



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Sciences

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

Význam pobytů mimo rodinu pro děti s postižením

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Studijní program:

SPECIÁLNÍ PEDAGOGIKA

Autor: Nikola Kocinová

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

České Budějovice 2018

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci s názvem „**Význam pobytů mimo rodinu pro děti s postižením**“ jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů v seznamu citované literatury.

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

V Českých Budějovicích dne

.....

Nikola Kocinová

Poděkování

Ráda bych poděkovala vedoucí mé bakalářské práce Mgr. Bohdaně Břízové, Ph.D., za cenné rady, připomínky, čas a energii, které mi věnovala. Dále bych chtěla poděkovat mé rodině a partnerovi za podporu při studiu.

Význam pobytů mimo rodinu pro děti s postižením

Abstrakt

Předmětem této práce jsou dva druhy pobytů mimo rodinu, a to v první řadě letní tábory pro děti s postižením, které poskytují například různé neziskové organizace, školy, kluby apod, a jsou tak oblíbenou součástí letních prázdnin, a v druhé řadě odlehčovací pobyty, které fungují v rámci sociálních služeb podle § 44 zákona č. 108/2006 o sociálních službách ve znění pozdějších předpisů, které slouží především pro to, aby si pečující osoby dětí s postižením, mohly odpočinout.

V praktické části nalezneme vyhodnocení výsledků výzkumu, jehož cílem je zjistit, jaký je význam pobytů mimo rodinu v kontextu rodinného soužití. Dílčím cílem je prozkoumat, jaký význam má pobyt na konkrétní jedince s určitým druhem postižení.

V rámci výzkumu byly položeny tři výzkumné otázky. Otázky směřovaly ke zjištění, v jakých oblastech pobyty dětem s postižením prospívají, jak vnímají pobyt mimo rodinu rodiče a jak samotné děti. K dosažení cílů byl použit kvalitativní postup, jehož základem se stala výzkumná metoda dotazování, technika polostrukturovaného rozhovoru s rodiči dítěte s postižením, kteří využívají pobyt, a také s dětmi, které se pobytu účastnily. Jejich odpovědi byly následně zpracovány technikou otevřeného kódování a poté proběhla kategorizace dat.

Z výsledků vyplývá, že pobyty mimo rodinu prospívají nejen dětem s postižením z hlediska osamostatnění se, socializace a komunikace, ale také rodičům, kteří si mohou libovolně naložit se svým volným časem.

Tato bakalářská práce může posloužit jako informační materiál pro jiné rodiče, kteří mají dítě s postižením, a uvažují o možnosti pobytu mimo rodinu, ale také jako zpětná vazba organizacím, jež tyto pobyty poskytují.

Klíčová slova: zdravotní postižení, rodina, letní tábory, odlehčovací pobyty

The Meaning of Staying Disabled Children outside of Family

Abstract

The subject of this thesis are the home-away stays for disabled kids. These are primarily summer camps with special needs, that are organized by, for example, various non-profit institutions, schools, clubs etc. and are the popular part of the summer holiday. Secondly it is about the relieving stays, that are part of the social services according to the article 44 of the law no. 108/2006 about social services, that functions so the caregivers can have a rest.

In the practical part we will find the results of the research, whose goal was to find out what the meaning of the home-away stays is in the context of the family coexistence. The partial goal is to examine what importance the stay has on a particular individual with a particular type of disability.

Three explorational questiones were raised within the research. They aimed for the finding out in which areas the stays are beneficial to the disabled kids, how they feel about the home-away stays and how the parents feel. To get the goal accomplished a qualitative technique was used. Its base was an explorational method of questioning, the technique of semi-structured dialogue with the kid's parents and the kids themselves. After that, their responses were processed with use of the open-coding technique. Afterwards the categorization of the data was executed.

The results show that the home-away stays are beneficial not only to the kids but also to the parents. The kids learn how to be more indepenent, sociable and communicative. The parents, on the other hand, can choose what they want to do with their free time.

This thesis can serve as an informative material for other parents, that have a disabled kid and think about the home-away stay. Additionally it can also serve as the feedback to the institutions providing these stays.

