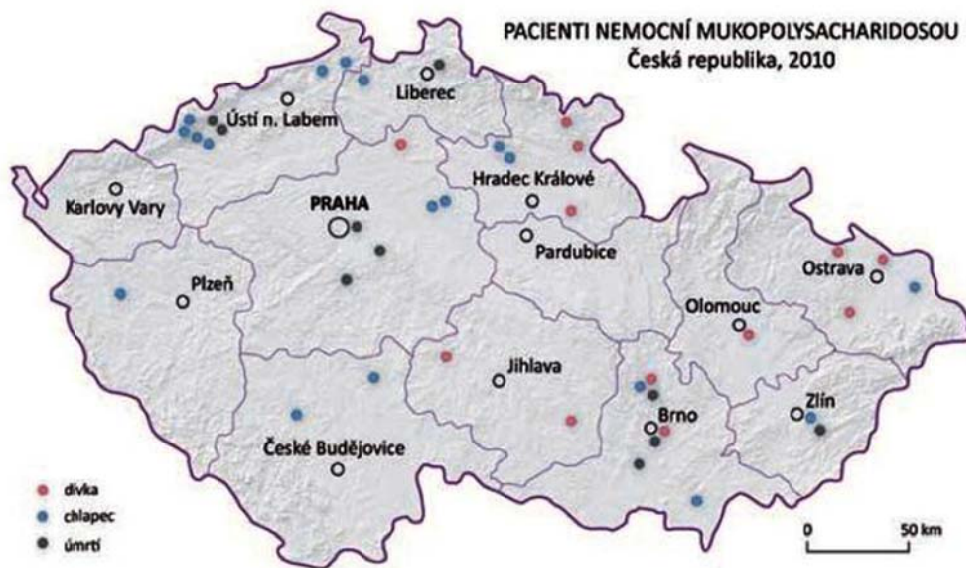
Vývoj kognitivních funkcí bývá vinou zasažení CNS nerovnoměrný a dítě je velmi brzy omezeno v mentálních schopnostech. *„Některé děti tak nepřekročí rozumovou úroveň jednoletého až dvouletého dítěte. Někteří pacienti mohou dosáhnout úrovně tří- až čtyřletého dítěte. V dalším průběhu onemocnění (někdy se používá i termín druhá fáze onemocnění) se dostavuje zpomalení a zástava vývoje a nakonec progreduje i úbytek již naučených dovedností“* (Michalík, Zeman 2010, s. 25).

Změny se u osob s MPS projevují také fyzicky. Mění se vzhled obličeje, obočí a vlasy se stávají hrubšími. U jiných typů MPS než je MPS III dochází i k zastavení růstu postiženého. Naopak lidé s MPS III mívají problémy se zády a netrpí v začátcích nemoci tolik kloubní ztuhlostí.

Postupem času může vést onemocnění k poruše sluchu, horší se řeč až k nesrozumitelnosti či mechanickému opakování slov. „*Po období, kdy se již dítě naučilo hygienickým dovednostem a nepotřebovalo pleny, se dítě může začít znovu pomočovat, později se přidruží i inkontinence stolice. Některé děti však potřebují pleny neustále*“ (Michalík, Zeman 2010, s. 25).

Ve třetí fázi se již zdravotní stav tak rapidně nehorší, což může dávat rodičům falešnou naději na zlepšení. Nelepší se však mentální funkce, nepokračuje psychomotorický vývoj. MPS působí, jako by se zastavila. V tomto období se ale dál prohlubuje neurologické postižení a horší se například i hrubá a jemná motorika. „*Časté je zakopávání a pády při ztrátě koordinace pohybů, neurologické postižení nakonec vyústí v potřebu používat pro transport dítěte invalidní vozík. U některých dětí s MPS III se objevují epileptické záchvaty. Postižené dítě se stává tiché až letargické, nechodí, postupně ztrácí kontakt s okolím. V této fázi onemocnění je již při vyšetření mozku metodou CT nebo MRI vidět obraz progredující mozkové atrofie. Postupně se objevují polykací obtíže, které vedou ke ztrátě hmotnosti a kachexii, což vede k indikaci zavedení výživové gastrostomie*“ (Michalík, Zeman 2010, s. 26).

Prognóza pacientů s MPS III je více než nepříznivá. Žádná dostupná léčba nepomáhá a genová terapie je teprve ve výzkumu. Lidé s MPS III umírají většinou mezi desátým až dvacátým rokem života. Nejvyšší zaznamenané dožití v ČR je třicet let. Tato abnormální délka doby onemocnění, navíc ve spojitosti se závažností a těžkým průběhem znamená, že je velmi omezena kvalita života nejen nemocného dítěte, ale i osob o něj pečujících.



Obr. č. 1. Výskyt nemocných s mukopolysacharidózou v ČR. (Michalík, Zeman 2010, s. 17)

## 1.2.5 Epilepsie

Epilepsii můžeme znát z dřívějšíka ještě pod názvy „padoucnice“ či „padoucí nemoc“ dle jejich projevů. „*Epileptický záchvat je přechodný stav, který obvykle trvá vteřiny až minuty, je vyvolaný funkční poruchou mozku, jejíž příčinou jsou abnormální a excesivní výboje korových neuronů. Tato porucha se projeví změnou vědomí, příznaky motorickými, senzitivními, senzorickými nebo vegetativními*“ (Hadač, Vítek in Pipeková 2006, s. 181). Příznaky se objevují buď samostatně anebo v kombinacích a mohou se prostrídat i v rámci jednoho záchvatu. Konkrétně jsou těmito příznaky svalové křeče nebo záškuby ve svalech, bolest svalů, slabost, poruchy vědomí až bezvědomí, zhoršení zraku a výpadky zorného pole (někdy až k dočasné slepotě), pocity mravenčení, bolest hlavy, mžítka před očima, nervozita, zmatenost, křeče žvýkacího svalstva, krátká zástava dechu, aktuální pomočování a inkontinence.

Existují dva typy epileptických záchvatů, a to dle intervalu opakování. První jsou záchvaty opakující se spontánně, druhé záchvaty příležitostné, jež jsou vyprovokované nějakou příčinou, např. intoxikací.

Z hlediska etiologie dělíme faktory, způsobující epilepsii, na endogenní a exogenní. Mezi endogenní patří zejména geneticky podmíněné vývojové vady mozku, metabolické poruchy, poruchy CNS, imunitní poruchy aj. Exogenní mohou být prenatální i perinatální komplikace (nejčastější je nedostatečné zásobení mozku kyslíkem), infekce, horečky, hypoglykémie, tumory, toxické i psychologické narušení, úrazy s krvácením do mozku, mrtvice atd.

Epilepsie postihuje všechny etnické rasy a výskyt v populaci je v průměru dvě procenta, přičemž častěji bývají postiženi muži než ženy. Čtyřikrát více než dospělí pak trpí epilepsií děti. Přibližně u šedesáti procent dětských pacientů však nemoc vymizí během dospívání a takové pacienty můžeme považovat za vyléčené. Naopak mohou záchvaty během puberty vzniknout a přetrvat do dospělosti. Další věkovou hranicí, kdy se zvyšuje výskyt záchvatů, je 60 let.

Diagnostika probíhá u každé osoby, která prodělala první epileptický záchvat. Lékaři provádí podrobný rozbor obtíží, interní a neurologické vyšetření, vyšetření elektroencefalografické (EEG) a magnetická rezonance (MR) mozku. Součástí je také osobní a rodinná anamnéza. *„Při potvrzení epileptického záchvatu se vždy doporučují režimová opatření – pravidelná životospráva, pravidelný rytmus spánku a bdění, omezení fyzické aktivity, vynechání např. diskoték – provokace fotostimulací, zákaz alkoholu, u dětí plavání pouze s dospělým apod.“* (Vítek in Pipeková 2006, s. 186). O epilepsii jako nemoci se může mluvit až v případě potvrzených dvou a více záchvatů. Přibližně jedna třetina stavů, které vypadají jako epileptický záchvat, je jiného původu, uvádí se noční děsy, respirační či hysterické záchvaty. K odlišení pomáhá u některých postižených až kratší sledování na EEG.

Podnět, který působí jako spouštěcí mechanismus záchvatu, funguje pouze u některých typů epilepsie. *„Jedná se o zevní i vnitřní faktory, kde ze zevních se nejčastěji uplatňují smyslové vjemy, zejména světelné (např. reflektory na diskotékách, rychlé záblesky v dětských seriálech) a zvukové. Dobrým příkladem vlivu faktorů vnitřního prostředí je u žen závislost záchvatů na fázi menstruačního cyklu, dále horečka, únava, hladovění, léky“* (Vitalion, 2014).

Dle Vítka (in Pipeková 2006) je epilepsie léčitelné onemocnění. U více než 75 % pacientů se podaří nemoc dostat pod kontrolu pomocí léčiv a u více než 60 % lze časem léčení ukončit. Antiepileptika se vysazují cca dva až tři roky po posledním záchvatu a při léčbě je velmi důležité dodržování pravidel zdravé životosprávy. *„Pacienti s epilepsií jsou do určité*

*míry omezení např. při výběru povolání (nesmí pracovat na směny, ve výškách, u strojů), ztížení při výběru partnera, u žen obava z gravidity. V současné době kompenzovaní epileptici mohou mít řidičský průkaz“ (Nevšimalová, Vítek in Pipeková 2006, s. 186). Prevencí je normální zdravý životní styl – zdravá strava, střídmost v pití alkoholu a nekuřáctví.*

## **1.2.6 Těžká mentální retardace**

*„Mentální retardace (MR) je vývojová porucha integrace psychických funkcí, postihující jedince ve všech složkách jeho osobnosti – duševní, tělesné i sociální. Nejvýznamnějším rysem je trvale poškozená poznávací schopnost, která se projevuje nejnápadněji především v procesu učení. Možnosti výchovy a vzdělávání jsou omezené“ (Bazalová in Pipeková 2006, s. 269). Obecně lze mentální retardaci popsat jako snížení intelektových schopností (myslet, učit se a přizpůsobovat se okolí). K tomuto snížení dochází v průběhu vývoje jedince a stav může být buď vrozený anebo časně získaný (do dvou let života dítěte). Porucha je trvalého charakteru.*

Příčinami vzniku MR mohou být:

- v prenatálním období – infekce matky, špatná výživa, působení toxických látek a záření, úrazy
- v perinatálním období – nedostatek kyslíku v mozku dítěte během porodu, protrahovaný (dlouhotrvající) porod atd.
- v postnatálním období (do cca dvou let dítěte) – infekce novorozeněte, záněty mozku, úrazy, špatná výživa

Mentální retardace se dělí do několika stupňů a její hloubka se určuje pomocí inteligenčního kvocientu (IQ). Ten stanoví úroveň rozumových schopností.

- Lehká mentální retardace (IQ 69 – 50)
- Středně těžká mentální retardace (IQ 49 – 35)
- Těžká mentální retardace (IQ 34 – 20)
- Hluboká mentální retardace (IQ pod 19 bodů)

Dále jsou popsány Jiná MR a Nespecifikovaná MR, a to v okamžiku, kdy nelze stanovit stupeň MR pro další přidružené postižení nebo autismus.

Konkrétně těžká MR se vyznačuje řadou specifických znaků. Především je velmi často spojena s dalšími somatickými (tělesnými) vadami a celkovým poškozením CNS. Psychomotorický vývoj postiženého dítěte je výrazně opožděn již v předškolním věku a projevuje se značnou neobratností i zdlouhavým osvojováním si koordinace pohybů. S tím souvisí také obtížnější nácvik sebeobsluhy a hygienických návyků, ačkoliv někteří nejsou schopni udržovat osobní hygienu samostatně ani v dospělosti. Těžce mentálně retardovaný člověk je omezen i v oblasti komunikačních dovedností a psychiky. *„Řeč je jednoduchá, omezená na jednoduchá slova a nemusí se vůbec vytvořit. Výrazné je narušení afektivní sféry, nestálost nálad, impulzivita“* (Bazalová in Pipeková 2006, s. 273). Zachována je rozpoznávací schopnost – dítě poznává blízké osoby, projevuje radost. Osoby s těžkou mentální retardací potřebují celoživotní péči. *„Výskyt v celkovém počtu jedinců s MR je 7 %, v populaci 0,3 %“* (Bazalová in Pipeková 2006, s. 274).

### 1.2.7 Downův syndrom

Nejrozšířenější formou mentální retardace je Downův syndrom (DS). Nazván je podle anglického lékaře Johna Downa a poprvé byl popsán v roce 1866. Downův syndrom řadíme etiologicky ke genetickým poruchám. Jedná se o trizomii 21. chromozomu a existují tři typy: prostá trizomie (93 % případů), mozaika (3 % případů) a translokace (4% případů). Trizomie se vyznačuje jedním chromozomem v každé buňce lidského těla navíc. *„Tento chromozomální nadbytek nelze ničím vysvětlit, ani ovlivnit, za přítomnost vzniku Downova syndromu nenese nikdo vinu“* (Downův syndrom, 2009).

*„Za rizikový faktor pro vznik Downova syndromu je považován věk rodičů, kdy rizikové jsou matky nad 35 let a otcové nad 50 let“* (Bazalová in Pipeková 2006, s. 275). Vyšší pravděpodobnost, že se narodí i další dítě s DS, mají rodiče, kterým se již dítě s DS narodilo dříve. *„Dle nejnovějších statistik se na celém světě narodí každoročně zhruba 100 000 novorozenců, kteří jsou postihnuti chorobou Downova syndromu. V přepočtu toto číslo znamená, že na každých 700 živě narozených dětí připadá jedno dítě postižené Downovým syndromem. V České republice se Downův syndrom vyskytuje u jednoho z 1 500 živě narozených dětí“* (Downův syndrom, 2009).

Prevencí narození dítěte s DS jsou vyšetření ženy během těhotenství. Diagnostika se provádí pomocí několika testů, například z rozboru krve matky tzv. Triple testu, biochemickou a chromozomální analýzou plodové vody. *„Amniocentéza se provádí rodičkám*



starším pětatřiceti let nebo ženám, jejichž krevní rozbor disponovaly abnormálními odchylkami. Amniocentézou se dá s téměř se stoprocentní účinností zjistit genetické postižení plodu, verdikt tohoto vyšetření je konečný“ (Downův syndrom, 2009). Další variantou je ultrazvuková kontrola srdce dítěte – má-li dítě srdce zcela zdravé, s největší pravděpodobností nehrozí žádná genetická či chromozomální vada.

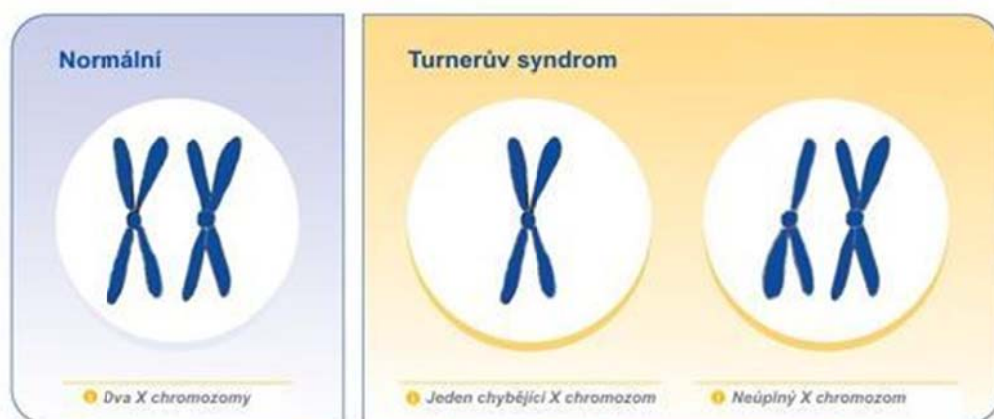
Lidé s DS mají určité fyziognomické zvláštnosti. Vzrůst je oproti většinové populaci menší, muži měří 147-162 cm, ženy jen 135-155 cm. Tělesná váha závisí na způsobu stravování, většina dětí je ale obézních. Oproti tělu je potom hlava menší se zadní plošší částí s mohutným krkem. „*Obličej mívá ploché rysy, oční víčka jsou poněkud úzká a šikmá, ve vnitřním koutku oka je u většiny dětí výrazná kolmá kožní řasa, což jim dává charakteristický tvar (právě díky očím se tomuto onemocnění dříve říkalo mongolismus)*“ (Bazalová in Pipeková 2006, s. 274). Z malých pootevřených úst vyčnívá zdánlivě velký jazyk a v ústech se může objevit chybné postavení zubů. „*Asi u poloviny dětí s Downovým syndromem je pozorována pouze jedna rýha přes dlaň (Opičí rýha). Otisky prstů bývají také odlišné oproti jiným dětem*“ (Bazalová in Pipeková 2006, s. 275).

U dětí s DS byly pozorovány často i další potíže: snížený svalový tonus, ploché nohy, smyslové vady, srdeční vady (až ve 40 %). Intelektově se děti s DS pohybují obvykle v pásu středně těžké mentální retardace.

Downův syndrom nelze žádným způsobem vyléčit. „Léčba“ proto spočívá hlavně ve stabilizaci jedince a tlumení nebo léčení doprovodných nemocí. K tomu jsou potřeba pravidelné kontroly u lékaře, dodržování léčebných zásad a užívání potravinových doplňků stravy, které stabilizují jednotlivé příznaky.

### **1.2.8 Turnerův syndrom**

Turnerův syndrom (TS) byl pojmenován po endokrinologovi Henry Turnerovi, který jako první popsal toto onemocnění roce 1938. TS způsobuje poruchy růstu a malou postavu a je způsoben genetickou poruchou, objevující se pouze u dívek. Zdravé dívky se rodí se dvěma chromozomy X. U dívek narozených s TS jeden z těchto chromozomů chybí, není úplný nebo je poškozený.



Obr. č. 2. Turnerův syndrom z pohledu genetiky. (převzato z [www.vyrostu.cz](http://www.vyrostu.cz))

Příznakem onemocnění je zejména malá postava a velmi pomalý růst. Mezi dalšími tělesnými znaky mohou být: srostlý krk, nízko posazené uši, pokleslá oční víčka, naběhlé ruce a nohy, měkké nehty, nadměrný počet znamének na kůži, mírné ohnutí ramen a loktů směrem ven, omezená schopnost natáhnout ruce v lokti. Dalšími komplikacemi bývá zásah do psychické stránky osobnosti a vinou chybějícího nebo poškozeného pohlavního chromozomu může mít dívka potíže v sexuálním vývoji. Dívky s TS mívají také opožděnou pubertu, trpí neplodností, častěji mívají problémy s ledvinami, srdcem a poruchou štítné žlázy.

Diagnóza se určuje z rozboru krve a včasné odhalení onemocnění ve spojitosti s léčbou růstovým hormonem výrazně napomáhá zvýšit růst a dosáhnout relativně normální výšky v dospělosti. „*Za Turnerův syndrom nikdo nemůže. Ztráta chromozomu X nebo jeho části je, pokud dnes víme, náhodným rozmarem přírody. Vznik Turnerova syndromu nezávisí na věku maminky ani na zdravotním stavu či zvyklostech rodičů. Počínání maminky během těhotenství s Turnerovým syndromem v žádném případě nemá spojitost, protože o něm bylo rozhodnuto již dříve, na samém počátku vývoje malého človíčka – při oplodnění. Rodina, která již má děvčátko s Turnerovým syndromem, nemá zvýšené riziko pro jeho vznik v dalším těhotenství*“ (Zapletalová, Lebl 2003, s. 4). V ČR se ročně narodí průměrně 20-25 dívek s touto poruchou, celkem zde žije asi 2000 žen.

## 1.2.9 Autismus

Autismus řadíme pervazivní vývojové poruchy, které se diagnostikují na základě vnějšího chování. „*Jestliže kvalitativní poškození jsou přítomna ve více oblastech... Slovo*

„pervazivní“ znamená, že je zasaženo něco hluboko v člověku, něco, co zasahuje celou osobnost“ (Mühlpachr in Vítková 2004, s. 345). Patří mezi nejzávažnější poruchy dětského mentálního vývoje a jedná se o vrozenou poruchu některých mozkových funkcí.

Vzniká na neurobiologickém podkladě, ale přesnou příčinu vzniku se zatím nepodařilo odhalit. „Předpokládá se, že určitou roli zde hrají genetické faktory, různá infekční onemocnění a chemické procesy v mozku. Moderní teorie tvrdí, že autismus vzniká až při kombinaci několika těchto faktorů. Stupeň závažnosti poruchy bývá různý, od mírné formy (málo symptomů) až po těžkou (velké množství symptomů)“ (APLA Praha, 2007). Autismus je v podstatě syndrom, jehož závažnost se liší u každého postiženého. Syndrom je možno diagnostikovat v každé věkové skupině.

Specifický projev deficitů charakteristických pro autismus se mění s věkem dětí. Projevuje se buď od dětství, nebo v raném věku do 36 měsíců dítěte. „Důsledkem poruchy je, že dítě dobře nerozumí tomu, co vidí, slyší a prožívá. Duševní vývoj dítěte je díky tomuto handicapu narušen hlavně v oblasti komunikace, sociální interakce a představitosti (tzv. základní diagnostická triáda problémových oblastí vývoje u poruch autistického spektra). Autismus doprovází specifické vzorce chování“ (APLA Praha, 2007). Dle Mühlpachera ale vznikají i diagnostické rozpaky, právě v souvislosti s rozmanitostí projevů u různých jedinců, které se odrážejí také v diagnostice. „Aby byl jedinec zařazen mezi autisty, musí být přítomno šest ze dvanácti kritérií. První projevy jsou vždy přítomny do věku tří let dítěte“ (Mühlpachr in Vítková 2004, s. 344).