Key words: disability, family, summer camps, relieving stays

OBSAH

ÚVOD	7 1
TEORETICKÁ VÝCHODISKA	8
1.1 Základní terminologie zdravotního postižení	8
1.1.1 Klasifikace a příčiny zdravotního postižení.....	10
1.1.2 Druhy zdravotního postižení.....	11 1.2
Rodina	18 1.2.1
Funkce rodiny	18 1.2.2
Rodina dítěte s postižením.....	19 1.2.3
Fáze vyrovnávání se s postižením.....	20 1.2.4
Rodiče dítěte s postižením (situace pečujících rodin)	22 1.2.5
Sourozenci dítěte s postižením.....	23 1.2.6
Potřeby dětí s postižením.....	24 1.3
Pobyty pro děti s postižením	25 1.3.1
Odlehčovací pobyty (odlehčovací služby).....	26 1.3.2
Letní tábory.....	27
2 CÍL PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY	29
2.1 Cíl práce	29
2.2 Výzkumné otázky	29
3 METODIKA	30
3.1 Použité metody a techniky.....	30
3.2 Výzkumný soubor.....	31
3.3 Realizace výzkumu a způsob vypracování výsledků	31
3.4 Vyhodnocení dat.....	32
3.5 Etika výzkumu	32
4 VÝSLEDKY	34
4.1 Výsledky vyplývající z rozhovorů s rodiči dětí s postižením.....	34
4.2 Výsledky vyplývající z rozhovorů s dětmi s postižením.....	50
5 DISKUZE	56 6
ZÁVĚR	63 7
SEZNAM LITERATURY	64 8
SEZNAM PŘÍLOH	71 9
SEZNAM ZKRATEK	75

ÚVOD

Tématem této bakalářské práce je Význam pobytů mimo rodinu pro děti s postižením.

Děti s postižením jsou téměř pořád obklopeni stále stejnými lidmi, ať už se jedná o rodinné příslušníky, spolužáky nebo o ty, kteří se podílejí na jejich vzdělávání, rehabilitaci, terapii či léčbě. Tyto děti jsou často závislé na pomoci druhé osoby, jsou neustále pod dohledem svých milujících rodičů, setkávají se ve svém životě se spoustou bariér a předsudků a leckdy nemají možnost svobodně nakládat se svým časem. Někdy pro ně bývá takovýto pobyt jediným prostředkem, jak se alespoň na chvíli odpoutat od svých rodičů. Ti si ale také bezesporu zaslouží náležitý odpočinek od svých potomků. Péče o tyto děti bývá velmi náročná, a proto rodiče hojně využívají letní tábory a odlehčovací pobyty. Dětem přinášejí nové zkušenosti, zážitky, prostor pro seberealizaci, ale také chvíli pro sebe samotné. Tyto pobyty bývají pro děti mnohdy jedinou možností, jak se setkat se svými kamarády a spolužáky mimo školu, či jiné vzdělávací zařízení bez toho, aby na ně v blízkosti dohlíželi jejich starostliví rodiče.

Pracuji jako osobní asistentka v odlehčovacích službách a vypomáhám jako dobrovolnice na letních táborech, které jsou určeny výhradně pro děti s různým typem postižení. Sama jsem se od svých 5 let účastnila letních táborů a víkendových pobytů v dětském oddíle a považuji tyto chvíle za jedny z nejkrásnějších zážitků mého dětství. Proto je mi toto téma opravdu blízké.

Zajímalo mě, zda děti s postižením mají obdobné zážitky, i přes jejich limitující možnosti. V předkládané práci jsem se zaměřila na to, jak vnímají pobyty mimo rodinu rodiče dětí s postižením a jak samotné děti, které tyto pobyty navštěvují.

Jelikož existují různé typy pobytů, zaměřila jsem se pouze na dva druhy, a to v první řadě na letní tábory pro děti s postižením a v druhé řadě na odlehčovací pobyty, s nimiž, jak jsem již zmiňovala výše, mám osobní zkušenosti.

Cílem bakalářské práce je tedy zjistit, jaký je význam pobytů mimo rodinu v kontextu rodinného soužití. Dílčím cílem je prozkoumat, jaký vliv má takovýto pobyt na konkrétní jedince s určitým druhem postižením.