- Kvalitativní postižení v oblasti vzájemné sociální interakce (musí být naplněny alespoň dva příznaky):
  - neschopnost používat obecné formy vystupování – pohled do očí, gesta, mimika k sociální interakci
  - selhávání při vytváření vztahů s vrstevníky, chybí emoční reakce na přátelské přiblížení jiných lidí
  - neschopnost sdílet emoce a zájmy s okolím
  - nedostatek sociální a emoční vzájemnosti s okolím
- Kvalitativní poškození v oblasti verbální i neverbální komunikace a v činnostech, které vyžadují představitost (alespoň jeden příznak):
  - vývoj řeči opožděn, omezen nebo zcela chybí, není zájem o komunikaci
  - nedostatečná synchronizace a recipocita v konverzačním rozhovoru

- stereotypní a opakující se používání slov
- chybí spontánnost a představivost, neschopnost nápodoby
- Omezený a opakující se repertoár činností a zájmů:
  - přílišné zaujetí stereotypní činností a omezení činnostmi, které jsou abnormální buď intenzitou, nebo předmětem zájmu, specifická příchyllost k předmětům, které jsou pro daný věk netypické (jiné než např. plyšové hračky, zaujetí jízdami řády)
  - přilnutí ke specifické nefunkční rutině nebo lpění na rituálu
  - stereotypní a opakující se pohybové manýry (např. třepání rukama)
  - trvalé zaujetí detailními částmi jednotlivých předmětů, zájem o nefunkční prvky předmětů (například omak, vůně)
  - odpor ke změnám v běžném průběhu činností nebo v detailech osobního prostředí (například přesunutí dekorací nebo nábytku v rodinném domě)

Tento výčet můžeme doplnit ještě o nespecifické rysy: strachy a fobie, poruchy spánku a příjmu potravy, záchvaty vzteku a agrese (zvláště pokud je přítomna těžká mentální retardace), chybějící iniciativa při trávení volného času, potíže s koncepčností při rozhodování v práci i přesto, že schopnostmi na samotné úkoly stačí (Mühlpachr in Vítková 2004, s. 344, APLA Praha, 2007).

Rodiče postiženého dítěte si nejdříve všimají konkrétních situací: dítě nereaguje na své jméno a pokyny, až někdy působí dojmem, že je neslyšící. Neukazuje a nemává na rozloučenou, nemluví. Hraje si raději o samotě než ve skupině, nezajímají ho ostatní děti a ostatní lidi dokáže ignorovat. Celkově je dítě velmi samostatné i v sebeobsluze, některé věci dokáže dělat dříve než zdravé dítě. Chybí mu však úsměv, může mít záchvaty vzteku, negativismu i hyperaktivity, neumí spolupracovat a neví, jak si hrát s hračkami. Naopak s sebou stále nosí nějaký předmět (fixace), chodí po špičkách, může mít zvláštní pohyby. „*Absolutní indikace pro další vyšetření: do 12 měsíců nežvatlá a negestikuluje (neukazuje, nemává na rozloučenou), do 16 měsíců neužívá slova, do 24 měsíců spontánně neužívá věty*“ (APLA Praha, 2007).

Autismus může být, a často bývá, kombinován s jinými poruchami či handicapami psychického i fyzického rázu (mentální retardace, epilepsie, smyslové poruchy, geneticky podmíněné vady atd.). Také se s ním pojí hyperaktivita, neschopnost soustředění nebo

výrazná pasivita. „Nejvíce dětí s autismem se pohybuje v oblasti střední a těžké mentální retardace (60 %). Lehkou mentální retardaci má 20 % autistů a stejné procento jedinců (20 %) má nadprůměrnou a mírně nadprůměrnou inteligenci“ (Mühlpachr in Vítková 2004, s. 345). Epidemiologické studie uvádějí patnáct až dvacet případů autismu na 10 000 narozených dětí. Potencionálně tedy žije v ČR 15-20 000 osob s autismem. Každoročně se u nás narodí kolem 200 dětí s tímto postižením.

Autismus není léčitelná porucha, jediným obecným a prokazatelně úspěšným způsobem práce s autisty je speciální pedagogická péče s využitím kognitivně behaviorální terapie. „Pokud dítěti svým speciálním přístupem umožníme porozumět světu, který ho díky jeho handicapu chaoticky obklopuje, je stoprocentní šance, že u dítěte dojde ke zlepšení. Speciálně vyškolení pedagogové užívají nejčastěji metodiku strukturovaného učení, která za prioritu považuje nácvik funkční komunikace a individuální přístup v psychoedukaci. Vizualizace a strukturalizace jsou základními metodickými pilíři přístupu k lidem s autismem“ (APLA Praha, 2007).

### **1.2.10 Dětská mozková obrna**

Dětská mozková obrna (DMO) patří mezi závažná postižení centrální nervové soustavy. Centrální část zahrnuje mozek a míchu, jako periferní se pak označuje obvodové nervstvo. Obrn existuje více typů a liší se od sebe rozsahem a stupněm závažnosti. Dělíme je na parézy (částečné ochrnutí) a plegie (úplné ochrnutí).

„Pro DMO je typické hybné postižení, tělesná neobratnost, zejména v jemné motorice, nerovnoměrný vývoj, zvýšená pohyblivost a neklid, nesoustředěnost, tékavost, nedokonalost vnímání a nedostatečná představivost, překotné a impulzivní reakce, střídání nálad a výkyvy duševní výkonnosti, opožděný vývoj řeči a vady řeči“ (Vítková in Pipeková 2006, s. 171). Na webových stránkách, které se tomuto onemocnění věnují, lze najít další popisy příznaků: „Nenormální nebo zpožděný vývoj pohybových dovedností (např. přetáčení se, lezení, sezení, stoj, chůze), ztuhlost nebo naopak ochablost svalů, abnormální držení těla, poruchy chůze“ (Dětská mozková obrna, 2012). Podobné znaky vykazuje i LMD – ADHD (srov. podkapitulu výše). Kromě toho se DMO vyskytuje obvykle v kombinaci s dalšími poruchami duševního vývoje a sníženým intelektem (uvádí se až v 66 % případů), s poruchami chování (cca 50 %) či epileptickými záchvaty (až v 70 %). Výjimečné není ani spojení se smyslovým postižením (slabozrakost, šilhání, nedoslýchavost apod.).

DMO klasifikujeme podle charakteru tonusové a hybné poruchy na spastické formy (diparetická, hemiparetická a kvadruparetická) a nespastické formy (hypotonická a dyskinetická). Spastické poruchy se vyskytují v 85 %, ostatní ve zbylých 15 %. Mohou se objevovat také smíšené formy.

- Spastická forma – postižené svaly mají trvalé napětí a nelze je dobře ovládat, působí zatnutě, na dotyk jsou tuhé a u většiny postižených se objevují i abnormální reflexy; dle postižených svalových skupin se dále dělí na:
  - Hemiparéza – postihuje pravou nebo levou část těla podélně, více bývá postižena horní končetina a většina osob s touto formou je schopna samostatné chůze; více trpí epilepsií
  - Diparéza – postižení obou končetin (horní nebo dolní), přičemž více bývají zasaženy dolní končetiny; jednotlivé případy se velmi liší závažností postižení
  - Kvadruparéza – omezení hybnosti všech končetin a pravidlem bývá postižení i ve všech dalších oblastech (intelekt, motorika, smyslové vady...)
- Nespastická forma – bez svalového napětí, svaly naopak „neposlouchají“
  - Hypotonická – pokles svalového napětí
  - Dyskinetická – kolísání svalového napětí a narušení schopnosti cíleného polohování těla; doprovází ji mimovolní pohyby, častější je výskyt poruch sluchu

DMO není onemocnění nakažlivé ani dědičné. Vzniká poškozením mozku v prenatalním (dle švédských výzkumů u 30 % dětí), perinatálním (u 40 %) i postnatálním období (u 5 %) a příčinou vzniku může být infekce matky v těhotenství (syfilis, plané neštovice, zarděnky, toxoplazmóza), vrozené vady mozku, nedostatečné prokrvení mozku či krvácení do mozku, poškození bílé hmoty mozku u předčasně narozených dětí, zánětlivá onemocnění mozku (encefalitida, meningitida), závažné úrazy mozku, tonutí atd. U jedné třetiny postižených dětí však nelze příčinu ani dobu vzniku postižení přesně určit.

Rodiče si této poruchy všimají obvykle až tehdy, je-li pohybový vývoj dítěte opožděn, nebo se začne opožďovat ve srovnání s vývojem zdravých dětí. Příznaky poškození mozku mohou být v novorozeneckém věku zcela nenápadné. Obecně platí, že čím je poškození mozku závažnější, tím dříve a tím nápadněji se příznaky projeví. Velmi často to bývá po prvním půlroce života, přičemž zahájení včasné péče (do cca půlroku) je velmi důležité pro další vývoj jedince.

Ačkoliv je toto postižení trvalé a v čase se nemění, s růstem dítěte se vyvíjí příznaky. Včasná diagnostika a kvalitní rehabilitační péče dokáže minimalizovat následky poškození mozku. „Existuje mnoho metod fyzioterapie, v ČR je nejrozšířenější metoda reflexní lokomoce dle profesora Vojty, tzv. Vojtova metoda. V angloamerické oblasti převažuje použití metody podle manželů Bobathových. U spastických forem DMO je možno v některých případech a v určitých fázích vývoje onemocnění přistoupit k aplikaci botulotoxinu. Injekce této látky do svalu vede k jeho přechodné obrně a tedy k uvolnění“ (Dětská mozková obrna, 2012). U některých osob s DMO je možno vyřešit problémy pohybového aparátu operací, obvyklé je používání kompenzačních a protetických pomůcek dle individuálních potřeb – ortézy, polohovací zařízení, kočárky, vozíky, berle atp. Cílem je vždy kompenzace hybné poruchy tak, aby byl minimalizován jejich vliv na běžný život pacienta.

DMO není vzácné onemocnění, uvádí se, že na každých tisíc živě narozených dětí připadají asi dvě až tři děti s DMO. V ČR žije momentálně asi tři tisíce dětí a ještě více dospělých s DMO. Každoročně je diagnostikováno sto až dvě stě nových pacientů. Většina osob, postižených DMO, se dožívá dospělosti a s výjimkou dětí, které se narodily s těžkým postižením, není toto onemocnění považováno za život ohrožující.

DMO bývá chybně zaměňována s dětskou obrnou, což je infekční onemocnění, postihující děti v předškolním věku. Zpočátku probíhalo onemocnění jako běžná chřipka, později propukla horečka, která poškodila motorické buňky mozku. To způsobovalo ochrnutí svalů, přičemž intelekt zůstal zachován. Od roku 1958, kdy jsou u nás všechny děti plošně očkovány Sabinovou vakcínou, nebylo toto onemocnění zaznamenáno.

### **1.3 Role rodiny**

Nukleární rodina hraje v životě dítěte nezastupitelnou roli. Tato nezastupitelnost spočívá především v citové a emoční oblasti, přejímání vzorců chování a přirozeného učení nápodobou. Těžce postižené dítě také vyžaduje nepřetržitou pozornost a nedokáže se samo o sebe postarat, je tudíž zcela závislé na péči okolí.

Už samotné narození postiženého dítěte do rodiny je velkou změnou pro všechny její členy. Především se rodina musí vyrovnávat se situací která nastala, poté je vystavena většímu výchovnému zatížení, ale také mnoha změnám ve svém fungování, počínaje jiným časovým rozvrhem než mají rodiny se zdravými dětmi. „Rodiče se ocitnou v naprosto neočekávané

*realitě, prožívají hluboké zklamání. Hledají odpověď na otázku, proč právě jim se narodilo postižené dítě“ (Pipeková 2006, s. 40). Každý člen rodiny se vyrovnává se situací jinak, většina však prochází typickou řadou stadií emočních reakcí:*

- šok
- popření
- smutek, zlost, pocit viny
- rovnováha
- reorganizace

*„Posledního stadia však nedosáhnou všichni rodiče, převládají smutek a pocit viny... podmiňují ambivalentní vztah rodičů k dětem, který může dlouho přetrvávat“ (Pipeková 2006, s. 41).*

Odborníci usuzují, že čím dříve se rodiče dozví, že bude jejich dítě postižené, tím lépe se změní jejich postoje. Právě vhodná a včasná informovanost o stavu dítěte je základní potřebou rodiny s postiženým dítětem. Rodiče mají právo vědět vše a co nejdříve. Poskytnutí těchto informací ze strany odborných pracovišť a jejich nápomoc při výchově a informování o dalších možnostech jsou zcela zásadním okamžikem. Další důležitou věcí je emocionální podpora – psychologická, poradenská. A v neposlední řadě sem patří podpora sociální a finanční. Ideální adaptace rodiny je potom taková, že uspořádání rodinného života splňuje potřeby nejen postiženého dítěte, ale také všech ostatních členů.

Současný humanistický přístup zastává stanovisko, aby děti nebyly umístovány do institucionální péče, pokud to není nezbytně nutné. Přesto je pochopitelné, že mnoho rodičů nemůže zůstat s postiženými dětmi natrvalo doma; i pro samotné děti je pobyt mimo domov a v kolektivu prospěšný a stimulující. Zde se uplatňují denní služby – stacionáře, školy, školky, odlehčovací služby apod., kam mají rodiče možnost dítě vodit na pár hodin denně.

Ne vždy se ale rodina s postižením dítěte dokáže vyrovnat a fungovat dobře. V mnoha případech partneři situaci nezvládnou a dítě zůstane v péči jednoho, častěji matky. Ne každý rodič také spolupracuje s odborníky, speciálními zařízeními a pracuje s dítětem dle rad pedagogicko-psychologické poradny nebo speciálně pedagogického centra. Tento nezáměr rodičů o vzdělávání dítěte může být způsoben například nízkým vzděláním samotných rodičů,



odlišnými kulturními a sociálními návyky rodiny, výskytem patologických problémů, sociálním vyloučením, nízkou informovaností o postižení dítěte, ze kterého plyne bezradnost, nedostatkem trpělivosti apod. Rizik je ale mnohem víc a mohou přicházet i z vnějšího okolí – nepochopením prostředí, nízkou podporou rodiny, neochotou učitelů, nedostatečnou komunikací institucí atd.

Ideálem spolupráce rodiny a instituce, kam dítě dochází, je, aby se před nástupem dítěte do jakéhokoliv zařízení uskutečnila schůzka rodičů s pracovníky, rodiče sdělili škole všechny známé informace, předali dokumentaci z poradenských zařízení a rodiče se s pracovníky dohodli na jednotném postupu a vzájemné komunikaci. Harmonie ve výchově všech zapojených je předpokladem k úspěchu a dobrému fungování.

## **1.4 Kvalita života a dlouhodobá nepřetržitá péče**

Kvalitní život znamená pro každého něco jiného. To, co se někomu zdá být nezbytnou součástí kvalitního života, nemusí mít pro druhého význam. „Kvalita života“ (angl. quality of life, QOL) je v souvislosti se zdravotním stavem většinou míněna jako *„celkový dopad kombinace faktorů zahrnujících zdraví a přítomnost symptomů, a odrážející schopnost člověka fungovat tělesně, psychicky i sociálně“* (srov. Nuffield Council on Bioethics, 2014).

*„Pojem kvalita života poprvé zmínil Pigou v roce 1920 v práci zabývající se ekonomikou a sociálním zabezpečením. Předmětem jeho výzkumu byl dopad státní podpory pro sociálně slabší vrstvy na jejich život a také na státní rozpočet“* (Mühlbacher, Vaňurová in Pipeková 2006, s. 85). Tento přístup se ale nesetkal s velkým ohlasem a pojem byl znovuobjeven po druhé světové válce, kdy Světová zdravotnická organizace rozšířila definici zdraví o „fyzickou, duševní a sociální pohodu“. OSN přijala v roce 1961 dvanáct faktorů, které označila jako podmínky života. Zahrnují jak materiální, tak duchovní hodnoty, základ dnešní sociální politiky – vzdělání, zaměstnanost, bydlení, zdraví, dopravu, oblékání, komunikaci, ale i odpočinek, zábavu, sociální jistoty a osobní svobodu.

Sledováním „kvality života“ se v současnosti zabývají všechny vědní obory (filozofie, sociologie, psychologie, medicína, ekonomie, ekologie, pedagogika), jejich úhel pohledu, a tedy i teoretické vymezení toho, co kvalita života vlastně znamená, jaké oblasti zahrnuje a jakými metodami ji měřit, se velmi liší (Mühlbacher, Vaňurová in Pipeková 2006). Tento pojem však může zahrnovat i subjektivní pocity, že se člověk například cítí dobře, je

spokojený a má uspokojené své potřeby, a to i v případě nějakého poškození. Jako nejvhodnější se při posuzování kvality života dětí a novorozenců jeví nejspíš jejich nejbližší – rodiče, kteří si uvědomují, že jejich rozhodnutí zasáhne celou rodinu po zbytek jejich života. Děti narozené na hranici viability mají přibližně 25% šanci na kvalitní život (Millerová 2008, s. 27).

Pojmem dlouhodobá péče (long term care) se rozumí komplex služeb, které potřebují lidé s dlouhodobě omezenou soběstačností, závislí na pomoci v některých základních sebeobslužných aktivitách (hygiena, oblékání, schopnost použít toaletu, schopnost najíst se samostatně, přesunout se z postele či křesla apod.). Tento stav může být způsoben chronickými onemocněními i důsledkem zdravotního postižení. V české legislativě tuto oblast řeší zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách (ASPI [právní informační systém], Wolters Kluwer ČR 2000-2014), který definuje deset okruhů zvládání životních potřeb, a k němu navazující vyhláška č. 505/2006 Sb. o způsobu hodnocení schopnosti tyto potřeby zvládat (ASPI [právní informační systém], Wolters Kluwer ČR 2000-2014).

Podle § 9 zákona č. 108/2006 Sb. se hodnotí tyto oblasti:

- mobilita
- orientace
- komunikace
- stravování
- oblékání a obouvání
- tělesná hygiena
- výkon fyziologických potřeb
- péče o zdraví
- osobní aktivity
- péče o domácnost – nehodnotí se u osob mladších 18 let

*„Pro uznání závislosti v příslušné základní životní potřebě musí existovat příčinná souvislost mezi poruchou funkčních schopností z důvodu nepříznivého zdravotního stavu a pozbytím schopností zvládat základní životní potřebu v přijatelném standardu“ (§ 9 zákona č. 108/2006 Sb., ASPI [právní informační systém], Wolters Kluwer ČR 2000-2014). Aby dospělé osobě náležel příspěvek na péči I. stupně (800 korun českých měsíčně), musí mu být uznána neschopnost zvládat 3-4 okruhy, pro II. stupeň (4000 korun českých měsíčně) 5-6*

okruhů, pro III. stupeň (8000 korun českých měsíčně) 7-8 okruhů a pro IV. stupeň (12 000 korun českých měsíčně) více než 8 okruhů.

U dětí se pohybuje příspěvek v částkách 3 000, 6 000, 9 000 a 12 000 korun českých ve výše uvedených čtyřech stupních závislosti, přičemž „u osoby do 18 let se při hodnocení schopnosti zvládat základní životní potřeby porovnává rozsah, intenzita a náročnost péče, kterou je třeba věnovat posuzované osobě se zdravotním postižením, s péčí, kterou je třeba věnovat zdravé fyzické osobě téhož věku“ (§ 10 zákona č. 108/2006 Sb., ASPI [právní informační systém], Wolters Kluwer ČR 2000-2014).

„Náklady na dlouhodobou péči jsou v průměru vcelku drobné (nejčastěji činí 1-1,5 % HDP) ve srovnání s tím, co jednotlivé země vynakládají na jiné programy – na zdravotní péči v průměru 7,5 %“ (MPSV 2010, s. 48). Zpráva EU uvádí další rys, který je třeba brát v úvahu, a sice to, že výhody dlouhodobé péče jsou poskytovány v mnoha zemích na základě posouzení celkové sociální situace, příjmu klienta, eventuálně i jeho rodiny. „Klienti služeb dlouhodobé péče se na jejím zajištění podílejí také značnou částí svého příjmu či příjmu rodiny, tato situace je pak dále řešena dávkami apod. Zajištění dlouhodobé péče tedy může mít potenciálně katastrofické ekonomické důsledky pro klienty, respektive jejich rodiny. Tato situace velmi ostře kontrastuje například s financováním zdravotní péče, kdy na tyto relativně velmi štědré zdravotní systémy často navazuje systém dlouhodobé péče, na jehož financování se musí klient podílet značnou částí“ (MPSV 2010, s. 49). I Česká republika dostatečně štědře pečuje ve zdravotnictví o předčasně narozené děti, avšak následnou celoživotní péčí zatěžuje dále rodiny, které často nemají dostatek financí na zajištění dostatečně kvalitní péče a tudíž i kvalitnějšího života pro své děti.

## **1.5 Sociální služby a pomoc pro těžce postižené děti a jejich rodiny v ČR**

Česká republika prošla výraznými změnami v sociální oblasti na přelomu let 2006 a 2007, kdy vstoupil v platnost nový zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb. (ASPI [právní informační systém], Wolters Kluwer ČR 2000-2014) a na něj navazující prováděcí vyhlášky s přílohami. Ten definuje základní druhy a formy sociálních služeb, podmínky jejich registrace, poskytování i výši úhrady. Pro poskytovatele bylo největší novinkou zavedení patnácti standardů kvality poskytování sociálních služeb, které musí mít každý registrovaný

poskytovatel zpracované a jsou kontrolovány inspekčními orgány. Na to se potom váže také financování služeb z veřejných zdrojů. Cílem sociální politiky je přesunout náklady na financování služeb z celostátní úrovně na krajské a oblastní samosprávy, byl také zaveden institut příspěvku na péči, o který žádají sami občané. Oni potom rozhodují o tom, které služby budou/potřebují čerpat a z příspěvku tak přispívat na jejich provoz. Náklady na příspěvek se hradí ze státního rozpočtu.

**Příspěvek na péči** je poskytován osobám, které jsou závislé na pomoci jiné fyzické osoby z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu. Tato pomoc se týká zvládnutí základních životních potřeb dle § 9 odst. 1 zák. č. 108/2006 Sb. (ASPI [právní informační systém], Wolters Kluwer ČR 2000-2014), a to mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologických potřeb, péče o zdraví, osobní aktivity, péče o domácnost. V domácnosti u žadatele musí proběhnout sociální šetření, poté se zjištěné skutečnosti odesílají posudkovým lékařům České správy sociálního zabezpečení, kteří ještě vyžadují výpis ze zdravotní dokumentace od ošetřujícího lékaře žadatele. Zjištění sociálního šetření a zdravotní nálezy se musejí shodovat, aby byl nárok přiznán.

Paragraf 10 zákona o sociálních službách specifikuje postup u oprávněných osob mladších osmnácti let takto: „*U osoby do 18 let věku se při hodnocení schopnosti zvládnat základní životní potřeby podle § 9 odst. 1 a při hodnocení potřeby mimořádné péče porovnává rozsah, intenzita a náročnost péče, kterou je třeba věnovat posuzované osobě se zdravotním postižením, s péčí, kterou je třeba věnovat zdravé fyzické osobě téhož věku*“ (§ 10 odst. 1 zákona č. 108/2006 Sb., ASPI [právní informační systém], Wolters Kluwer ČR 2000-2014). Také při stanovování stupně závislosti na pomoci druhé osoby se přihlíží k odpovídajícímu stupni biopsychosociálního vývoje.

Závislost se dělí do čtyř stupňů:

- I. lehká závislost – příspěvek pro dítě do 18 let jsou 3 000 korun měsíčně, pro dospělého 800 korun měsíčně (nezvládnutí 3-4 základních životních potřeb)
- II. středně těžká závislost – příspěvek pro dítě do 18 let je 6 000 korun měsíčně, pro dospělého 4 000 korun měsíčně (nezvládnutí 5-6 základních životních potřeb)
- III. těžká závislost – příspěvek pro dítě do 18 let je 9 000 korun měsíčně, pro dospělého 8 000 korun měsíčně (nezvládá 7-8 základních životních potřeb)

- IV. úplná závislost – příspěvek pro obě skupiny je 12 000 korun měsíčně (nezvládá více než 8 základních životních potřeb)

**Sociální služby**, které lze za poskytnutý příspěvek na péči čerpat, upravuje třetí část zákona o sociálních službách. Základními druhy sociálních služeb jsou: sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. Formou se pak rozumí místo poskytování – služby mohou být ambulantní, terénní nebo pobytové. Zákon také definuje konkrétní zařízení sociálních služeb. Pro potřeby dětí s postižením to mohou být například denní stacionáře, týdenní stacionáře, domovy pro osoby se zdravotním postižením, sociálně terapeutické dílny, centra sociálně rehabilitačních služeb, pracoviště rané péče nebo sociální poradny.

Vedle poradenství, které je poskytováno každému zdarma, jsou nejčastěji využívány služby sociální péče. Sem spadá osobní asistence, pečovatelská služba, tísňová péče, průvodcovské a předčitatelské služby, odlehčovací služby a již zmíněné domovy a stacionáře s celodenní péčí. Ze služeb sociální prevence je to pak raná péče, tlumočnické služby, sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi, sociálně terapeutické dílny či sociální rehabilitace.

Zákon č. 329/2011 Sb. (ASPI [právní informační systém], Wolters Kluwer ČR 2000-2014) upravuje poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, a to **příspěvek na mobilitu** a příspěvek na zvláštní pomůcku.

*„Nárok na příspěvek na mobilitu má osoba starší 1 roku, která je držitelem průkazu osoby se zdravotním postižením ZTP nebo ZTP/P, který byl přiznán podle předpisů účinných od 1. ledna 2014, opakovaně se v kalendářním měsíci za úhradu dopravuje nebo je dopravována a nejsou jí poskytovány pobytové služby“* (§ 6 odst. 1 zákona č. 329/2011 Sb., ASPI [právní informační systém], Wolters Kluwer ČR 2000-2014). To, že se žadatel dopravuje, prokazuje čestným prohlášením, byť česká legislativa tento pojem dle Nového občanského zákoníku nezná (srov. zákon č. 89/2012 Sb., občanský zákoník, ASPI [právní informační systém], Wolters Kluwer ČR 2000-2014). Výše příspěvku činí 400 korun měsíčně. Příspěvek je přiznáván vždy na jeden rok. Od 1. ledna 2014 nelze podat žádost o příspěvek na mobilitu zvlášť, pouze souběžně se žádostí o průkaz osoby se zdravotním postižením. Na rozdíl od roku 2013 se nárok posuzuje už jen na základě lékařských zpráv, sociální pracovníci příslušného úřadu práce nevykonávají sociální šetření.

Podmínky nároku na **příspěvek na zvláštní pomůcku** jsou obsáhlejší.

- a) osoba musí být starší tří let, pokud je příspěvek poskytován na pořízení motorového vozidla, stropního zvedacího systému, schodolezu, schodišťové sedačky nebo plošiny či na úpravu bytu,
- b) starší patnácti let, jestliže je příspěvek poskytován na pořízení vodícího psa,
- c) starší jednoho roku pro ostatní případy, což je zvláštní pomůcka, která usnadní sebeobsluhu nebo je využívána při práci nebo přípravě na budoucí povolání – jedná se například o digitální zápisníky s hlasovým výstupem, diktafony a speciální psací stroje na Braillovo písmo u zrakově postižených a další.

Kompletní seznam druhů a typů pomůcek je uveden v příslušné prováděcí vyhlášce. Pokud je cena pomůcky vyšší než 24 000 korun, úřad může přispět až do výše 90 % z celkové ceny. Spoluúčast žadatele však musí být nejméně 1 000 korun. Kdo žádá o tuto formu podpory, se musí podrobit posouzení zdravotního stavu lékařem České správy sociálního zabezpečení a prokázat skutečnosti rozhodné pro výplatu dávky, tj. zejména doložit příjmy společně posuzovaných osob. Zákon také upravuje podmínky a lhůty, ve kterých musí žadatel poskytnutý příspěvek vrátit, například zjistí-li kontrolní orgán, že příjemce příspěvku pořízenou pomůcku v období pěti let prodal. Nevrací se v případě úmrtí příjemce.

**Průkaz osoby se zdravotním postižením** (dle § 34 zákona č. 329/2011 Sb., ASPI [právní informační systém], Wolters Kluwer ČR 2000-2014) může získat osoba starší jednoho roku „s tělesným, smyslovým nebo duševním postižením charakteru dlouhodobého nepříznivého zdravotního stavu, které podstatně omezuje její schopnost pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra“ (§ 34 odst. 1 zák. č. 329/2011 Sb., ASPI [právní informační systém], Wolters Kluwer ČR 2000-2014). Průkaz existuje ve třech stupních – TP, ZTP a ZTP/P (s průvodcem) a mimořádné výhody z něj plynoucí definují odstavce 2 – 4 téhož paragrafu a také § 36. O přiznání toho kterého stupně rozhodují od 1. ledna 2014 pouze posudkoví lékaři na základě výpisu ze zdravotní dokumentace žadatele, ten již nepodstupuje sociální šetření. Zdravotní stavy, které lze považovat za podstatné omezení schopnosti pohyblivosti a orientace pro účely přiznání průkazu osoby se zdravotním postižením jsou uvedeny v příloze č. 4 k vyhlášce č. 388/2011 Sb. (ASPI [právní informační systém], Wolters Kluwer ČR 2000-2014).

Doba platnosti všech průkazů je maximálně do 31. prosince 2015. Co bude po tomto datu, netuší ani pracovníci Úřadu práce ČR, který agendu vede. Žadatelé a rodiče dětí – oprávněných osob žádají o průkaz nejčastěji z důvodu pravidelného dopravování, ať už veřejnou dopravou, na kterou získávají slevy, anebo motorovým vozidlem. K průkazu totiž získávají kartu se symbolem osoby se zdravotním postižením, která je opravňuje parkovat vozidlem na vyznačených místech pro postižené a umožňuje využívat dálniční síť v ČR bez poplatku (za předpokladu, že je v autě právě dopravována osoba, která vlastní průkaz OZP).

## **1.6 Poradenská zařízení pro rodiny s těžce postiženými dětmi v ČR**

Poradenská zařízení mají sloužit dětem, rodičům a pedagogům v okamžiku, kdy se dítě celkově nebo v dílčí oblasti nevyvíjí srovnatelně s vrstevníky, anebo se od nich v nějakém smyslu liší. Odlišnost může být v oblasti tělesné, smyslové, rychlosti vývoje, chování, potíží s učením, navazováním sociálních vztahů atd. Poradenství je legislativně upraveno vyhláškou MŠMT č. 116/2011 Sb., kterou se mění vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních (ASPI [právní informační systém], Wolters Kluwer ČR 2000-2014). Dle definice Bartoňové (2010) je úkolem poradenských pracovišť zejména „*dlouhodobá a pravidelná přímá práce s dítětem, spolupráce s jeho rodiči zaměřená na eliminaci školních problémů, podpora integrace dítěte, podpora jeho vzdělávání*“ (Bartoňová 2010, s. 87). Poradenská zařízení se dělí na školní a specializovaná (účelová).

Školní poradenství zajišťuje výchovný poradce, školní metodik prevence, školní psycholog a na speciálních školách také speciální pedagog.

Výchovným poradcem je jmenován některý z učitelů, jenž je v každodenním kontaktu s dětmi. Jeho úkolem je poradensko-výchovná činnost zejména v oblasti sociálních vztahů a poradenství v profesní orientaci. Má kontakty na další instituce a odborníky. Rodičům a pedagogům poskytuje metodickou pomoc.

Školní metodik prevence pracuje nejčastěji se žáky i učiteli v otázkách sociálně patologických jevů na úrovni prevence i depistáže rizikového chování u dětí na škole. Úzce spolupracuje s třídními učiteli.

Školní psycholog není povinným členem učitelského sboru, případně může na škole pracovat jen na částečný úvazek. Psycholog na škole provádí zde depistážní, diagnostickou, poradenskou a intervenční péči. U žáka se speciálními vzdělávacími potřebami se podílí na jeho integraci do kolektivu.

Speciální pedagog také nemusí působit na každé škole. V současnosti, kdy je trendem integrace a inkluze žáků s různým postižením a znevýhodněním, je výhodou mít jej v kolektivu. Tento pracovník na škole provádí depistáž žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a zajišťuje jejich zařazení do odborné péče. Může provádět diagnostiku u žáků se specifickými nároky na vzdělávání a podílí se na přípravě či úpravě podmínek pro integraci žáků se zdravotním postižením na škole.

Poradenská pracoviště specializovaná jsou účelově zaměřená na děti a jejich rodiny s konkrétními potížemi. Nejznámějším a nejuniverzálnějším zařízením je u nás Pedagogicko-psychologická poradna (dále jen PPP). Tato instituce se zaměřuje na problematiku výchovy a školního vzdělávání dětí a mládeže. Hlavními činnostmi PPP je: vyšetření školní zralosti, posouzení vhodnosti odkladu povinné školní docházky, posouzení vhodnosti integrace nebo zařazení do speciální školy, diagnostikování a reedukace specifických vývojových poruch učení a návrh na zařazení dítěte do specializované třídy, práce se žáky s poruchami vývoje osobnosti, práce se žáky s poruchami chování (konflikty, záškoláctví, šikana, kriminalita) a sociální retardace, poruchy komunikace, smyslové vady, vady řeči a jejich náprava (Novosad 2000). PPP slouží také rodičům dětí, učitelům a dalším pedagogickým pracovníkům. V PPP působí psycholog, speciální pedagog, sociální pracovník a logoped (Bartoňová, Pipeková 2006).

Střediska rané péče provozuje občanské sdružení Společnost pro ranou péči (SPRP). Jeho náplní je poskytovat odborné služby, podporu a pomoc rodinám, ve kterých se narodilo dítě se zrakovým nebo i s kombinovaným postižením. Klienty jsou rodiče a děti od narození do sedmi let (poté přecházejí do péče SPC – viz. dále). Střediska rané péče realizují program Provázení, který podporuje schopnosti, síly a cíle každého člena rodiny. *„Chceme, aby naše služby vedly k posílení kompetencí, zodpovědnosti a nezávislosti rodičů / zákonných zástupců při výchově dětí. Chceme umožnit rodině vychovávat dítě v jeho přirozeném prostředí a žít běžný život“* (Společnost pro ranou péči, 2009).



Cílem rané péče je předcházet postižení, eliminovat nebo zmírnit jeho důsledky a poskytnout rodině, dítěti i společnosti předpoklady sociální integrace. „*Služby rané péče mají být poskytovány od zjištění rizika nebo postižení do přijetí dítěte vzdělávací institucí tak, aby zvyšovaly vývojovou úroveň dítěte v oblastech, které jsou ohroženy faktory biologickými, sociálními a psychologickými. Zásadní roli ve vývoji dítěte hrají první tři roky života. Právě v období do tří let jsou kompenzační možnosti mozku tak obrovské, že umožňují nejlépe rozvinout náhradní mechanismy i u těch dětí, které mají v některé oblasti vývoje vážný handicap. Pokud se právě toto období zanedbá, možnosti vývoje dítěte v určitých oblastech se mohou zcela uzavřít nebo extrémně snížit. Přestože mozek je schopen vytvářet nová nervová spojení po celý život, člověk se nejrychleji rozvíjí a nejlépe přizpůsobuje změnám v raném dětství*“ (Společnost pro ranou péči, 2009).

Speciálně pedagogické centrum (dále jen SPC) je speciální školské zařízení, zabývající se podporou a péčí o žáky s určitým typem postižení. Věnuje se rodičům dětí a dětem s tělesným, smyslovým nebo mentálním postižením, ale také s vadami řeči, případně kombinací různých postižení ve věku od tří let. Horní věkovou hranicí je ukončení povinné školní docházky, maximálně však 26 let. SPC jsou většinou součástí mateřské nebo základní školy speciální, mohou však existovat i samostatně. Hlavními úkoly SPC jsou: depistáž, komplexní diagnostika, přímá práce s dítětem, poradenství a konzultace rodičům, pedagogickým pracovníkům, školám a školským zařízením, krizová intervence, sociálně právní poradenství, instruktáž a úprava prostředí pro žáky se specifickými potřebami, pomoc při integraci a zpracování návrhů individuálních vzdělávacích plánů. Působí zde speciální pedagog, psycholog, sociální pracovník a další specialisté, zaměřeni na daný typ postižení (etoped, logoped, psychiatr, psychoterapeut, neurolog aj.).

Poradenství rodičům a pedagogům, kteří vychovávají dítě se speciálními vzdělávacími potřebami, mohou poskytovat také různá občanská sdružení a obecně prospěšné společnosti, založené na podporu vzdělávání a rozvoje těchto dětí.

## **1.7 Vzdělávání dětí s těžkým postižením v ČR a integrace**

Povinnou školní docházku v našem kulturním kontextu známe od roku 1774, kdy ji poprvé nařídila pro děti ve věku šest až dvanáct let Marie Terezie. V současnosti se povinná školní docházka se vztahuje na státní občany České republiky, na občany členských států Evropské unie, na jiné cizince, kteří mají na území ČR trvalý nebo dlouhodobý pobyt,

na azylanty a osoby požívající doplňkové ochrany a účastníky řízení o udělení mezinárodní ochrany na území České republiky. Její délka je stanovena § 36 zákona č. 561/2004 Sb. (ASPI [právní informační systém], Wolters Kluwer ČR 2000-2014) na devět let. Začíná počátkem školního roku, který následuje po dni, kdy dítě dovrší šestý rok věku. Dítě, které dosáhne šestého roku věku v době od počátku školního roku do konce kalendářního roku, může být přijato na žádost svého zákonného zástupce, je-li tělesně i duševně přiměřeně vyspělé.

Povinná školní docházka se obvykle a nejčastěji realizuje na základní škole a podmínky pro vzdělávání na tomto stupni zajišťuje obec. Děti, které v průběhu plnění povinné školní docházky přejdou na víceleté gymnázium nebo na víceletou konzervatoř, plní zbývající povinnou školní docházku na těchto školách.

Zápis do základních škol probíhá na území celé ČR v období od 15. ledna do 15. února kalendářního roku, v němž má dítě zahájit povinnou školní docházku. Zákonný zástupce se musí s dítětem ve stanoveném termínu dostavit na ředitelství příslušné školy s identifikačními doklady sebe i dítěte. Přihlašovací povinnost a povinnost péče o pravidelnou a včasnou školní docházku mají rodiče, popř. zákonný zástupce dítěte. Zanedbání těchto povinností je přestupkem, který může být sankcionován pokutou do výše 3000 korun. Zanedbání výchovy většího rozsahu může být klasifikováno jako trestný čin ohrožování mravní výchovy dětí a mládeže.

Pokud není dítě po dovršení šestého roku tělesně nebo duševně přiměřeně vyspělé a požádá-li o to jeho zákonný zástupce, odloží mu ředitel školy začátek povinné školní docházky o jeden rok. Takový odklad je možný na základě podané žádosti a dalších doložených dokladů. Rozhoduje o ní ředitel školy nejpozději do 31. května kalendářního roku, v němž má dítě zahájit povinnou školní docházku. Naopak podmínkou přijetí dítěte narozeného v období od září do konce prosince je také doporučující vyjádření školského poradenského zařízení.

Dříve bylo nutno žádost o odklad doložit doporučením buď školského poradenského zařízení, nebo odborného lékaře. Novelou zákona č. 472/2011 Sb., kterou se mění zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělání (ASPI [právní informační systém], Wolters Kluwer ČR 2000-2014), provedl mimo jiné tuto změnu ve školském zákoně: v § 37 odst. 1 se slova „nebo odborného lékaře“ nahrazují slovy „a odborného lékaře, nebo klinického psychologa“. O připravenosti dítěte na školní docházku

však rozhoduje odborné vyšetření v pedagogicko-psychologické poradně nebo speciálně pedagogickém centru.

Dítěti s hlubokým mentálním postižením stanoví krajský úřad místně příslušný podle místa trvalého pobytu dítěte se souhlasem zákonného zástupce dítěte takový způsob vzdělávání, který odpovídá duševním a fyzickým možnostem dítěte, a to na základě doporučujícího posouzení odborného lékaře a školského poradenského zařízení. Krajský úřad zároveň zajistí odpovídající pomoc při vzdělávání dítěte, zejména pomoc pedagogickou a metodickou.

Povinná školní docházka může být odkládána i opakovaně až do věku osmi let, odklady povinné školní docházky sedmiletých a starších dětí však tvoří pouhá dvě procenta všech odkladů, a jsou tedy spíše výjimečné. U šestiletých dětí se počet odkladů povinné školní docházky pohybuje kolem jedné pětiny.

Pokud se u žáka v prvním roce plnění povinné školní docházky projeví nedostatečná tělesná nebo duševní vyspělost k plnění povinné školní docházky, může ředitel školy, se souhlasem zákonného zástupce, žákovi dodatečně v průběhu prvního pololetí školního roku odložit začátek plnění povinné školní docházky na následující školní rok. Současně s rozhodnutím o odkladu ředitel doporučí vzdělávání dítěte v přípravné třídě základní školy nebo v posledním ročníku mateřské školy.

Povinná školní docházka se dá plnit i jinými způsoby, a to například domácím vzděláváním, tzv. individuálním. O povolení individuálního vzdělávání žáka rozhoduje ředitel školy, kam byl žák přijat k plnění povinné školní docházky, na základě písemné žádosti zákonného zástupce žáka. Individuální vzdělávání lze povolit pouze žákovi prvního stupně základní školy.

Dítě splní povinnou školní docházku v devátém roce své školní docházky, a to i v případě, že nepostoupilo do devátého ročníku základní školy a nedosáhlo tedy základního vzdělání. Povinnost školní docházky končí dovršením 17. roku věku, avšak základní vzdělání si žák může doplnit buď pokračováním docházky do základní školy na základě žádosti zákonného zástupce nejdéle do konce školního roku, v němž dosáhne 18 let, nebo v pozdějším věku absolvováním kursu pro doplnění základního vzdělání.

Od roku 2005 je v české legislativě zabezpečeno právo na vzdělávání těžce postižených. „*Existující právní nárok na adekvátní podporu a vzdělávání se řeší průběžně, výstavbou vhodných institucí, odpovídající kvalifikací pedagogů a v neposlední řadě osvětou široké veřejnosti*“ (Pipeková 2006, s. 332). Děti bez mentálního postižení mohou být vzdělávány v běžných základních školách v tzv. integraci, pokud o to mají zájem rodiče a škola má k takovému vzdělávání podmínky. Je to především menší počet dětí ve školách, proškolený personál, přítomnost asistenta pedagoga nebo osobního asistenta dítěte ve třídě, bezbariérový přístup atd. Tělesně postižené dítě či žák integrovaný do běžné třídy by měl být sociálně adaptabilní a měl by mít dostatečnou míru volných vlastností, které jsou potřebné k překonávání překážek (Vítková, 2006). Tento typ vzdělávání ale není vhodný pro každé dítě s postižením a rodiče ve spolupráci s odborníky musí dobře zvážit všechny výhody a nevýhody takového rozhodnutí. Děti s více vadami, když je jednou vadou mentální postižení, se vzdělávají v základní škole praktické nebo základní škole speciální.

„*Za žáky se speciálními vzdělávacími potřebami jsou považováni žáci se zdravotním postižením (tělesným, zrakovým, sluchovým, mentálním, autismem, vadami řeči, souběžným postižením více vadami a specifickými poruchami učení nebo chování*“ (Bartoňová, Vítková in Pipeková 2006, s. 23). Dále se jedná o žáky se zdravotním znevýhodněním a se sociálním znevýhodněním. Patří sem i žáci nadaní a mimořádně nadaní. Definování jednotlivých poruch je ztíženo tím, že se velmi často tyto poruchy vyskytují v kombinacích s jinými postiženími nebo se symptomy různých postižení překrývají. Upozorňuje na to Vojtová: „*V literatuře najdeme mnohé studie, které poukazují na vzájemnou kauzalitu poruch chování, ADHD, poruchy řízeného chování, mentálního postižení, poruchy opozičního vzdoru, specifických poruch učení, problémů v učení, úzkostného chování, projevů deprese. Nepřesné vymezení definice staví tak pedagogy do pozice, kdy mají popsat jednotlivé oddělené projevy v chování žáka, bez znalosti celkového obrazu poruchy chování*“ (Vojtová 2010, s. 127).

V rámci národních legislativních předpisů stojí nejvýše zákon č. 561/2004 Sb. o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání, nazývaný „školský zákon“ (ASPI [právní informační systém], Wolters Kluwer ČR 2000-2014). Tento zákon definuje žáky se specifickými vzdělávacími potřebami (viz výše) a také umožňuje takovým žákům integraci do škol hlavního vzdělávacího proudu. Na zákon navazují prováděcí vyhlášky, kterými se řídí vzdělávání žáku se speciálními vzdělávacími potřebami a předškolní vzdělávání:

- vyhláška č. 72/2005 Sb. o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních (ASPI [právní informační systém], Wolters Kluwer ČR 2000-2014), která definuje úlohu školských poradenských zařízení poskytujících bezplatné poradenské služby na žádost žáků, jejich zákonných zástupců, škol nebo školských zařízení za podmínky písemného souhlasu zákonných zástupců dítěte nebo zletilého žáka
- vyhláška č. 73/2005 Sb. o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných (ASPI [právní informační systém], Wolters Kluwer ČR 2000-2014), kam se řadí děti se zdravotním postižením (tělesným, zrakovým, sluchovým, mentálním), s vadami řeči, souběžným postižením, více vadami a specifickými vadami učení a chování, děti se zdravotním a sociálním znevýhodněním a děti mimořádně nadané. Vzdělávání se realizuje za pomoci podpůrných opatření, která jsou odlišná, nebo se poskytují nad rámec individuálních pedagogických a organizačních opatření spojených se vzděláváním žáků stejného věku na školách běžného typu (Bartoňová in Vítková 2007).

Národní program vzdělávání (NPV) stanovuje státní úroveň vzdělávání v systému kurikulárních dokumentů. Formuluje požadavky na vzdělávání, které jsou platné v počátečním vzdělávání jako celku, Rámcové vzdělávací programy (RVP) potom vymezují závazné rámce vzdělávání pro jeho jednotlivé etapy (pro předškolní, základní, a střední vzdělávání). Školní úroveň řeší školní vzdělávací programy (ŠVP), podle nichž se uskutečňuje vzdělávání na jednotlivých školách. Školní vzdělávací program si vytváří každá škola podle zásad stanovených v příslušném RVP (MŠMT, 2013-2014). Pro potřeby vzdělávání cílové skupiny diplomové práce můžeme zdůraznit Rámcový vzdělávací program pro předškolní vzdělávání (2004), Rámcový vzdělávací program pro základní vzdělávání (RVP ZV, 2005) a Rámcový vzdělávací program pro základní vzdělávání příloha upravující vzdělávání žáků s lehkým mentálním postižením (RVP ZV–LMP).

Žáky se specifickými vzdělávacími potřebami lze vzdělávat, jak už bylo uvedeno, také v běžné škole s pomocí podpůrných opatření:

- integrace do běžné školy s osobním asistentem
- integrace do běžné školy s asistentem pedagoga

- integrace do běžné školy s individuálním vzdělávacím plánem (IVP)

Před nástupem dítěte se specifickými vzdělávacími potřebami do školy je třeba vytvořit vhodné podmínky. Školu je nutné vybavit materiálně (např. stavební úpravy), organizačně (snížení počtu dětí ve třídě aj.) a personálně (proškolení učitelů, přijetí asistenta pedagoga). Všichni pedagogové musí být informováni o příchodu takového žáka do školy. Škola vypracovává pro dítě Individuální vzdělávací plán, jehož východiskem je Školní vzdělávací program a doporučení vyšetřujících pracovníků SPC, případně i lékařů a jiných odborníků (např. logopeda). S tímto plánem musí souhlasit zákonní zástupci dítěte nebo sám zletilý žák. PPP či SPC poskytují podporu, pomoc a metodické vedení po celou dobu trvání integrace žáka. Vítková (2006) píše, že úspěšná integrace vede k intelektuálnímu rozvoji postiženého jedince, ten se učí spolupráci v týmu, komunikaci a sociálním dovednostem. Přítomnost postiženého jedince ve skupině by také měla působit pozitivně na jejich chování, učí je toleranci a respektování odlišností.

Pokud škola integruje dítě s IVP, může požádat u svého zřizovatele o zřízení funkce asistenta pedagoga. Další variantou může být osobní asistent dítěte. Pracovníci na obou pozicích jsou do třídy doporučováni vždy na základě odborného posouzení PPP či SPC a pracují pod vedením učitele. Rozdíl je v tom, že asistent pedagoga je zaměstnancem školy a rodiče integrovaného dítěte nepřispívají na jeho mzdu. Podmínky získání kvalifikace uchazeče o místo asistenta pedagoga popisuje § 20 zákona č. 563/2004 Sb. o pedagogických pracovnících (ASPI [právní informační systém], Wolters Kluwer ČR 2000-2014). Osobní asistence je sociální služba, která se řídí zákonem č. 108/2006 Sb. o sociálních službách (ASPI [právní informační systém], Wolters Kluwer ČR 2000-2014) a tato forma asistence je placena uživatelem. Na rozdíl od asistenta pedagoga, který není vázán na práci s jedním konkrétním dítětem, ačkoliv je právě kvůli němu většinou tato pozice zřízena, se osobní asistent věnuje výhradně danému žákovi se specifickými potřebami. Úkolem osobního asistenta je pomáhat dítěti nejen se studiem, ale zároveň ho rozvíjet a vést ke spolupráci s ostatními a zapojení se do skupiny. Paradoxně přítomnost osobního asistenta může být to, co dítě z kolektivu spíše vyčleňuje.

V případě integrovaného žáka hraje významnou roli také učitel. Takové dítě klade obrovské nároky na učitelovu přípravu, jeho komunikační dovednosti, schopnost vytvářet pozitivní atmosféru ve třídě a především důslednost a trpělivost. Nejdůležitější je ovšem učitelova motivace a každý učitel by měl být v takové situaci ochoten se dále vzdělávat.

## 1.8 Zdravotní péče

Mluvíme-li o těžce postižených nebo nemocných dětech, nelze opomenout také kontroverzní otázku zachraňování dětí na hranici viability. Viabilita česky znamená životaschopnost, schopnost přežít, a neexistuje pro ni žádná všeobecně uznávaná definice. Obecně můžeme říct, že se jedná o okamžik, kdy je plod schopen přežít mimo dělohu matky.

Primář pražské kliniky U Apolináře, Richard Plavka, uvádí, že *„viabilitu dnes chápeme jako schopnost přežít, růst a vyvíjet se normálně. Je uměle stanovena civilizací a promítá se v ní socioekonomická úroveň společnosti, dostupnost a kvalita poskytované péče a etické hodnoty společnosti založené na filosoficko-náboženských tradicích“* (Plavka, s. A16).

K základní charakteristice viability patří „schopnost přežít, růst a vyvíjet se normálně“. Nejde tedy o pouhé přežití, ale i o to, co pouhé přežití následuje: totiž další (normální) vývoj. Děti, které se narodí na hranici viability tedy mají schopnost přežít, ale tato schopnost je na hranici. Normální růst a vývoj také mají před sebou, avšak s různě velkou jistotou a pravděpodobností. Vezmeme-li v úvahu, že odhad těžkého postižení u extrémně nezralých novorozenců narozených ve 24. týdnu těhotenství je kolem 60 %, je to spíš nejistota nebo jen malá jistota (srov. Peychl 2005, s. 26). V tomto období se porodní hmotnost pohybuje mezi 500 – 750 gramy, délka mezi 28 – 30 centimetry. Dle zralosti se tyto děti řadí mezi extrémně nezralé.

Zatímco tedy lékaři zkoušejí hranice a měří síly s přírodou, aby dokázali, že člověk zvládne udržet na živu i dítě s ne zcela vyvinutými orgány, smysly a životaschopností, speciální pedagogové vidí problém z opačné strany. Do jejich péče přicházejí děti s poškozeným zrakem, narušenou nervovou soustavou, ze které plynou poruchy chování, učení, pozornosti, hyperaktivity, epilepsie, mentální retardace a nejčastěji v poslední době děti s kombinací vad a poruch. Následující tabulky zobrazují odhady rizika závažného vývojového postižení podle gestačního týdne při narození a podle porodní váhy:

Dokončený gestační týden při narození	Závažná vývojová postižení (%)
<b>23 – 24</b>	<b>60 – 70</b>
25 – 26	50
27 – 29	10 – 30
30 a více	< 1

Porodní váha (g)	Závažná vývojová postižení (%)
<b>&lt; 750</b>	<b>30 a více</b>
750 – 1000	15 – 20
1000 – 1500	5 – 7
1500 – 2500	1

Obr. č. 3. Odhady rizika závažného vývojového postižení dle týdne narození a porodní váhy. (Peychl 2005, s. 26)

Zdravotní péče o postižené dítě stojí stát miliony. Již od předčasného narození se jedná o systém komplexní multidisciplinární péče, zahrnující obory jako neurologie, hematologie, pneumologie, gastroenterologie, kardiologie, endokrinologie, otorinolaryngologie, foniatry, oftalmologie, logopedie, dermatologie, imunologie, osteologie a psychologie. Dítě potřebuje od začátku náročnou péči specializovaných jednotek intenzivní péče, pobyt inkubátorech, následně rehabilitace, více zdravotních konzultací, zdravotních pomůcek, hodiny cvičení a reedukací. Rodiče do zajištění péče a výchovy vkládají mnoho svých peněz, času i celoživotního úsilí, řada rodin je péčí o postižené dítě poznamenána, žena přichází o práci, aby mohla pečovat, objevují se další sociální, ekonomické a psychické potíže.

## 1.9 Další organizace, služby a aktivity pro rodiny s těžce postiženými dětmi v ČR

Mnoho rodin řeší otázku „co s dítětem?“ po ukončení povinné školní docházky. I když se tato docházka protáhne déle než na devět let, jednou přijde doba odchodu ze známého prostředí. Pro těžce postižené dítě bývá takový výkyv v režimu psychicky náročný. Nemá kolem sebe známé tváře, nedostává podněty k dalšímu rozvoji, „nebaví se“. Od matek můžeme slyšet informace, jak jejich dítě doma upadá do apatie, ale také záchvatů vzteku a



nespokojenosti. Co se ve škole naučilo, zapomíná, protože nemá dostatek příležitostí k procvičování a upevňování.

Pomineme-li ústavní výchovu, tj. umístění do různých center služeb s ubytováním a celodenní péčí, vhodnou a bohatou alternativou je nabídka nestátních neziskových organizací. Ty často zakládají sami rodiče postižených dětí, vytvářejí komunity pro vzájemnou podporu, setkávání, vzdělávání i sdílení informací, třeba i prostřednictvím specializovaných webových stránek, víkendových pobytů, letních táborů, seminářů aj. Provozují denní či týdenní stacionáře, odlehčovací služby, organizují volnočasové aktivity. Finance získávají od sponzorů, z veřejných zdrojů, grantů, dotací a nezdědka je financují z vlastních omezených zdrojů. Motivem je právě zajištění vyšší kvality života pro jejich dítě.

Na rozdíl od velkokapacitních poskytovatelů sociálních služeb se širokou nabídkou zařízení, služeb i množstvím zaměstnanců, zřizovaných městy, kraji nebo velkými organizacemi typu Diecézní charita, je existence drobných zájmových sdružení dlouhodobě nejistá. Důvodem je především administrativní a finanční náročnost, v případě poskytování registrovaných sociálních služeb také nutnost vyhovět řadě zákonných požadavků. Tím je především kvalifikovaný personál (vzdělání dle zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách), zpracování standardů kvality sociálních služeb, registrace u Ministerstva práce a sociálních věcí, vhodné prostory (ne vždy jsou k dispozici), vhodné hygienické podmínky (nutné rekonstrukce, nové vybavení) atp. Kladené požadavky a zároveň nejistota, zda se podaří získat každý rok dostatečný finanční obnos na zajištění fungování, práci těch, kteří chtějí pomáhat, znesnadňují. Přesto se dá na internetu dohledat řada větších i menších subjektů, spolků a organizací. V současnosti však neexistuje jednotný informační portál.

## 2 Empirická část

V této části diplomové práce se již zcela zabývám výzkumem. Věnuji se vymezení výzkumné metody, uvádím cíl a otázky práce, specifikuji výběr respondentů a interpretuji analýzu získaných dat.

### 2.1 Cíl výzkumu a výzkumné otázky

Na začátku výzkumu je nutné stanovit si hlavní cíl a výzkumnou otázku. Díky předem vymezeným cílům se dá zvolit vhodná výzkumná strategie a metody. U kvalitativního výzkumu je možné cíl v průběhu pozměňovat, stále však slouží k nasměrování celého výzkumu. Zásadní roli má nejen pro zmíněnou volbu výzkumných metod, ale také při sběru dat cíl určuje správnou cestu.

Výzkumná část diplomové práce má za úkol proniknout do problematiky rodin pečujících o postižené děti a jejich volného času. Hlavním cílem mého výzkumu je zaměřit se na pohled matek, které dlouhodobě pečují o svoje těžce postižené dítě, na jejich volný čas a jejich život. Zdali považují množství volného času za dostatečné, a jakými způsoby svůj volný čas tráví. Dále bych chtěl přiblížit život rodičů postižených dětí. Zjistit, jaká jsou jeho specifika, dopady na rodiče, ovlivňující podmínky, jak moc je takový život náročný a jaký poskytuje prostor k trávení volného času.

Stanovil jsem následující výzkumné otázky:

- *Jak matky postižených dětí vnímají svůj život a volný čas?*
- *Jaké jsou jejich pocity a přání, po čem touží a co by si přály změnit?*
- *Jak se rodiče vyrovnávají s péčí o postižené dítě?*
- *Jak rodiče tráví svůj volný čas?*

V průběhu samotného výzkumu jsem cíl práce upřesnil a zaměřil jsem se nejen na volný čas matek, ale jelikož tento hraje v životě velmi důležitou roli, rozšířil jsem zaměření i na jejich život obecněji.

## 2.2 Výzkumný soubor

Kvalitativní výzkum se vyznačuje záměrným výběrem případů, neboť dovoluje zaměření zájmu badatele (Hendl 1997). Zvolená varianta se nazývá *homogenní výběr*, protože „se soustřeďuje na výběr případů se stejnými nebo velmi podobnými rysy“ (Žižlavský 2003, s. 115). Současně se jedná také o kritériální výběr, protože respondenti (rodiny) musí splňovat tyto požadavky:

- mít dítě s těžkým postižením
- pečovat o něj přímo více než polovinu času z týdne (dítě není umístěno v pobytovém zařízení)
- být ochotní spolupracovat na výzkumu

V závislosti na těchto kritériích se možnosti výběru velmi zúžily. Rodiny byly kontaktovány prostřednictvím organizací poskytujících sociální a terapeutické služby pro děti s těžkým a kombinovaným postižením. Obrátil jsem se také na sociální pracovníky a speciální pedagogy ze svého okolí a požádal je o spolupráci při oslovování.

Vybraní respondenti pocházejí z Jihomoravského, Zlínského kraje a Vysočiny. Kvůli zachování anonymity dotazovaných rodin nejsou v práci uváděna skutečná jména a další osobní informace, které by vedly k odhalení totožnosti. Konečným výzkumným vzorkem, se kterým byly prováděny rozhovory, se stalo šest matek ve věku od 24 do 46 let.

### **Lenka (R1)**

Lence je 35 let a žije v Mikulově. Kvůli mateřství nedostudovala vysokou školu, momentálně je na mateřské dovolené. Manželovi je 34 let a je zaměstnaný. Mají tři děti, staršímu synovi je 10 let a dochází do základní školy. Druhý, postižený syn má 8 let a dochází do denního stacionáře, diagnóza zní nízkofunkční autismus s těžkou mentální retardací a ADHD. Dceři jsou 2 roky a zatím je s matkou doma.

### **Ilona (R2)**

Ilona je z Luhačovic, má 46 let a pracuje na dohodu o pracovní činnosti v neziskové organizaci. Do práce nastoupila až nedávno po dvacetileté pauze strávené doma péčí o děti. Manželovi je 47 let a je zaměstnaný. Mají dvojčata ve věku 22 let. Syn studuje na vysoké

škole, má zrakové postižení, ale je samostatný. Dcera navštěvuje denní centrum a má kombinované postižení: DMO – kvadruparéza, psychicko motorická retardace a epilepsie.

### **Klára (R3)**

Klára je z Velkého Meziříčí, má 24 let, je sociální pracovnící, momentálně je na mateřské dovolené. Otec je o rok mladší, zaměstnaný. Mají dva syny, starší má pět a půl roku a trpí kombinovaným postižením čítajícím hydrocefalus s DMO, mentální retardaci, epilepsii, vady zraku a znaky autismu.

### **Jitka (R4)**

Jitce je 28 let a pochází z Břeclavi. Je v domácnosti a pobírá příspěvky na péči. Manželovi je 35 let a pracuje jako OSVČ. Mají čtyřletou dceru, která dochází do školky. Osmiletý syn dochází do stacionáře, jeho postižením je mukopolysacharidóza.

### **Jiřina (R5)**

Jiřina bydlí v Mikulově, má 41 let a pracuje jako OSVČ. Dříve byla 13 let na mateřské dovolené s dvěma dcerami, které jsou nevidomé. Mladší dceři je 10 let a navštěvuje speciální základní školu v Brně. Starší dceři je 16 let a je integrovaná na místním gymnáziu, matka pro ni dělá částečně osobní asistentku. Diagnóza zní Microphthalmus, Nystagmus, OS Atrophia bulbi. Manželovi je 46 a je zaměstnaný.

### **Miluše (R6)**

Miluši je, stejně jako jejímu manželovi, 40 let. Oba jsou zaměstnaní a bydlí ve Velkém Meziříčí. Mají 2 dcery ve věku 13 a 15 let, které navštěvují místní základní školu. Dále mají syna, kterému je 9 let a je postižen Downovým syndromem. Dochází do základní školy a má osobní asistentku.

## **2.3 Výzkumné metody**

Pro potřeby této diplomové práce byla zvolena kvalitativní výzkumná strategie, a to z důvodu, že bylo třeba důkladně prozkoumat individuální případy. Odborná literatura metodu definuje takto: *„Termínem kvalitativní výzkum rozumíme výzkum, jehož výsledků se nedosahuje pomocí statistických procedur nebo jiných způsobů kvantifikace. Může to být*

*výzkum týkající se života lidí, příběhů, chování, ale také chodu organizací, společenských hnutí nebo vzájemných vztahů“ (Strauss, Corbinová 1999, s. 10).*

Hendl píše, že kvalitativní výzkum popisuje a interpretuje sociální nebo individuální lidské problémy. Podstatou výzkumu je „*vytvoření komplexního, holistického obrazu o zkoumaném problému*“ (Hendl 1997, s. 12). Autor klade důraz na interpretaci jevů sociálního světa a na vlastní zkušenost osob. Data mají podobu textů a získávají se obvykle studiem dokumentů, rozhovorem a nestrukturovaným pozorováním. „*Tento proces má vést k podrobným informacím, zachycujícím složitost situací každodenního života, a uskutečňuje se v přirozených podmínkách. Data se analyzují kvalitativními metodami (měkké metody), které zohledňují jejich tvar a původ*“ (Hendl 1997, s. 12).

Na základě výše uvedených teoretických východisek byla jako hlavní metoda výzkumu zvolena semistrukturovaná interview. Jedná se o jednu z nejčastějších metod, užívaných v kvalitativním výzkumu. Základem výzkumu jsou rozhovory s respondenty – matkami postižených dětí.

Literatura popisuje několik druhů dotazování. Vzhledem k rozličnosti dotazovaných rodin bylo zvoleno semistrukturované interview. Hendl uvádí, že jde o „*volné rozhovory, jejichž struktura není předem dána a které mají mnohdy podobu volného vyprávění subjektu*“ (Hendl 1997, s. 76). Rozhovory se neřídily striktně připraveným seznamem otázek a tematické okruhy (vycházející z teoretického ukotvení této práce) se často prolínají a splývají. Podle konkrétní situace může výzkumník pokládat doplňující nebo rozvíjející otázky.

### **2.3.1 Sběr dat**

Tematické okruhy pro vytvoření scénáře rozhovoru vyplynuly z kapitol v teoretické části práce tak, aby byla teoretická i výzkumná část propojena. Konkrétní otázky byly pokládány individuálně v každé rodině dle situace a plynulosti rozhovoru.

#### **Tematické okruhy k dotazování:**

- 1) rodina – typ rodiny, počet členů v domácnosti, denní fungování rodiny, pečující osoby a jejich podíl na péči, vztahy v rodině, finanční zdroje a materiální zabezpečení
- 2) dítě – typ a etiologie postižení, doba vzniku postižení, poskytovaná péče v rodině, čerpaná péče mimo rodinu, vzdělávání, prognózy dalšího vývoje a možnosti

- 3) volný čas – trávení volného času s dítětem / dětmi, vlastní volný čas bez dítěte – množství a způsoby trávení, zájmy a potřeby, syndrom vyhoření, psychohygienu

Vybraní respondenti byli kontaktováni předem pomocí e-mailu, případně prostřednictvím pracovníků zařízení, kteří rodinu a jejich dítě znají či s ním pracují. Když souhlasili se zařazením do výzkumu, byli seznámeni s tématem a účelem výzkumu. Rozhovor se poté uskutečnil v domluveném termínu podle předem připraveného seznamu otázek a byl po předchozím souhlasu zaznamenáván na diktafon. Na začátku setkání byl každému dotazovanému znovu vysvětlen cíl práce a zodpovězeny případné dotazy. Dotazovaní měli možnost sami si zvolit fiktivní jména, uvedená dále ve výzkumu.

Rozhovory byly nahrány průběžně mezi roky 2013 a 2014. Délka každého se pohybovala kolem 60 minut. Dle doporučení odborné literatury byly na začátku kladeny méně významné a obecnější otázky, které směřovaly ke konkrétnějším. Záměrem bylo, aby rozhovor působil přirozeně, z tohoto důvodu nemají rozhovory stejnou strukturu. Návod k vedení rozhovoru s předem připravenou baterií otázek je přílohou práce s č. 1.

Všechna interview jsou k práci přiložena (viz příloha č. 2), nejsou upravována ani krácena. Všichni dotazovaní souhlasili se zpracováním dat v tomto výzkumu.

### **2.3.2 Zakotvená teorie**

Analýzu získaných dat jsem provedl za pomoci strategie zvané zakotvená teorie. Vzhledem ke zkoumané problematice i metodě sběru dat se mi tato strategie jeví jako nejvhodnější, navíc s ní mám zkušenosti z předchozího studia. Cílem tohoto způsobu analýzy je vytvoření určité teorie. *„Nezačínáme teorií, kterou bychom následně ověřovali. Spíše začínáme zkoumanou oblastí a necháváme, ať se vynoří to, co je v této oblasti významné“* (Strauss, Corbinová 1999).

Umožňuje zaměření na konkrétní případ a zároveň nedopustí například ovlivnění jinými výzkumy na podobné téma. Podle Strausse a Corbinové (1999) je zakotvená teorie teorií, která je *„induktivně odvozená ze zkoumání jevu, který reprezentuje. To znamená, že je odhalena, vytvořena a prozatím ověřena systematickým shromažďováním údajů o zkoumaném jevu a analýzou těchto údajů“*.

Metodu zakotvené teorie (*grounded theory*) vyvinuli v 60. letech 20. století Barney Glaser a Anselm Strauss. Jejich společné dílo *The Discovery of Grounded Theory* vyšlo v roce 1967. Dále byl tento přístup rozvíjen Glaserem (1992), Straussem (1994) a také Straussem a Corbinovou (1990) (Hendl 2005).

Důležitou částí zakotvené teorie je kódování, které se skládá ze tří částí: otevřené, axiální a selektivní. Kódování „*představuje operace, pomocí nichž jsou údaje rozebrány, konceptualizovány a opět složeny novými způsoby. Je to ústřední proces tvorby teorie z údajů*“ (Strauss, Corbinová 1999). Jednotlivé fáze přibližují v rámci analýzy dat.

## **2.4 Analýza získaných dat**

Před samotnou analýzou prostřednictvím zakotvené teorie byla nutná transkripce audionahrávek, což znamená převod dat do písemné podoby. Poté již následovalo kódování, ke kterému jsem použil všech šest rozhovorů.

### **2.4.1 Otevřené kódování**

Otevřené kódování je část analýzy, která se zabývá konceptualizací a kategorizací pojmů pomocí pečlivého studia údajů. Během otevřeného kódování jsou údaje rozebrány na samostatné části a pečlivě prostudovány. Používají se k tomu dva základní analytické postupy, porovnávání a kladení otázek. Porovnáním jsou zjištěny podobnosti a rozdíly, kladením otázek se zjišťuje, co daný jev reprezentuje (Strauss, Corbinová 1999).

„*Kódování obecně představuje operace, pomocí nichž jsou údaje rozebrány, konceptualizovány a složeny novým způsobem. Při otevřeném kódování je text jako sekvence rozbit na jednotky, těmto jednotkám jsou přidělena jména a s takto nově pojmenovanými (označenými) fragmenty textu potom výzkumník dále pracuje*“ (Švaříček, Šedová 2007, s. 211).

Konceptualizace, jako první krok analýzy, spočívá v rozboru pozorování, věty nebo odstavce a přidělení jména, které bude vhodně reprezentovat tento jev. Takto se může vyskytnout velké množství pojmů, které je třeba vhodně a logicky uspořádat, aby se s nimi mohlo dále efektivně pracovat. Kategorizace je procesem, ve kterém se seskupují pojmy kolem abstraktnějších jevů, které mají určitý pojmový rozsah. Pojmenování kategorií by

mělo logicky souviset s údaji, které zastupuje a mělo by být dostatečně názorné. Při pojmenovávání kategorií se nezdá využívat pojmů převzatých z odborné literatury (Strauss, Corbinová 1999).

Při analýze rozhovorů a konceptualizaci údajů jsem označil cca 100 pojmů. Tyto jsem shromáždil do 10 kategorií. Pro pojmenovávání kategorií jsem využíval pouze svých vědomostí a fantazie, použití pojmů z odborné literatury nebylo potřeba. Kompletní přepis všech rozhovorů s respondenty dokládám jako přílohu č. 2.

### KATEGORIE 1: SOCIÁLNÍ A PSYCHICKÉ POTŘEBY MATKY (RODIČŮ)

Vlastnosti	Dimenze
Touha žít normální život	malá – <b>velká</b>
Uspokojení péčí o rodinu	bezvýznamné – <b>podstatné</b>
Potřeba psychicky podpořit	nikdy – <b>rozhodně</b>
Vnitřní rozpolcenost	neexistující – <b>stálá</b>
Potřeba vypnout	nikdy – <b>často</b>
Možnost progresu u dítěte	<b>žádná</b> – velká

Z výpovědí respondentek byla patrná značná psychická a sociální deprivace. Na otázky týkající se svého volného času častokrát odpovídaly v duchu označování jeho množství za zanedbatelné či žádné. Na to posléze navazovaly vyjadřováním svých nenaplněných tužeb a přání v oblasti činností, které běžní lidé považují za naprosto samozřejmé. Z důvodu zvláštních potřeb svých postižených dětí a nedostatku času nejsou některé matky schopné docházet do zaměstnání, i když by chtěly. Rovněž postrádají běžné požitky jako trávení času se svým partnerem, kontakt s kamarádkami a čas samy na sebe.

*„Na druhou stranu – já jsem chtěla jít strašně moc do práce. Strašně moc. A víte proč? Protože všichni normální chodí do práce.“ (R4)*

*„Přála bych si, abych mohla trávit více času společně s manželem.“ (R2)*

*„Nebo jednou za čas jít na squash nebo na masáž, kosmetiku, nechat se rozmazlovat. Nebo si zajít jen tak s kámoškou posedět, bez dohledu na syna.“ (R4)*



Na druhou stranu matky vyzdvihují význam rodiny a důležitost zachování jejího přirozeného chodu. Zmiňují uspokojení z péče o rodinu, která snad ani nekompenzuje, ale spíše střídá radost z činností, které si nemohou dopřát tak často, jak by chtěly.

*„Náplň mého života je radost z péče o rodinu. Volný čas by znamenal dobrou psychohygienu. Není snad důležitější věc. A mnoho rodičů ji skutečně vůbec nemá, protože hodně záleží i na podpoře rodiny a okolí.“ (R1)*

*„Jsme jedna velká rodina a tak se nesnažíme dělat ve vztazích rozdíly. Holky mají syna moc rády, i když je zlobí a není to s ním jednoduché.“ (R6)*

*„Mám ráda svůj život a nikdy bych nechtěla nic změnit.“ (R1)*

Další z psychických potřeb, které matky v souvislosti s nelehkou životní situací uvádějí, je potřeba podpory, vyslechnutí.

*„Občas bych to potřebovala, ale zatím jsem se vypovídala někomu a odborníka jsem nevyhledala...“ (R6)*

*„Během let jsem kolikrát potřebovala podpořit, každý někdy potřebuje, aby ho ten druhý bouchl do zad a řekl: ‚Jo, to zvládneme!‘“ (R4)*

Poměrně zajímavým, ale pochopitelným psychickým stavem, je určitá rozpolcenost rodičů, kteří častokrát stojí před klíčovou otázkou dalšího umístění svého postiženého dítěte. Vzhledem k zaměření výzkumu jsou mezi respondenty pouze rodiče, kteří doposud alespoň částečně zvládají samostatnou denní péči o dítě. Ovšem řada z nich připouští, že do budoucna uvažuje o umístění do zařízení typu týdenního stacionáře, nebo už mají dokonce podanou žádost. Jiní tuto možnost prozatím odmítají. Narážejí při tom především na otázku svědomí.

*„Je to velmi beznadějná situace. Mytí, přebalování, krmení, dozor. Jak jsem řekla, máme zažádáno o umístění, ale zatím zvládáme péči doma sami...“ (R1)*

*„Nechci, abyste mě odsuzovali, mám své dítě ráda, ale není to prostě jednoduché a občas umí všechno člověka tak převálcovat, že neví, kudy dál. Je to určitý typ nenávisti mířený proti dítěti... A někdy i přání, aby měl člověk už konečně klid!“ (R3)*

*„Kolikrát jsem stála před tou otázkou, jestli mít Viktora doma nebo ho dát někam, to víte, že stála... Ale žít normální život s vědomím, že jsem se zbavila děcka, to bych nemohla“ (R4)*

Jako velmi důležitá se zde jeví potřeba občas alespoň na chvíli vypnout a hodit každodenní starosti za hlavu. Především v takto tíživé životní situaci, kdy se matky pohybují dennodenně v kolotoči velmi psychicky (často i fyzicky) náročných procedur, navíc zpravidla bez naděje na jakýkoliv progres ve zdravotním stavu dítěte. Není proto divu, že většina matek popisuje konkrétní zkušenosti se syndromem vyhoření.

*„Řeknu to narovinu – nevěřím lidem, kteří tvrdí, jak na ty děti stejně pořád myslí, když jsou bez nich. Anebo je možné, že my to máme jinak, protože už osm let v kuse žijeme v neustálém krmení, přebalování, hlídání a jsme rádi, když na chvíli ze všeho vypadneme a můžeme zapomenout.“ (R4)*

*„Ale nejde to každý den. Někdy si musím vyloženě říct, že teď si odpočinu. Třeba ‚teď si dám stopku a lehnu si do vany‘ a fakt si do té vany na hodinu lehnu. Musím takto, abych se nezničila.“ (R4)*

Výše zmíněná nemožnost progresu ve zdravotním stavu dítěte zde vystupuje jako významný faktor z hlediska psychické potřeby otevřené budoucnosti, tedy určité životní perspektivy, která je tímto faktorem značně omezena. U některých dětí dokonce nastává regres. V souvislosti s tímto a s věkem přibývajícím vahou dítěte vyjadřují matky obavy z budoucnosti, strach z toho, že péče bude stále náročnější, nebo ji nakonec nebudou samy moci zvládnout vůbec.

*„Také jsem přestala zvládat sama hygienu dcery, která je vyšší než já.“ (R2)*

*„Stejně jako u podobně postižených dětí... Prognóza je nejistá, spíš špatná...“ (R3)*

*„Prostě regrese... Skončí jako úplný ležák, kterého budeme krmit sondou. Prognóza této nemoci je život do dvaceti let.“ (R4)*

## KATEGORIE 2: DOPADY NÁROČNÉ PÉČE NA ŽIVOT RODIČŮ

Vlastnosti	Dimenze
Sociální vyloučení	malé – <b>velké</b>
Nenávist k dítěti	<b>občasná</b> – častá
Zkušenost se syndromem vyhoření	žádná – <b>konkrétní</b>
Stranění otců a partnerská krize	nikdy – <b>občas</b>
Množství volného času	<b>žádné</b> – velké
Spokojenost	<b>malá</b> – velká

Tato kategorie úzce souvisí s první kategorií, která by se dala chápat i jako její subkategorie. Více se ale zaměřuje na touhy a potřeby, které bývají méně či více naplňovány, proto jsem ji ponechal jako zvláštní kategorii.

Jedním z nejvíce zmiňovaných dopadů, na které si matky stěžovaly, je sociální exkluze. Při srovnávání současného způsobu života s tím před narozením postiženého dítěte se nejčastěji objevují změny jako ztráta přátel a celková izolace od okolí. A to zapříčiněné ne ani tak nedostatkem volného času, ale především z důvodu zvláštních potřeb, projevů a jiných vlastností dítěte a komplikací s tím spojených. Bohužel, lidé mohou reagovat na nezvyklé projevy postižených dětí rozpačitě a určitě pro rodiče není příjemné na sebe strhávat pozornost, nebo narušovat chod společenských akcí. U některých postižení jsou rušivé projevy tak silné, že znemožňují účast dokonce i na akcích postiženým určených. Takové rodiny potom logicky inklinují spíše k prostředí, kde mají soukromí, kde se na ně nikdo nedívá jako na exoty. Výjimku tvoří různé srazy a akce pro rodiče dětí se stejným typem postižení, které jsou hodnoceny velice kladně.

*„Chybí mi společnost. Rodina s postiženým dítětem je poměrně izolovaná, nemáme žádné kamarády s dětmi ve stejném věku.“ (R3)*

*„V průběhu let jsme přišli o všechny přátele, nedá se to udržet, mít ještě nějaké další vztahy a také ne každý to zkousne, doba je rychlá. I rodina se umí obrátit zády a tak člověk většinou vždycky na všechno zůstane sám. My vzhledem k synovu postižení nemůžeme do společnosti a ani na akce pro postižené.“ (R1)*

*„Už na prvním setkání to bylo úžasné, protože se člověk konečně cítil normálně, že se na něj nedívá nikdo jak na cvičené opice a nebo že máme nevychované děcko.“ (R4)*

Vezmeme-li v úvahu obrovskou náročnost na psychiku, která doprovází každodenní péči o postižené dítě a která někdy vyústí ve stavy, kdy není matka daleko od zhroucení, není příliš překvapivé, že svoje negativní pocity může namířit proti dítěti. Situace, kdy stojí mateřská láska proti zlosti na dítě, protože nebýt jeho, vypadal by život úplně jinak, normálně. O takovýchto stavech se otevřeně rozhovořila pouze jediná z respondentek, ale musím konstatovat, že i další rozhovory se dostaly do fází, kdy jsem z toho měl dost podobný pocit.

*„Je to určitý typ nenávisti mířený proti dítěti... A někdy i přání, aby měl člověk už konečně klid!“ (R3)*

Syndrom vyhoření je v pomáhajících profesích poměrně běžným jevem a ani u matek dlouhodobě pečujících o postižené dítě tomu není jinak. Respondentky popisují depresivní stavy, kdy jsou unaveny každodenními stále stejnými činnostmi a těžko hledají sílu jít dál. Na druhou stranu jsou ale se svojí úlohou smířeny a vědí, že pokud si chtějí nechat postižené dítě doma, jsou to ony, kdo se musí o dítě postarat. Otcové zde vystupují především jako živitelé rodiny.

*„Určitě. Myslím, že o tom něco vím, i když tak na okolí třeba nepůsobím. Podepsat se to umí smutkem a nespokojeností s osudem...“ (R2)*

*„Syndrom vyhoření určitě znám. Projevuje se těžkou depresí, kdy má člověk pocit, že zdvihnout se ze země, kam průběžně dopadá, je čím dál těžší a intervaly čím dál kratší. Nic nejde a vše je k ničemu.“ (R1)*

*„Ano, velmi dobře. Už mě to s ním nebaví a nemám do ničeho chuť...“ (R6)*

Jak již bylo řečeno, úloha otců je zejména o zabezpečení rodiny, tedy vydělávání peněz. Zvláště tehdy, když je matka s dítětem doma a nepracuje, nebo jen částečně. Co se ale týče přístupu k postiženému dítěti, je to poměrně individuální. Někteří nesou těžký osud hůře než ostatní, což může vyústit i v partnerskou krizi, která nikomu v rodině určitě nepomůže. Jsou otcové, kteří přistoupí k situaci v bojovném duchu a věnují se rodině, jak jen můžou. Takové domácnosti pak vypadají celkem funkční a matky hovoří i o určité spokojenosti. Jiní otcové se spíše straní a ve volném čase se věnují více domu a zahradě, nebo svému koníčku

a matku v péči střídají jen výjimečně. V takovém případě jde volný čas otce na úkor matky, která ho má minimum.

*„Manžel v podstatě veškerý svůj volný čas po práci tráví v lese, je myslivec. Přejde z práce, převlékne se a vyráží do lesa.“ (R2)*

*„Podepsalo se to tak, že jsme jednu dobu skoro dva roky vedle sebe jen žili. My jsme se potkali a řekli jsme si jen „ahoj“ ráno a večer.“ (R4)*

*„Otec, workoholik, má 35 let a je osoba samostatně výdělečně činná. Když nepracuje v práci, pracuje doma.“ (R4)*

Volný čas matek můžeme počítat v jednotkách hodin týdně. Ony samy jeho množství pochopitelně hodnotí jako nedostatečné, nebo dokonce žádné. Děti všech respondentek docházejí do denního stacionáře, nebo jiného podobného zařízení, což by v kombinaci s faktem, že některé z nich nemají zaměstnání, mohlo vyvolávat dojem určité možnosti na vytvoření volného času. Matky ovšem popisují plejádu povinností, které musí v tomto čase stihnout. Jedná se především o domácí práce a práce kolem domu. Takže se spíše než o volný čas jedná o určitý druh aktivního odpočinku, tedy střídání práce jinou prací. Některé matky navíc stíhají chodit do zaměstnání alespoň na zkrácený úvazek, nebo dokonce na plný. V takových případech jsou dopady na volný čas ještě horší. Kombinace všeho, co bylo zmíněno v rámci této kategorie, zapříčiňuje, že spokojenost matek s náplní svého života většinou není velká.

*„Volný čas jako rodina nemáme. Pořád pečujeme o postižené dítě.“  
„Já pro sebe? Možná tak hodinu týdně?“ (R3)*

*„Pro sebe mám asi dvě hodiny jednou za týden, jinak nárazově... Většinou po domluvě s manželem.“ (R2)*

*„V mém případě nemá smysl mluvit o volném čase, když jej mám tak málo...“ (R6)*

### KATEGORIE 3: POSTIŽENÍ VYŽADUJE ZVLÁŠTNÍ PÉČI

Vlastnosti	Dimenze
Speciální potřeby a vybavení	nepotřebné – <b>nutné</b>
Dohled a péče	zřídka – <b>stále</b>
Stupeň postižení	lehké – <b>těžké</b>
Samostatnost dítěte	<b>žádná</b> – úplná

Podstatnou roli v otázce péče o dítě hraje úroveň jeho postižení. Vzhledem k zaměření a tématu diplomové práce se zde zabývám výhradně těžce postiženými dětmi, ovšem i tuto kategorii lze pro potřeby výzkumu dále rozdělit z hlediska samostatnosti dítěte, jeho mobility a dalších faktorů ovlivňujících celkovou náročnost péče o něj. Zcela odlišná je péče o nevidomé děti, které s postupem let disponují velice slušnou soběstačností a ty, které trpí např. následky dětské mozkové obrny, parézami, případně celkovou imobilitou mnohdy spojenou i s mentální retardací, epileptickými záchvaty.

Taková postižení bývají nejnáročnější na fyzickou manipulaci s postiženým, která se zhoršuje s přibývajícím věkem a vahou dítěte. To bývá zcela odkázané na pomoc jiné osoby, co se týče mytí, krmení, přebalování, přenášení, rehabilitace. Speciální pomůcky jsou v takových případech zcela nezbytné. Invalidní vozíček je samozřejmostí, někdy je třeba i speciálně vyrobený s různými fixacemi. Jsou nutná různá zvedací zařízení, kladky, rampy, speciální postel. Mnoho respondentek hovoří také o tom, že se kvůli dítěti museli stěhovat, případně sami vybudovali bezbariérové bydlení na míru. Jiné je to u Downova syndromu, kde se respondentka obejde zcela bez speciálních pomůcek. U nevidomých dětí se jedná o speciální pomůcky, které pomáhají se samostatností. Jde o speciální software do PC, ozvučený mobilní telefon, rozlišovač bankovek, Pichtův psací stroj, případně vodícího psa a podobně. Takový hyperaktivní autista oproti tomu potřebuje ideálně rodinný dům s velkou zahradou pro náležité vyžití, kde bude mít soukromí a svůj pravidelný režim.

*„Pro Kačku musíme mít speciálně upravený automobil, zvedací zařízení do vany, po domě se vozí ve speciálním vozíku, který ji fixuje. Je to něco mezi vozíčkem a velkým kočárem. Druhý, invalidní vozík, máme na ven. Nutný je samozřejmě bezbariérový přístup do domu a speciální postel. Několikrát jsme dům upravovali a stěhovali se, protože když byly děti malé, měli jsme ložnici a dětský pokoj v prvním patře.“ (R2)*

*„Nad rámec běžného fungování rodiny zatím pomůcky nepotřebujeme a doufám, že je snad ani nebudeme potřebovat, i když člověk nikdy neví.“ (R6)*

*„Potřebujeme hlavně rodinný dům a auto, potom samozřejmě zahradu s výběhem, kde je možné vytvořit vyžití pro dítě (průlezky, zbudovali jsme bazén). Jde vlastně o to, abychom měli se synem dostatečné soukromí, nikoho jsme neobtěžovali a nikdo neobtěžoval nás...“ (R1)*

Většina respondentek, kromě matky nevidomých dcer, které díky moderní době a speciálním pomůckám dosahují stále větší samostatnosti, mluvila o nutnosti neustálé, mnohdy opravdu prakticky nepřetržité péče o dítě. U imobilních jedinců se jedná spíše o pravidelné úkony typu hygiena, krmení a různé činnosti, které jim zdravotní stav dovoluje (především vycházky). Autisté a mentálně retardované děti vyžadují navíc ještě kontinuálnější a více intenzivní péči spojenou především s dohledem. Zejména u postižení kombinovaných s hyperaktivitou je náročné dítě uhlídat tak, aby se zdržovalo kde má, neopouštělo dům a neprovádělo věci, které nemá (např. pojídání zeminy apod.). Do extrému celou situaci přivádějí komplikace typu epileptických záchvatů či poruch spánku, jakožto průvodních jevů různých postižení, které nedopřejí rodičům klid ani ke spánku, když musejí k dítěti vstávat třeba dvacetkrát za noc. Takové, více či méně horší komplikace, popisuje asi polovina respondentek. Nepřetržitá péče se tedy zdá být společným jmenovatelem, ti „šťastnější“ z rodičů se v noci alespoň mohou vyspat. Vše se samozřejmě odvíjí od konkrétního typu postižení.

*„Vinou DMO je její tělo pořád v křeči, má spastickou formu. Je zcela odkázána na pomoc jiné osoby – mytí, přebalování, krmení, oblékání, přenášení, rehabilitace... Denně se s ní cvičí.“ (R2)*

*„Neustálý dohled. Protože teď už nemám odvahu pustit ho nikam samotného. Když spadne... Když jdeme ven, musíme s kočářem a nebo ho vedu za ruku, aby se prošel a protáhl. I v noci dohled, když se budí.“ (R4)*

*„U všech činností, které děláme od rána až do večera, potřebuje naši pomoc nebo dohled. Ať už se jedná o převlékání, hygienu, stravu, léky, spaní, doprovod, hraní, učení aj. Všechno mu chystáme, asistujeme, pomáháme, kontrolujeme...“ (R6)*

#### KATEGORIE 4: SNAHA O PROGRES ANEB AŽ TO ALESPŮŇ NENÍ HORŠÍ

Vlastnosti	Dimenze
Rehabilitace	nikdy – <b>pravidelně</b>
Terapie	<b>zřídka</b> – často
Efektivita	<b>malá</b> – velká

Z výpovědí respondentek vyplývá, že matky přistupují k problematice rehabilitací a terapií poměrně pragmaticky a zodpovědně. Tváří v tvář lékařsky stanovené diagnóze a faktu, že nějaký progres je v podstatě vyloučen, nevěnují přehnanou pozornost různým terapeutickým procedurám, ale zaměřují se hlavně na pravidelnou rehabilitační činnost.

Ať už se jedná o značně imobilní děti, lehčí parézy, nebo spíše postižení mentálního charakteru, vzhledem k tomu, že postižení bývají většinou kombinovaná, vždy je co rehabilitovat, nebo procvičovat. Matky dětí, které tráví většinu času upoutané na invalidní vozíček, nebo na lůžku, musí samozřejmě denně provádět fyzická cvičení. Různé protahovací cviky k uvolnění zkrácených svalů, masáže. Svalová rehabilitace se týká i pohyblivějších jedinců, kdy se kompenzují jednostranné pohyby a kratší rozsahy pohybu. Mezi další cvičení se řadí např. procvičování mluvidel – logopedická cvičení, stimulace zraku, cvičení na myšlení a paměť. O děti docházející do denních stacionářů se z hlediska rehabilitace postarají velmi často i tam. K méně častým procedurám se řadí například vodoléčba.

*„Rehabilitaci má v rámci stacionáře.“ (R4)*

*„Vinou DMO je její tělo pořád v křeči, má spastickou formu. Je zcela odkázána na pomoc jiné osoby – mytí, přebalování, krmení, oblékání, přenášení, rehabilitace... Denně se s ní cvičí.“ (R2)*

*„Jak už jsem řekla, je to samozřejmě rehabilitace, musíme procvičovat svaly. Dále je to stimulace zraku, procvičování mluvení a mluvidel, takže logopedická cvičení, což jsou sice minuty denně, ale musí se opakovat několikrát denně, ne naráz. Procvičujeme poznávání barev, zvířátek, máme hry, říkanky, písničky, zkrátka je nutné se zabavovat.“ (R3)*

Jak jsem již naznačil, terapie nejsou něco, o čem by se respondentky často zmiňovaly. Dvakrát jsem zaznamenal zmínku o hippoterapii a jednou o canisterapii. Vzhledem k velmi



omezeným možnostem progresu je to něco, co se zařazuje zřejmě spíše jako zpestření rutinních činností jednou za čas. Na druhou stranu, jedna z respondentek přišla s velmi zajímavými postřehy z oblasti terapií. Popisuje zkušenosti s podobně poznamenanými lidmi, které zoufalství přimělo uvěřit pochybným léčebným metodám, slibujícím zázračné uzdravení a utratit spoustu peněz. Naděje umírá poslední a někteří lidé se zřejmě neštítí obohatit ani na takto postižených rodinách. Další formou jakéhosi odporu ke smíření se s daným stavem, podstatně racionálnější, je studium konkrétního typu postižení. Respondentka popisuje svoji nedůvěru v absolutní pravdu lékařů, kdy začala na vlastní pěst studovat problematiku, až se, jak samá říká, stala „odborníkem“ přes dané postižení. I když toto člověku nepřinese žádnou kýženou naději k možnosti progresu, může mu to naopak pomoci přijmout fakta a smířit se se situací.

*„Potom samozřejmě každý rodič zjistí, že doktoři nejsou všeznalí a všemocní a začne sám pátrat, čímž se stane úplný odborníkem přes danou problematiku.“ (R1)*

*„A bohužel a to se zde poslední roky začíná velmi rozmáhat, různé „léčby“ a „terapie“ za spousty peněz. Lidé v zoufalství jsou schopni věřit čemukoliv. A úplně se finančně zruinovat... V našem případě by byla možná jen jediná věc, a to je transplantace mozku, a to prostě možné není...“ (R1)*

*„Méně často, několikrát do měsíce, chodíme na speciální rehabilitaci. Ve zdravotnickém zařízení je to vodoléčba, ale chodíme i na koně, na hippoterapii.“ (R3)*

## KATEGORIE 5: JAK MATKY ZVLÁDAJÍ ZÁTĚŽ

Vlastnosti	Dimenze
Docházení do spec. zařízení	zbytečné – <b>klíčové</b>
Výpomoc širší rodiny	<b>malá</b> – velká
Soukromá osobní asistence	<b>nedostupná</b> – dostupná

Techniky zvládnání nadměrné zátěže způsobené dlouhodobou péčí o těžce postižené dítě by se daly rozdělit z hlediska určité aktivity, nebo spíše konstruktivnosti a dlouhodobosti výsledku na dvě skupiny.

První skupina zahrnuje techniky a činnosti, které mají za cíl relativně krátkodobě pomoci od zátěže. Jejich výsledkem je odpočinek, určitá duševní regenerace, osvěžení. Používají se především v momentě, kdy matky cítí, že zátěže již bylo příliš, kdy je potřeba „vypnout“. Druhou možností je pravidelné využívání techniky, aby se příchodu kritických stavů pokud možno zamezilo.

Nejčastěji zastoupenou technikou je aktivní odpočinek, čili střídání péče o dítě s jinými činnostmi. Jedná se zejména o běžné denní činnosti, domácí práce, u některých matek zaměstnání, obvykle významné volnočasové aktivity zde bohužel nedostávají moc prostoru z důvodu nutnosti neustálé péče o dítě. Některé respondentky vyzdvihují přínos sezení u psychiatra, kam většinou docházejí primárně kvůli dítěti. Kompenzují tím tak potřebu psychicky podpořit, vyslechnout, s někým sdílet svoje problémy. Jiné matky si vystačí například s vypovídáním se kamarádce.

*„Chodíme se synem k dobré psychiatři, většinou si tam i dobře popovídám.“ (R1)*

*„Ze začátku jsem byla několikrát u psychologů, protože jsem potřebovala rozdýchat tu diagnózu, a potom už ne. Teď chodíme s Viktorcem na psychiatrii kvůli jeho lékům, takže s tou psychiatrickou rozebíráme různé věci a jí můžu říct všechno.“ (R4)*

Pochopitelně hraje důležitou roli v tom, jak matky zvládají dlouhodobou zátěž i to, jak silná je jejich osobnost. Některé berou vše více s nadhledem, jejich techniky jsou konstruktivnější. Jiné jsou náchylnější k depresím a smutku, ty potom mohou více inklinovat k využití psychoaktivních látek. Jedna respondentka odpověděla na dotaz na způsob relaxace následovně:

*„Jdu se opít.“ (R3)*

Jiná zase mluví o svojí zkušenosti s užíváním antidepresiv u jiných rodičů:

*„Většina rodičů bere antidepresiva, já ne, řeším to hlavně cvičením a během.“ (R1)*

Určitou výhodou v těžkých okamžicích může být náboženství, opora v Bohu.

*„Ne. Ale jsem silně věřící.“ (R2)*

Druhá skupina zahrnuje takové techniky a postupy, které mají dlouhodobý pozitivní vliv, usnadňují péči, nebo zvyšují množství volného času. Jednoznačně nejzásadnější význam má docházení dítěte do speciálního zařízení, nejčastěji denního stacionáře, případně denního centra při charitě (po povinné školní docházce), nebo do školy s určitou asistencí dle druhu postižení. Toto dává matkám pět až osm hodin za všední den, což některým umožňuje i chození do zaměstnání. Navíc zde dětem poskytují i rehabilitační a vzdělávací péči, což matkám ušetří další čas v průběhu dne.

*„Syn jezdí do toho stacionáře, osmnáct kilometrů od domova. Tráví tam přibližně sedm hodin denně... ..To nám maximálně vyhovuje. I já jsem spokojená, když jsou každý v té své instituci a mám čas uklízet, starat se o domácnost. Když jsou doma nemocní, jeden nebo druhý, nedá se nic udělat, nudí se, pořád musíme něco vymýšlet, je to špatné.“ (R4)*

*„Ano, dlouho jsme hledali možnosti, co s dcerou dál po dokončení povinné školní docházky... ..Jsme rádi, že může chodit do denního centra při Charitě.“ (R2)*

Další možností, jak si alespoň někdy přidat trochu volného času a hlavně tak, že ho mohou trávit oba partneři společně, je obrátit se na pomoc příbuzných, zejména prarodičů. Zde se ovšem často objevuje problém, že postižení si vyžaduje náročnou péči, kterou senioři už nemusí být schopní zvládat. V horším případě potřebují asistenci sami prarodiče, nebo už ani nejsou žijící.

*„Dříve babička i pohlídala... ..Dříve bývala nejbližší osobou také babička, která s námi žila, dokud se nezhoršil její zdravotní stav.“ (R2)*

*„Někdy u nás pohlídá babička.“ (R4)*

*„Děti jsou buď se svými kamarády, nebo u prarodičů.“ (R5)*

Dále by se také dalo využít soukromé placené osobní asistence. Tady ale narážíme na problém, že lidí poskytujících takové služby je jako šafránu. Navíc ne každá rodina si může dovolit výdaje navíc.

*„Ještě vloni jsme měli asistentku, abychom mohli jet třeba někam na výlet, ale ta otěhotněla a je problém někoho sehnat. Obzvlášť když chceme jednorázově. U mladých holek zase dělá problém to přebalování, to se dost přičí.“ (R4)*

## KATEGORIE 6: JAK RODIČE TRÁVÍ VOLNÝ ČAS

Vlastnosti	Dimenze
Množství času pouze pro sebe	<b>málo</b> – hodně

O volném čase matky v pravém slova smyslu můžeme hovořit za podmínek, že se nenachází v přítomnosti dítěte, není v práci, má čas k dispozici opravdu jen sama pro sebe. Takového času, jak již bylo dříve popsáno, mají matky pro sebe velmi málo. Způsoby jeho trávení se nijak výrazně neliší od ostatních žen. Velmi často zmiňují sport, který má pozitivní vliv na psychiku, což je zde dost důležité. Konkrétně se jedná o různá cvičení, běh, jízdu na kole. Dalším častým způsobem je pobyt ve společnosti, s kamarády, který má rovněž pozitivní dopady, matky se mohou svěřit se svými problémy.

*„Pravidelně chodím na cvičení, kde se setkávám i se známými. Nárázově pak kolo, běžky, plavání... Prostě pohyb, při kterém nemusím přemýšlet.“ (R2)*

*„Když už volný čas mám, chci být ve společnosti. S kamarády, s bývalými kolegy, venku.“ (R3)*

*„S kámoškami si děláme ‘babince’, vychází jednou za měsíc, jdeme si večer posedět.“ (R4)*

Výrazně větší porci zabírá v životě rodičů tzv. čas polovolný. Ve spojitosti s péčí o postižené dítě je to stručně takový čas, kdy rodiče vychovávají a zároveň se i baví. Kdy hlídají, ale zároveň se mohou věnovat i jiné, spíše volnočasové, činnosti. Například když dítě usne, věnují se matky převážně surfování na internetu, sebevzdělávání, čtení. Velmi časté jsou vycházky ven do přírody, návštěvy příbuzných. Asi nejvíce času tráví rodina pohromadě činnostmi jako je pobyt na zahradě, hraní stolních her, sledování pohádek apod.

*„Relaxuji za chodu, když malá dcera spí. Jiný relax nemám, je to velmi náročné, ale už jsem si zvykla.“ (R1)*

*„Jsme společně doma nebo venku, na zahradě u známých a příbuzných, na výletech... Jako kterákoliv rodina.“ (R6)*

„*Volný čas trávíme většinou všichni společně, i se zdravými dětmi. Procházkou v přírodě mimo lidi, pobytem na zahradě, povídáním si, hraním stolních her, návštěvou ZOO nebo doma koukáme na pohádky apod.*“ (R1)

Co se týče otců, ti jsou buď součástí výše zmíněných společných aktivit, nebo mají vlastní polovolnočasové aktivity. Celkově vzato se nedá říci, že by z rozhovorů jednoznačně vyplývalo, že všechny matky mají o moc méně volného času, než otcové. Ovšem pokud se zaměříme na polovolný čas trávený bez přítomnosti dítěte, tak tam to konstatovat určitě lze. Zkrátka více času s dětmi tráví jejich matky. Někteří otcové tráví značnou část polovolného času o samotě, například prací a kutilstvím kolem domu či jiným koníčkem.

„*Volný čas bohužel nemáme, manžel chodí na angličtinu nebo pracuje kolem domu a na zahradě, což je i jeho koníček...*“ (R1)

## KATEGORIE 7: NEGATIVNĚ PŮSOBÍCÍ FAKTORY

Vlastnosti	Dimenze
Více dětí	nápomocné – <b>přitěžující</b>
Dostupnost speciálních zařízení	<b>malá</b> – velká
Dostupnost osobních asistentek	<b>malá</b> – velká
Finanční výdaje	nízké – <b>vysoké</b>
Nevyspání	nikdy – <b>stále</b>
Přibývající váha dítěte	nevýznamné – <b>komplikující</b>

Ve všech rodinách zapojených do výzkumu se kromě postiženého dítěte vyskytují ještě jeden až dva sourozenci. Věkové rozdíly nejsou většinou nijak dramatické. Z hlediska užitečnosti, ve smyslu občasného pohlídání postiženého sourozence, se vše odvíjí od věku zdravého dítěte. Jakmile již je ve věku, kdy je relativně soběstačné, tedy od nějakých cca patnácti let, je schopné krátkodobě zastoupit rodiče a dopřát jim volný čas navíc. Ovšem podmínkou je, aby dítě nebylo již příliš staré a nemělo svůj vlastní život mimo domov (studia, vlastní rodina). V dotazovaném vzorku se vyskytují převážně mladší děti, od kterých se zatím žádná pomoc očekávat nedá a naopak přidávají matkám další porci práce. Nejhuře jsou na tom matky, které jsou k postiženému dítěti ještě navíc na mateřské dovolené, nebo mají dítě v předškolním věku. Asi nejhorší možná situace nastává, když jsou všechny děti nemocné

a musí zůstat doma. V takovém případě nemůže matka využít těch několika hodin na zvládnutí domácích prací a dostává se do presu.

*„Já nemám žádný volný čas, zejména i proto, že mám malé dítě.“ (R1)*

*„Umí se postarat o postiženou sestru, dříve pomáhal s jejím hlídáním.“ (R2)*

*„Když byli teď oba doma, nemocní, několik týdnů, byla jsem v záprahu téměř nepřetržitě, nic nestíhala, dceři jela v jednom kuse pusa, neustálý dohled nad Viktorem, vymýšlet jim program, zabavit je, odpovídat, od rána do večera být ve střehu, ani ne tak fyzicky, ale psychicky...“ (R4)*

*„Na krátkou dobu jsou schopné postarat se dcery, jinak třeba babičky, občas i asistentka.“ (R6)*

Shánění osobní asistence domů na občasné hlídání označují respondentky za velmi těžké, jak už jsem nastínil v páté kategorii. Připisují to náročnosti péče o dítě zejména v souvislosti s přebalováním a jinými choulostivými úkony, které obzvláště u odrostlejších dětí nejsou příjemné. Oproti tomu matky dětí integrovaných do školy nebo školky, které k sobě musí mít asistentku, o žádných problémech nemluví.

*„Hledání asistence k synovi je nadlidský úkol, občas vypomůžou moc hodné tety ze stacionáře.“ (R1)*

*„Večerní hygienu třeba dělám já, protože ne každému je příjemné přebalovat osmileté dítě, a taky je kvůli tomu problém sehnat asistentku...“ (R4)*

Podobně matky mluví o shánění místa ve speciálním zařízení, zejména u zařízení s dlouhodobou péčí je to obtížné. U zařízení s denním režimem, kam děti dochází v rámci povinné školní docházky, je situace lepší. Jen dojezdová vzdálenost může být větší. Po dokončení povinné docházky se podobné zařízení hledá hůře.

*„Zařízení, pečujících o takto postižené děti u nás v ČR, je jak šafránu. Čekací doby se pohybují v řádu i desítek let. Je to velmi beznadějná situace.“ (R1)*

*„Syn jezdí do toho stacionáře, osmnáct kilometrů od domova.“ (R4)*

Drtivá většina služeb a věcí, které matkám nějakým způsobem usnadňují péče o dítě a život, něco stojí. Co se týká pravidelných výdajů, tak k nejdražším se řadí poplatky za navštěvování speciálního zařízení nebo za asistentku ve škole. Dále pohonné hmoty, plenky, ubrousky, léky. Mezi nepravidelnými výdaji jsou různé speciální pomůcky jako např. vozíček, zádržný systém do auta, pes, kladky, úpravy domu, různé pobyty atd. Pravidelné měsíční výdaje se většinou pohybují do dvanácti tisíc korun.

*„Léky, když je vše v pořádku, tak pětistovku měsíčně, když jsou problémy, 1000 – 1500 měsíčně. Nafta – určitě i dva tisíce projezdíme. Stacionář platíme taky, celkem 7500 korun měsíčně, z toho je 2500 korun za svoz a pět za pobyt.“ (R4)*

*„Asistentka nás vychází na šest tisíc měsíčně, benzín odhaduji na cca čtyři tisíce, pomůcky a léky a terapie asi na tisíc korun.“ (R3)*

*„Strava, denní centrum, hygiena jako přebalování, benzín – přibližně dvanáct tisíc korun měsíčně...“ (R2)*

Nutnost držet i v noci dozor nad dítětem, které se často budí, což logicky vede k nevyspání, by se dalo chápat spíše jako důsledek, než působící podmínka. Ovšem v celém procesu se velmi snadno stávají z následků podmínky, které ovlivňují další věci. Těžko může matka ráno vstávat do práce, když se v noci nevyspí a takto se to opakuje každý den. To má za následek, že rodina má jednoho živitele a k tomu většinou nějaké sociální příspěvky, ale peněz určitě není na rozdávání. Mezi respondenty takový případ nemám, ale jedna z matek se o tom zmiňuje: U matek samoživitelek, které buď do práce chodit musí za každou cenu, nebo nechodí a snaží se vše utáhnout ze sociálních dávek, bývá situace kritická.

*„Ale to, že on se v noci budí třeba po deseti minutách nebo čtvrthodinách... Takže plus noc.“ (R4)*

*„Já navíc nejsem schopna chodit do práce, protože syn je i po nocích vzhůru a vyvádí a tím se právě rodiče dostávají do začarovaného kruhu, odkud není východiska... Čili většinou jde o to, že finančně rodinu táhne otec. Zním bohužel velmi mnoho případů jako jsme my, a i matky samoživitelky, a i rodiny, kde je více postižených dětí. A je to strašná bída.“ (R1)*

Vzhledem k tomu, že nejčastěji o dítě pečujícím člověkem je matka, hraje svoji negativní roli i s věkem přibývajícím váha dítěte. Pro matky je stále náročnější manipulovat

především s imobilními dětmi při úkonech jako je mytí, přebalování, ukládání do postele. Z toho důvodu je častěji potřeba pomoc otce, nebo jsou dokonce rodiny nuceny vybudovat v domě (bydlení v bytě je u tělesně postižených téměř vyloučeno) různé manipulační pomůcky, zvedací zařízení, kolejnice a podobně. Toto jsou zároveň jedny z nejnákladnějších jednorázových výdajů: Pořízení většího a lépe vyhovujícího bydlení, rekonstrukce domu, instalace různých ochranných a pomocných prvků do domu, do auta, atd.

*„Syn roste a tak je potřeba čím dál víc fyzické síly k udržení. Střídáme se.“ (R1)*

*„A přestože je hubená, svou váhu má. V přízemí jsme museli vybudovat síť kolejnic a zvedací zařízení, zejména v koupelně. Vystěhovali jsme babičku do jiného pokoje a v pokoji vedle koupelny si zařídili ložnici.“ (R2)*

*„Kvůli synově nemoci jsme stavěli bezbariérový nový dům.“ (R4)*

## KATEGORIE 8: POZITIVNĚ PŮSOBÍCÍ FAKTORY

Vlastnosti	Dimenze
Sociální příspěvky	nevýznamné – <b>pokrývající</b>
Dary od nadací	nevýznamné – <b>přínosné</b>
Výpomoc prarodičů	<b>zřídka</b> – často
Moderní technologie	nevýznamné – <b>užitečné</b>

Sociální příspěvky od státu prostřednictvím úřadu práce pobírají všichni respondenti. Většina z nich uvádí, že se nachází ve čtvrtém stupni, což obnáší příspěvek 12 tisíc korun měsíčně. Pak často také zmiňují příspěvek na mobilitu, na dítě, na bydlení a případně jednorázové příspěvky na koupi speciálních pomůcek. Peněz není nikdy dost, ale respondentky uvádí, že z pravidelných příspěvků pokryjí stacionář, nebo asistentku. Dále i benzín a hygienický materiál, takže příspěvky lze hodnotit jako dostačující.

*„Od ÚP máme příspěvek na péči ve čtvrtém stupni, což je 12 000 korun.“ (R1)*

*„Máme také příspěvek na mobilitu a dostali jsme příspěvek na koupi a úpravu interiéru automobilu.“ (R2)*



*„A mám ještě příspěvek na dítě, vlastně na oba. Ale naštěstí máme všechno z čeho platit.“ (R4)*

Nezanedbatelnou pomocí jsou i případné dary od nadací. I když se nezdá, že by se objevovaly nějak často a u všech respondentů, když už se to ale někomu poštěstí, jedná se většinou o slušnou částku, či drahé speciální vybavení.

*„Příspěvek na canisterapeutického psa Border colii ve výši deseti tisíc věnovala synovi nadace.“ (R1)*

*„K pohybu momentálně hlavně kočár. Ten jsme potřebovali polohovací, dostali jsme ho přes nadaci.“ (R4)*

*„Tato setkávání většinou financuje sdružení z příspěvků nadací, od sponzorů. Hradí za nás ubytování, stravu a asistenta. Je to strašně fajn.“ (R4)*

Výpomoc prarodičů jsem již přiblížil v kategorii č. 5. Pokud má rodina k dispozici babičku, která je v dostatečně dobré kondici, aby mohla alespoň někdy krátce pohlídat dítě, dává to rodičům alespoň trochu prostoru pro trávení volného času pouze mezi sebou, což je velmi vzácné. Ostatní toto musí řešit přes asistentku, kterou není jednoduché sehnat.

*„Někdy hlídá babička.“ (R4)*

*„Občas večer pohlídá babička.“ (R5)*

Je třeba vyzdvihnout přínos moderních speciálních pomůcek, o kterých už zde byla řeč v kategorii č. 3 a které jsou velmi nápomocné při péči o dítě, nebo pro jeho určitou samostatnost. Dnes již jsou takové pomůcky vnímány jako nutnost a samozřejmost, ale podívejme se zhruba 20 let zpátky, kdy nebyly žádná interaktivní zařízení, žádné speciální polohovací postele, speciální vozíčky a zádržné systémy a jiná manipulační technika. Především je dnes toto vybavení stále dostupnější, takže si ho může pořídit i obyčejná rodina. Matky jsou pak schopny s odrostlejšími dětmi manipulovat samy tak, jak by to dříve nebylo možné. Nevidomé děti jsou za pomoci moderní techniky podstatně samostatnější, což má význam i pro volný čas rodičů.

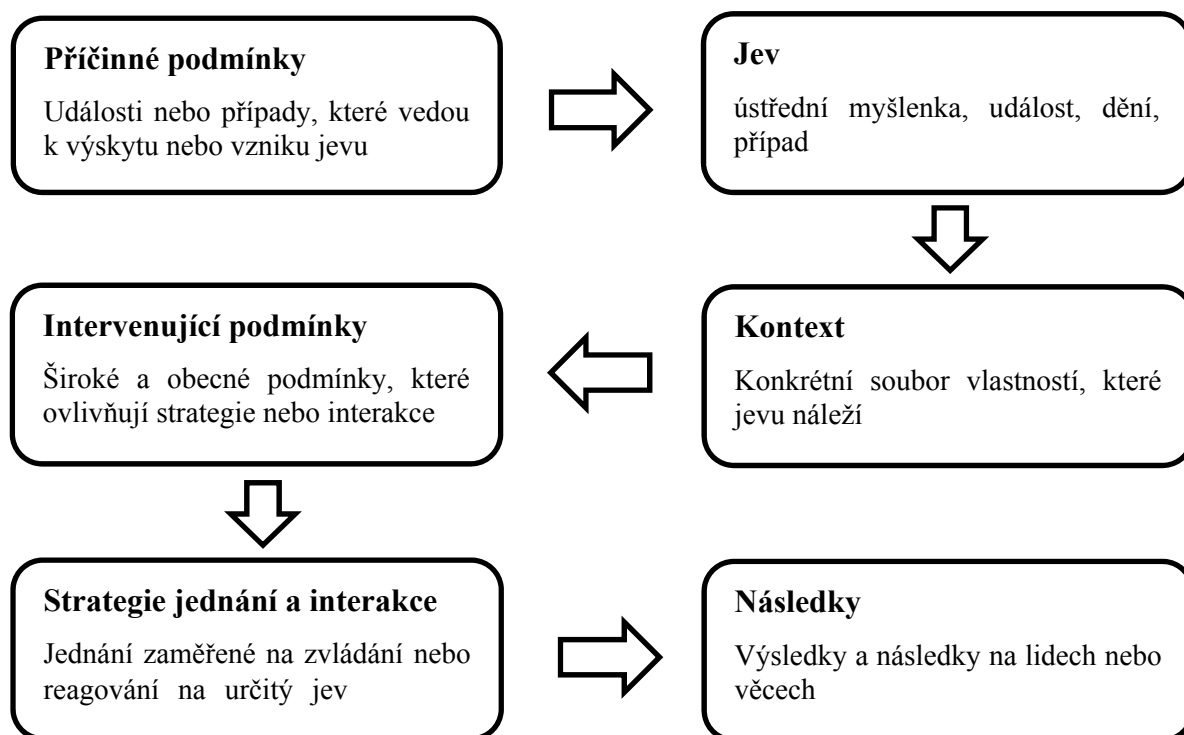
*„Speciální zádržný systém do auta 7000 korun, Ipad 14 500 korun, ten potřebujeme na výuku.“ (R1)*

„V době elektronických pomůcek a mluvících počítačů, přístupu k internetu a digitálním knihovnám mě již nepotřebují ani tolik ke studiu, jako když chodily na základní školu.“ (R5)

## 2.4.2 Axiální kódování

Axiální kódování je technika, která navazuje na otevřené kódování. Jde o „Soubor postupů, pomocí nichž jsou údaje po otevřeném kódování znovu uspořádány novým způsobem, prostřednictvím vytváření spojení mezi kategoriemi. To se činí v duchu kódovacího paradigmatu, které zahrnuje podmiňující vlivy, kontext, strategie jednání a interakce a následky“ (Strauss, Corbinová 1999, s. 70).

Kategorie z otevřeného kódování se uspořádávají do vzájemných vztahů dle paradigmatického modelu, který vypadá následovně:



V rámci axiálního kódování jsem uspořádal výsledky z otevřeného kódování podle paradigmatického modelu. Jako hlavním jev, fenomén a myšlenku jsem zvolil „**Těžký život**

**s postiženým dítětem a nedostatkem volného času**“, a to z důvodu, že se jedná o ústřední problém celého výzkumu.

Tento hlavní jev je v úzkém *kontextu* s jevy, které se týkají trávení volného času, respektive jeho množství a jevy, které souvisí s psychickými a sociálními potřebami. Jinými slovy, jde o umístění hlavního jevu na dimenzionálních škálách, které určuje, jestli je nedostatek volného času malý či velký, a jestli jsou potřeby uspokojovány hodně nebo málo, tedy jestli je život těžký hodně nebo málo.

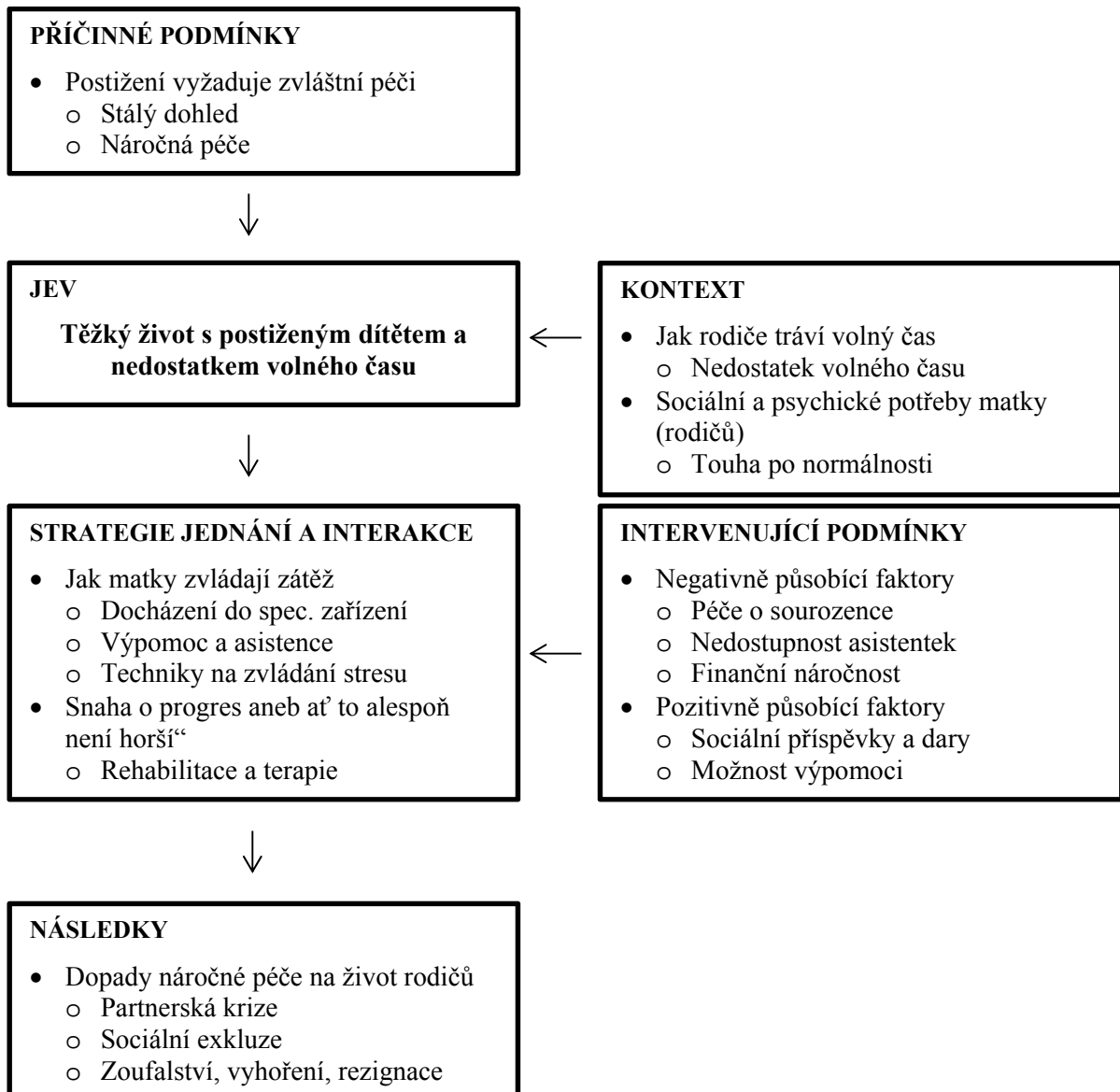
*Příčinné podmínky*, které způsobují hlavní jev, jsou zde poměrně jasné. Jedná se o všechny specifické potřeby, kterými se liší péče o postižené dítě od péče o zdravé dítě. Nebýt těchto speciálních nároků na péči, nebyl by zde ani žádný těžký život a nedostatek volného času.

Jako *intervenující podmínky* jsem logicky zařadil všechny jevy, které působí zvenčí na zvládnání hlavního jevu pozitivně či negativně. Jedná se o takové věci, které znesnadňují nebo ulehčují strategie, kterými se matky snaží ulehčit péči o dítě a zvládat nedostatek volného času. Konkrétně jde o jevy jako finanční náročnost, možnost výpomoci, dary a příspěvky apod.

V závislosti na těchto podmínkách praktikují rodiny a matky takové *strategie*, které jim situaci ulehčují, nebo prostřednictvím kterých se s ní alespoň pokoušejí vyrovnat. Vzhledem k okolnostem těžkého postižení dětí je jediným možným „progresivním“ jednáním provádění rehabilitací a terapií, které má za cíl alespoň nezhoršování stavu. Strategie zvládnání zátěže a vyrovnávání se s krizovými situacemi jsou popsány v otevřeném kódování.

*Následkem* působení všech jevů a podmínek, především dlouhodobé náročné péče, jsou jevy jako nedostatek volného času, sociální exkluze, psychické problémy a z toho pramenící snížená kvalita života.

## Paradigmatický model vytvořený při axiálním kódování:



### 2.4.3 Selektivní kódování

Selektivní kódování je závěrečnou fází metodologické části diplomové práce. Základem je vymezení centrální kategorie, která se uvádí do vztahů s kategoriemi a subkategoriemi a to opět podle paradigmatického modelu. Centrální kategorií se může stát jedna ze stávajících kategorií, nebo se může vytvořit kategorie nová, dostatečně abstraktní a postihující hlavní jev.

Selektivní kódování se provádí prostřednictvím několika kroků (Strauss, Corbinová 1999, s. 87):

1. podrobné vyložení kostry příběhu
2. uvedení pomocných kategorií do vztahu k centrální kategorii podle paradigmatu
3. vzájemné vztahování kategorií na dimenzionální úrovni
4. ověřování vztahů podle údajů
5. doplnění kategorií, které je třeba upřesnit nebo rozvinout

Nejprve jsem tedy přistoupil k vyložení kostry příběhu, což obnáší konceptualizaci popisného příběhu o ústředním jevu výzkumu. Pro začátek je potřeba příběh vyložit obecněji a vystihnout to, co je na něm nejvíce výrazné, důležité, nebo překvapující (Strauss, Corbinová 1999).

#### **Obecná kostra příběhu:**

Z důvodu velkých nároků při péči o postižené dítě pocítují rodiče, ale především matky, značný nedostatek volného času. Významnou roli hraje stupeň postižení dítěte, jeho míra samostatnosti, možnost svěřit péči o něj i jiným osobám apod. I přes silnou touhu žít „normální“ život se matky snaží především udržet chod rodiny a zajistit pokud možno spokojený život všech členů, což se zdá být hlavní hodnotou a podstatnou kompenzací ztráty volného času. V souvislosti s tímto lze pozorovat vnitřní boj a psychické problémy, které matky zvládají lépe či hůře v závislosti na množství faktorů. Dá se říci, že příběh je o tom, jak matky zvládají téměř neustálou péči o postižené dítě, zbytek rodiny a domácnost a jak se vyrovnávají s nedostatkem volného času a sníženou kvalitou života, kterou toto způsobuje.

Vzhledem ke kostře příběhu a faktu, že podstatnými motivy ve všech rozhovorech jsou náročná péče a nedostatek volného času, rozhodoval jsem mezi těmito dvěma jevy.

Nakonec jsem se rozhodl, že nejmístičnější bude je zahrnout oba dohromady a tak vznikla centrální kategorie: **Rodičovské sebeobětování**

Domnívám se, že tato kategorie je dostatečně abstraktní a výstižně popisuje hlavní jev příběhu. Péče o dítě a nedostatek volného času se tím nabízejí jako vynikající základní vlastnosti této centrální kategorie.

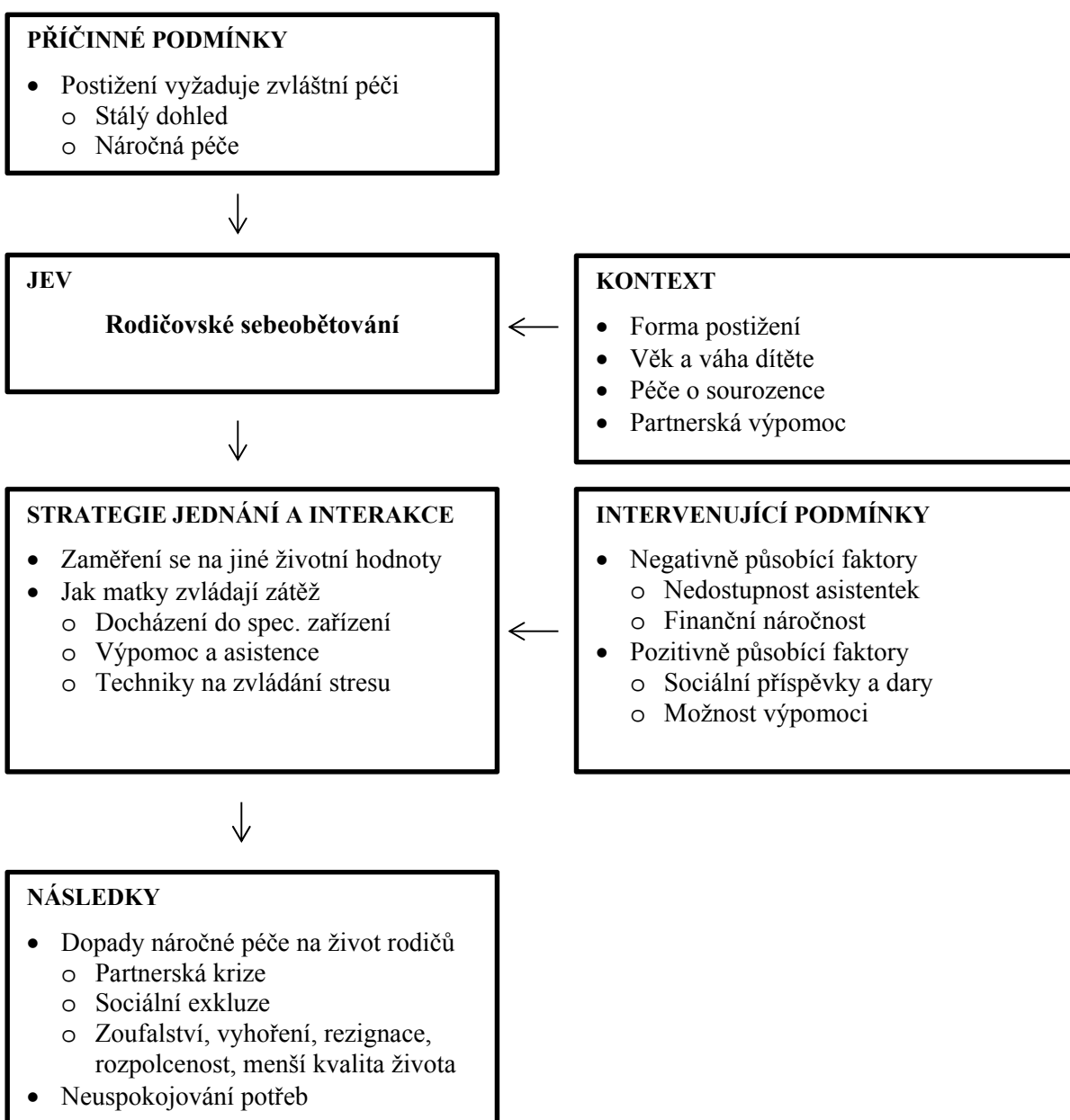
Následoval návrat k příběhu a vytvoření jeho varianty s více popisnými podrobnostmi. To má za účel pomoci uspořádání kategorií ve smyslu jejich paradigmatických vztahů. „*S použitím příběhu jako vodítka může analytik začít uspořádávat a přeuspořádávat kategorie podle paradigmatu, dokud se mu nezdá, že příběhu odpovídají, a tak vytvořit analytickou verzi příběhu*“ (Strauss, Corbinová 1999).

### **Rozvinutější kostra příběhu:**

Na počátku všeho stojí narození postiženého dítěte, jehož **specifické vlastnosti a potřeby** kladou zvýšené nároky na rodičovskou péči, která se tak stává mnohem **obtížnější**. S přibývajícím **věkem a vahou** dítěte se tato zatěžující specifika stávají stále výraznějšími. Záleží při tom na **konkrétních formách postižení**, které vyžadují různě náročnou péči a případně i nutnost pořízení speciálních pomůcek a vybavení. Společným faktorem ale zůstává značná **ztráta volného času** rodičů (hlavně matek), který musí obětovat na úkor zaopatření svého dítěte a udržení chodu rodiny. Vzhledem k tomu, že volný čas je významným psychohygienickým prostředkem, přináší tato dlouhodobě psychicky i fyzicky náročná situace řadu **krizových situací**, jako je syndrom vyhoření a jemu přidružené stavy. Dále na psychiku působí **jevy jako sociální exkluze a neuspokojování potřeb**, které pramení z nedostatku volného času a specifických nároků na péči. Dopady těchto působení se matky pokoušejí **zvládat různorodými způsoby**, jako je například užívání psychoaktivních látek, psychiatrické konzultace apod. Z dlouhodobějšího hlediska se matky snaží najít životní radost a **uspokojení v jiných hodnotách**, jako je fungující rodina, zabezpečení dětí a společné trávení času. Nicméně nejpříjemnějším stavem pro rodiče je, když se o dítě krátkodobě **postará někdo jiný**, jako třeba babička, placená asistentka, nebo starší sourozenci a rodiče mají čas chvíli sami pro sebe. Z tohoto hlediska hraje nezastupitelnou roli to, že **děti navštěvují zařízení** typu denního stacionáře, které dává matkám možnost buď docházet do zaměstnání, nebo se postarat o domácnost. Nelze opomíjet fakt, že péče o postižené dítě bývá velmi **nákladná**. To s přihlédnutím ke skutečnosti, že matky často nemohou docházet kvůli

náročné péči do zaměstnání, znamená pro rodinu značnou **finanční zátěž**. Celou situaci může dále **zhoršovat** péče o více dětí, horší dostupnost speciálních zařízení a velmi špatná dostupnost osobních asistentek na hlídání. Na druhou stranu existují faktory, které jsou rodinám **přínosné**. Jedná se například o různé **sociální příspěvky** od státu a dary od dobročinných spolků, které velmi významně kompenzují finanční náročnost péče. Z hlediska **výpomoci s péčí** je důležité, pokud má rodina k dispozici vitální babičku, popřípadě starší dítě, které může někdy zaskočit. Jako samozřejmost nelze brát ani vzájemnou **partnerskou výpomoc**. Ne všichni muži se zapojují do péče o postižené dítě stejnou měrou a také ne všechny rodiny jsou úplné.

### Paradigmatický model selektivního kódování:



Je zřejmé, že paradigmatický model selektivního kódování se výrazně neliší od modelu axiálního kódování. Je to zapříčiněno tím, že centrální kategorie a hlavní jev axiálního kódování jsou si významově poměrně podobní. Dle mě to značí, že již tvorba kategorií při otevřeném kódování byla provedena vhodně a rovněž uspořádání kategorií v rámci axiálního kódování bylo korektní.

## **2.5 Shrnutí a interpretace výsledků**

V předchozí podkapitole diplomové práce jsem se snažil o analýzu a interpretaci dat získaných pomocí semistrukturovaných rozhovorů s šesticí respondentek a to prostřednictvím tří fází zakotvené teorie: Otevřeného, axiálního a selektivního kódování. Mým záměrem bylo odhalit to, jak matky postižených dětí vnímají svůj život a svůj volný čas, jak ho tráví, jak se vyrovnávají s náročnou péčí a jaké jsou jejich touhy.

V rámci otevřeného kódování jsem seskupil pojmy z rozhovorů do osmi kategorií. Tyto kategorie se věnují sociálním a psychickým potřebám matek, dopadům náročné péče na život rodičů, specifikům péče o postižené dítě, technikám pro zvládání zátěže a způsobům práce s dítětem, způsobům trávení volného času a faktorům, které ovlivňují život a péči v pozitivním či negativním smyslu.

Během celého kódování jsem určil dva hlavní fenomény a základní témata. V axiálním kódování vystupuje jako hlavní jev „těžký život s postiženým dítětem a nedostatkem volného času“. Zároveň jsem uspořádal kategorie do vztahů s hlavním jevem pomocí paradigmatického modelu. Společně s rozvíjením vlastností kategorií a jejich dimenzí se toto stalo základním předpokladem pro vznik teorie. Vyjasnilo se zde, které jevy jsou předpokladem pro vznik hlavního jevu, s kterými jevy je v kontextu a které faktory jej ovlivňují. Také se podařilo určit strategie zvládání i následky.

Druhým hlavním fenoménem, který vzniknul při selektivním kódování, je „rodičovské sebeobětování“. Jak již bylo řečeno, tento jev se velmi podobá hlavnímu jevu axiálního kódování, ovšem bylo možné ho lépe rozvinout vzhledem ke kontextu. Dvěma základními vlastnostmi této centrální kategorie byla péče o dítě a nedostatek volného času. Tyto vlastnosti jsou ve vzájemném vztahu, tedy když je péče velmi náročná, snižuje to prostor pro volný čas a naopak. Náročnost určují jevy, které jsou s centrální kategorií v kontextu. Jedná se o jevy jako forma postižení, věk a váha dítěte, péče o další sourozence a partnerská výpomoc.



Tyto faktory posunují pomyslným jezdcem na dimenzionální škále náročnosti. Nedostatek volného času nutí matky hledat uspokojení v jiných životních hodnotách. Zároveň se vyrovnávají s jeho nedostatkem a krizovými situacemi plynoucími z náročné péče pomocí různých technik. Zvládání životní situace jim ulehčuje nebo komplikuje plejáda faktorů, které se týkají hlavně financí a výpomoci s péčí. V závislosti na tom, jak dobře se daří matkám se situací vyrovnávat a jaké mají možnosti, se dostávají různě vážné následky. Asi nejvýznamnější jsou sociální vyloučení, nespokojenost se životem, snížená kvalita života.

Nedá se říci, že by pro mě byly výpovědi respondentek, z kterých pramení výstupy výzkumu, příliš překvapivé. Nikdo asi nemůže očekávat, že život s postiženým dítětem bude jednodušší než život s dítětem zdravým. Ovšem značná otevřenost a upřímnost některých respondentek byla věcí, která mě mile překvapila. Pravděpodobně to pramenilo ze skutečnosti, že matky rády svůj úděl s někým proberou, potřebují svoje stavy ventilovat.

Vzhledem k sebeobětování, které jejich život provází, hledají matky uspokojení v činnostech a hodnotách, které leckomu připadají jako naprosto běžné a obyčejné. Mají těžký a nezáviděníhodný úděl plný péče o druhé. Těmto ženám patří můj respekt i soucit.

## Závěr

Diplomová práce *Význam volného času rodin těžce postižených dětí vyžadujících dlouhodobě nepřetržitou péči* se zabývá životem rodičů, kteří se starají o těžce postižené dítě, zejména matek. Cílem práce je zaměřením se na jejich život, na to jak ho ony samy vnímají, na jejich volný čas a veškeré jevy, které spoluurčují jeho význam. Snažil jsem přiblížit odlišnosti a zákonitosti jejich života, které určují prostor k využití volného času. Zaměřoval jsem nejen na volný čas rodičů, ale také na veškeré jevy ovlivňující míru náročnosti péče o dítě.

V teoretické části diplomové práce jsem se za pomoci odborné literatury zaměřil především na vymezení pojmů volný čas, těžce postižené děti, role rodiny, kvalita života a speciální péče a zařízení. Významnou část teoretické části jsem věnoval jednotlivým typům těžkého postižení, které se vyskytují ve výzkumném souboru empirické části práce. Přiblížení specifík jednotlivých postižení pomůže lépe k orientaci v celé práci, především naznačuje podobu péče o děti postižené konkrétními vadami.

Jako nejvíce přínosnou část práce vnímám provedený kvalitativní výzkum. Ten byl realizován se šesti respondentkami, které doma pečují o těžce postižené dítě. Respondentky byly osloveny prostřednictvím spolupracujících organizací poskytujících sociální a terapeutické služby. Jejich věk se pohyboval od 24 do 46 let a pocházejí ze tří různých moravských krajů. Se všemi z nich jsem provedl během let 2013 a 2014 semistrukturované rozhovory, které jsem následně zpracovával a analyzoval pomocí kvalitativní metody zakotvené teorie.

Pomocí výzkumu jsem došel k několika základním závěrům, které jsou v souladu se stanovenými cíli. Jedná se především o závěr, že matky postižených dětí vnímají svůj život jako velmi těžký a péči o dítě shledávají náročnou. V souvislosti s tímto trpí matky nedostatkem volného času. Oba tyto jevy mnohdy vedou k nežádoucím důsledkům, jako je především značné sociální vyloučení a zhoršený psychický stav způsobený dlouhodobým neuspokojováním psychických a sociálních potřeb. Náročnost péče je dána především konkrétní formou postižení, dále věkem dítěte, případnými sourozenci a mírou partnerské výpomoci.

Matky by si přály mít pro sebe více volného času a žít život tak, jako ostatní. Moci chodit do práce, stýkat se s přáteli, věnovat se svým zálibám. S faktem, že o toto všechno

přicházejí, se matky vyrovnávají především tak, že uspokojení a potěšení hledají v péči o rodinu, která je základní hodnotou. Občas se objevují krizové situace, s kterými se matky vyrovnávají poměrně individuálně. Ať už se jedná o pravidelná sezení u psychiatra, požívání psychoaktivních látek, relaxační činnosti.

Volného času rodiče moc nemají, ale když už se najde prostor, matky ho tráví rády ve společnosti svých kamarádek povídáním. Otcové se spíše věnují svým koníčkům. Z hlediska trávení času je zde velmi významná kategorie tzv. polovolného času.

S ohledem na budoucnost někteří rodiče připouští možnost umístění dítěte do specializovaného zařízení a zároveň poukazují na jejich špatnou dostupnost.

Vhodně zvolenou metodou výzkumu i samotnou realizací jsem dosáhl naplnění cílů diplomové práce a zodpovězení výzkumných otázek. Podařilo se mi získat zajímavé a užitečné informace o životě rodin pečujících o postižené děti. Co se týče výstupů pro praxi, zde neshledávám v práci velký význam, ale to ani nebylo mým cílem. Mým záměrem bylo přiblížit a pochopit život rodičů v návaznosti na jejich volný čas. To se, pevně věřím, podařilo.

Mým doporučením, respektive přáním, by byla větší dostupnost specializovaných zařízení, která dlouhodobě pečují o těžce postižené jedince.

## Seznam použitých zdrojů

American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV)*. Fourth edition, Washington DC, American Psychiatric Association, 1994

BARTOŇOVÁ, Miroslava. *Kapitoly ze specifických poruch učení*. 2. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2010. ISBN 9788021052994.

ČÁP, Jan a Jiří MAREŠ. *Psychologie pro učitele*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2001, 655 s. ISBN 807178463x.

ČESKO. *Vyhláška č. 116/2011 Sb., kterou se mění vyhláška č. 72/2005 Sb. o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních*. In: ASPI [právní informační systém]. Wolters Kluwer ČR [cit. 10. 10. 2013].

ČESKO. *Vyhláška č. 388/2011 Sb., o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením*. In: ASPI [právní informační systém]. Wolters Kluwer ČR [cit. 17. 12. 2013].

ČESKO. *Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách*. In: ASPI [právní informační systém]. Wolters Kluwer ČR [cit. 10. 10. 2013].

ČESKO. *Vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních*. In: ASPI [právní informační systém]. Wolters Kluwer ČR [cit. 10. 10. 2013].

ČESKO. *Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů*. In: ASPI [právní informační systém]. Wolters Kluwer ČR [cit. 20. 2. 2014].

ČESKO. *Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách*. In: ASPI [právní informační systém]. Wolters Kluwer ČR [cit. 9. 9. 2013].

ČESKO. *Zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti*. In: ASPI [právní informační systém]. Wolters Kluwer ČR [cit. 10. 10. 2013].

*Diskusní materiál k východiskům dlouhodobé péče v České republice.* Praha: MPSV, 2010. s. 80. ISBN 9788074210211

GOFFMAN, Erving. *Stigma: poznámky k problému zvládnutí narušené identity.* Vyd. 1. Praha: Sociologické nakladatelství, 2003, 167 s. ISBN 8086429210.

HENDL, Jan. *Úvod do kvalitativního výzkumu.* 1. vyd. Praha: Karolinum, 1997, 243 s. ISBN 8071845493.

HENDL, J. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace.* Praha: Portál, 2005, 407 s. ISBN 80-7367-040-2.

HOFBAUER, Břetislav. *Děti, mládež a volný čas.* Vyd. 1. Praha: Portál, 2004, 176 s. ISBN 8071789275.

KNOTOVÁ, Dana. *Neformální zájmové vzdělávání dospělých ve volném čase in STUDIA PAEDAGOGICA: Sborník prací filozofické fakulty brněnské univerzity.* Brno: MU, 2006, 13 s. ISBN 8021041439.

Kolektiv autorů. „*Když...*” – brožura *Společnosti pro ranou péči.* Praha: Státní zdravotní ústav, 2002.

Kolektiv autorek. *Všechno jde, i když trochu jinak!* – brožura *Střediska rané péče.* Liberec: Středisko rané péče, 2001.

KUDELOVÁ, Iva. *Malé dítě s těžkým poškozením zraku.* Brno: Paido, 1996, 41 s. ISBN 8085931249.

KUDLÁČEK, Miroslav. *Svět dětské mozkové obrny: nahlížení vlastního postižení v průběhu socializace.* Praha: Portál, 2012, 186 s., [8] s. obr. příl. ISBN 9788026201786.

KVĚTOŇOVÁ-ŠVECOVÁ, Lea. *Oftalmopedie.* Brno: Paido, 2000, 70 s. ISBN 8085931842.

LEBL, Jan a Jiřina ZAPLETALOVÁ. *Turnerův syndrom – text pro dívky a ženy s Turnerovým syndromem a jejich blízké* [online]. Olomouc, 23 s. [cit. 2. 12. 2012]. Dostupný z <http://www.vyrostu.cz/Poruchyrůstovéhohormonu/Jinéporuchyrůstu/Turnerůvsyndrom.aspx>

MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť.* 3. rozš. a přeprac. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 2003, 161 s. ISBN 8086429199.

MICHALÍK Jan, ZEMAN Jiří a kolektiv. *Mukopolysacharidóza*. Olomouc: Společnost pro mukopolysacharidosu, 2010, 114 s. ISBN 9788086417110.

NAZARETH, Linda. *The Leisure Economy: How Changing Demographics, Economics and Generational Attitudes Will Reshape Our Lives and Our industries*. Mississauga: John Wiley & Sons, 2007. ISBN 978-0470840344.

NOVOSAD, Libor. *Základy speciálního poradenství: struktura a formy poradenské pomoci lidem se zdravotním nebo sociálním znevýhodněním*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2000, 159 s. ISBN 8071781975.

PEYCHL, Ivan. *Nedonošené dítě v péči praktického a nemocničního pediatra*. 1. vyd. Praha: Galén, 2005, 164 s. ISBN 8072622838.

PIPEKOVÁ, Jarmila. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2., rozš. a přeprac. vyd. Brno: Paido, 2006, 404 s. ISBN 8073151200.

PLAVKA, Richard. *K problematice vytyčování hranic viability plodu* [online]. Medical Tribune 4/2007, s. A16. [cit. 14. 1. 2014] Dostupný z <http://www.tribune.cz/clanek/10080-k-problematice-vytycovani-hranic-viability-plodu>

POTŮČEK, Martin. *Průvodce krajinou priorit: pro Českou republiku*. 1. vyd. Praha: Gutenberg, 2002, 686 s. ISBN 8086349063.

PRŮCHA, Jan, Eliška WALTEROVÁ a Jiří MAREŠ. *Pedagogický slovník*. 3. rozšíř. a aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2001, 322 s. ISBN 8071785792.

SPOUSTA, Vladimír, et al. *Teoretické základy výchovy ve volném čase*. Brno: Masarykova univerzita, 1997. ISBN 80-210-1007-X.

STRAŇÁK, Zbyněk. *Problematika novorozenců extrémně nízké porodní hmotnosti v období adolescence a dospělosti* [online]. Praha: Ústav pro péči o matku a dítě, Katedra gynekologie a porodnictví [cit. 10. 11. 2013]. Dostupný z <http://zdravi.e15.cz/clanek/postgradualni-medicina/problematika-novorozencu-extremne-nizke-porodni-hmotnosti-v-obdo-285046>

STRAUSS, Anselm L a Juliet M CORBIN. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Vyd. 1. Boskovice: Albert, 1999, 196 s. ISBN 808583460x.

ŠVAŘÍČEK, R., ŠEDOVI, K. a kol. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007, 384 s. ISBN 978-80-7367-313-0.

TUČEK, Milan. *Dynamika české společnosti a osudy lidí na přelomu tisíciletí*. Vyd. 1. Praha: Sociologické nakladatelství, 2003, 428 s. ISBN 8086429229.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Vývojová psychologie: dětství, dospělost, stáří*. 1. vyd. Praha: Portál, 2000, 522 s. ISBN 8071783080.

VÁŽANSKÝ, Mojmir. *Volný čas a pedagogika zážitku*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, c1992, 64 s. ISBN 8021004282.

VÁŽANSKÝ, Mojmir a Vladimír SMÉKAL. *Základy pedagogiky volného času*. 1. vyd. Brno: Paido, 1995, 176 s. ISBN 8090173799.

*Velký sociologický slovník*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 1996, s. 749-1627. ISBN 80718431052.

VESELÁ J., *Základy sociologie volného času*. Pardubice, Univerzita Pardubice 1999.

VESELSKÁ, Renata. *Genetické testování*. Brno: MU – Ústav experimentální biologie PŘF. Powerpointová prezentace výuky předmětu Úvod do bioetiky ze 26. 10. 2010. 62 s.

VÍTKOVÁ, Marie. *Integrativní speciální pedagogika: integrace školní a sociální*. 2. rozš. a přeprac. vyd. Brno: Paido, 2004, 463 s. ISBN 8073150719.

VOJTOVÁ, Věra. *Inkluzivní vzdělávání žáků v riziku a s poruchami chování jako perspektiva kvality života v dospělosti*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2010, 330 s. ISBN 9788021051591.

*Všeobecná encyklopedie v osmi svazcích*. 3. svazek G - J. 1. vyd. Praha: Diderot, 1999. s. 131. ISBN 80-902555-5-8

ZAPLETALOVÁ, Jiřina, Jan LEBL a Marta ŠNAJDEROVÁ. *Turnerův syndrom*. 1. vyd. Praha: Galén, 2003, 207 s. ISBN 8072622048.

ŽIŽLAVSKÝ, Martin. *Metodologie: pro sociální politiku a sociální práci*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2003, 142 s. ISBN 8021031107.

### Elektronické zdroje:

*Dětská mozková obrna* [online]. © 2012 [cit. 17. 1. 2014]. Dostupné z: <http://www.dmo.cz>

*Downův syndrom* [online]. © 2009 [cit. 17. 1. 2014]. Dostupné z: <http://www.downuvsyndrom.cz>

*Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy* [online]. © 2013-2014 [cit. 8. 9. 2013] Dostupné z: <http://www.msmt.cz/vzdelavani/socialni-programy/specialni-vzdelavani>

*Nuffield Council on Bioethics* [online]. © 2014 [cit. 12. 12. 2013]. Dostupné z: <http://www.nuffieldbioethics.org/solidarity-0>

*SONS. Klasifikace zrakového postižení podle WHO. Sjednocená organizace nevidomých a slabozrakých ČR.* [online]. © 2002-2014 [cit. 2014-06-16]. Dostupné z: <http://www.sons.cz/klasifikace.php>

*Společnost pro ranou péči* [online]. © 2009 [cit. 20. 2. 2014]. Dostupné z: <http://www.ranapece.cz/index.php/cs/o-nas/poslani-a-cile.html>

*Vitalion.* [online]. © 2014 [cit. 13. 3. 2014]. Dostupné z: <http://nemoci.vitalion.cz/epilepsie/>

*Vyrostu* [online]. © 2010 [cit. 8. 9. 2013]. Dostupné z: <http://www.vyrostu.cz>



## **Seznam příloh**

Příloha č. 1 – Návod k vedení rozhovoru

Příloha č. 2 – Přepisy rozhovorů s respondentkami – na přiloženém CD

## Příloha č. 1

### 1) rodina

- Kolik členů žije ve Vaší domácnosti?
- Můžete krátce charakterizovat jednotlivé členy? (Role, věk, sociální status?)
- Žijete ve vlastním domě, bytě, podnájmu, ve vícegenerační domácnosti...?
- Kteří členové rodiny pracují? (Na plný úvazek, částečný, nepracují z důvodu...?)
- Kdo se v domácnosti podílí zejména na péči o dítě? (Kdo s ním tráví nejvíce času, jakým způsobem se mu věnuje, kolik hodin denně, které úkony s dítětem kdo vykonává)
- Jaký je měsíční příjem rodiny?
- Jaké jsou měsíční výdaje rodiny?
- Jaké jsou pravidelné a nepravidelné položky (i nepřímé např. benzín, odvážení k lékařům?), které měsíčně vynakládáte na péči o dítě? (vše – služby, léky, ošetření, pobyty v lázních nebo stacionářích, speciální pomůcky, strava...)
- Jaké materiální zajištění potřebuje Vaše rodina nad rámec běžného fungování rodiny se zdravými dětmi? (např. speciálně upravený automobil, bezbariérový přístup do domu, úpravu interiéru, speciální nábytek apod.)
- Můžete popsat vztahy mezi jednotlivými členy rodiny? (vztah mezi partnery, vztah mezi méně pečujícím rodičem a postiženým dítětem, vztah dětí – pokud má dítě sourozence...)

### 2) dítě

- Jaké je postižení Vašeho dítěte?
- Můžete popsat projevy postižení? (jeho chování, projevy)
- Kdy jste zjistili, že je Vaše dítě postižené?
- Jaké jsou vyhlídky do budoucna, co se zdravotního stavu Vašeho dítěte týče?
- Kolik hodin týdně trávíte péčí o Vaše dítě doma?
- Co Vaše dítě potřebuje denně? (co nejpřesněji vyjmenujte úkony)
- Co Vaše dítě potřebuje méně často? (uved'te konkrétně)
- Který člen rodiny poskytuje péči ve kterou dobu dne, týdne? (provázanost s otázkou v minulém okruhu)
- Využíváte služeb organizací, které poskytují služby rodinám dětí/dětem s postižením? (Zdůvodněte odpověď pokud ne, vyjmenujte služby pokud ano.)
- Čerpáte příspěvky z Úřadu práce ČR? (Zdůvodněte odpověď pokud ne, vyjmenujte příspěvky pokud ano.)
- Jaký typ školy/zařízení Vaše dítě navštěvuje/navštěvovalo?
- Kolik času denně stráví dítě v tomto zařízení?

- Kolika času denně stráví s hlavní pečující osobou?
- Kolik času denně stráví s jinými osobami / v jiných zařízeních?
- Víte/uvvažujete o jiných možnostech péče o Vaše dítě?
- Znáte možnosti navazujících služeb po ukončení školní docházky? (pokud dítě navštěvuje školu)

### 3) volný čas

- Jakým způsobem tráví Vaše rodina volný čas? (společně)
- Tráví jednotliví členové svůj volný čas ještě jiným způsobem? (např. rodiče společně, každý zvlášť, prarodiče s dítětem, jeden rodič se zdravým dítětem a druhý s postiženým...)
- Kolik volného času týdně tráví Vaše rodina společně?
- Kolik volného času máte Vy osobně sám/sama pro sebe?
- Jak ho trávíte?
- Jak jste trávil/a volný čas před začátkem péče o postižené dítě?
- Jak byste chtěl/a trávit ideálně svůj volný čas?
- Co pro Vás znamená mít svůj volný čas? (bez péče o rodinu)
- Považujete množství volného času, který máte sám/a pro sebe, za dostatečné?
- Dokážete si užít volný čas, který máte sám/a pro sebe?
- Jak relaxujete?
- Potřebujete někdy „vypnout“? (Pokud ano, jakým způsobem to řešíte?)
- Dokázal/a byste popsat, jak se může projevit v péči o postižené dítě u rodiče syndrom vyhoření?
- Potřeboval/a jste někdy rodinnou situaci spojenou s péčí o postižené dítě řešit s odborníkem? (psycholog, poradna pro manželské vztahy apod.)

## ANOTACE

<b>Jméno a příjmení:</b>	Tomáš Mička
<b>Katedra:</b>	Ústav pedagogiky a sociálních studií
<b>Vedoucí práce:</b>	doc. Mgr. Miroslav Dopita, Ph.D.
<b>Rok obhajoby:</b>	2014

<b>Název práce:</b>	Význam volného času rodin těžce postižených dětí vyžadujících dlouhodobě nepřetržitou péči
<b>Název v angličtině:</b>	The value of leisure time of families with severely disabled children requiring long-term continuous care
<b>Anotace práce:</b>	Cílem diplomové práce bylo přiblížit život a volný čas rodičů, kteří pečují o postižené dítě. K tomuto účelu byly provedeny rozhovory se 6 respondentkami v rámci kvalitativního výzkumu. V teoretické části jsem se zaměřil na charakteristiku volného času, těžce postižených dětí, roli rodiny, kvality života, speciálních zařízení a péče. Empirická část práce předkládá specifika života rodičů, kteří pečují o postižené dítě. Popisuje dopady náročné péče, roli volného času a způsoby, jak se rodiče vyrovnávají se zátěží. Objasňuje všechny faktory, které ovlivňují náročnost péče. Tato práce má pomoci přiblížit a pochopit náročný život těchto lidí.
<b>Klíčová slova:</b>	rodiče, život, volný čas, postižené děti, nepřetržitá péče, těžké postižení, rodina
<b>Anotace v angličtině:</b>	The aim of the submitted thesis is to clarify the life and leisure time of parents who care for a disabled child. For this purpose there were realized interviews with 6 respondents within the qualitative research. The theoretical part is focused on characteristics of leisure time, severely disabled children, role of family, quality of life, special facilities and care. The empirical part of this thesis narrates life specifics of parents who cares for a disabled child. It describes consequences of severe care, role of leisure time and ways how parents cope with onus. It clarifies all factors that may affect difficulty of care. This thesis is supposed to help with apprising the life of this people.
<b>Klíčová slova v angličtině:</b>	parents, life, leisure time, disabled children, continuous care, severe disability, family
<b>Přílohy vázané v práci:</b>	Příloha č. 1 Návod k vedení rozhovoru
<b>Rozsah práce:</b>	89
<b>Jazyk práce:</b>	Český