1 TEORETICKÁ VÝCHODISKA

1.1 Základní terminologie zdravotního postižení

Ve spojitosti se zdravotním postižením je nutné nejprve vymezit několik základních pojmů.

Porucha: Podle Fischera et al. (2014) se poruchou rozumí jakákoliv ztráta nebo odchylka od normy v psychologické, fyziologické, nebo anatomické struktuře nebo funkci. Poruchy mohou být dle MKF-Mezinárodní klasifikace funkčních schopností disability a zdraví (2008) dočasné nebo trvalé, progresivní, regresivní nebo statické, občasné nebo i nepřetržité. Abnormalita může být malá nebo rozsáhlejší a může se v průběhu času měnit (MKF, 2008).

Postižení: Podle Novosada (2011) se tento pojem využívá v případě, kdy je nějakým způsobem narušeno zdraví - to znamená somatopsychická, duchovní a sociální integrita člověka. Autor také objasňuje, že je narušena funkce, schopnost nebo výkon v určité činnosti. Primárně odkazuje jak na poruchu, orgánovou vadu a omezenou schopnost, tak na vliv tohoto omezení na život jedince.

Matoušek (2016, s. 255) definuje zdravotní postižení jako „*postižení člověka, které nepříznivě ovlivňuje kvalitu jeho života, zejména schopnost navazovat a udržovat vztahy s lidmi a schopnost pracovat.*“ Valenta (2014) doplňuje, že o osobách se zdravotním postižením můžeme hovořit jako o osobách s jakýmkoliv druhem postižení.

Podle Světové zdravotnické organizace (WHO) se rozumí postižení jako „*částečné nebo úplné omezení schopnosti vykonávat některou činnost nebo více činností, které je způsobeno poruchou nebo dysfunkcí orgánu*“ (Novosad, 2006, s. 13).

Handicap: Podle Bendové (2015) handicap nevzniká pouze samotným zdravotním postižením, nebo poruchou. Autorka souhlasí s Novosadem (2000), který tvrdí, že se handicap vyvíjí až sekundárně v návaznosti na všechny možné bariéry, neexistenci kompenzujících opatření, mínění a přístupu okolních lidí, i na adekvátnost sociální interakce. Fischer et al. (2014) doplňuje, že handicap můžeme chápat jako důsledek poruchy či defektu, který lze vymezit jako nepříznivý stav, který znevýhodňuje jedince v porovnání s majoritní populací, a znesnadňuje tak naplňování běžných sociálních cílů.

Dle Slowíka (2016) je míra handicapu u každého člověka s postižením různorodá. Mimo jiné autor doplňuje závislost na druhu a stupni postižení, době, kdy k postižení došlo, včasnost a kvalitu péče, osobnostní předpoklady jedince, atd.

Autoři jako jsou např. Uzlová (2010), Fischer et al. (2014), Jankovský (2014) pokládají za synonymum pro handicap *znevýhodnění*. Autoři se shodují tvrzením, že člověk nemusí být znevýhodněný, pokud jeho postižení nevede k výchovným, sociálním, osobním, vzdělávacím nebo pracovním problémům, tzn., že nejde o defekt, ale o to, aby se jedinci nepřidal do života negativní sociální rozměr.

Jankovský (2014) v souladu se světovou zdravotnickou organizací WHO pojem handicap nedoporučuje užívat, protože má pejorativní nádech. Zmiňuje se o pojmu restringovaná participace, kterou autor vymezuje jako omezenou účast a snížení aktivity konkrétního člověka s postižením v činnostech, které jsou důležité právě k faktoru daného prostředí. Popisuje a hodnotí tak funkční schopnosti a situaci každého člověka v řadě okolností vztahujících se ke zdraví.

Pfeiffer (2014) v této souvislosti doplňuje, že jde mnohem více o společenskou (sociální) nebo pracovní koncepci. V návaznosti k tomuto vztahu se dle Pipekové (2014) z pohledu sociálního modelu vysvětluje znevýhodnění jako záležitost vztahu mezi osobou s postižením a diskriminující společností.

V České republice vymezuje pojem zdravotní postižení několik právních předpisů. Na základě prostudování těchto zákonů je možné říci, že se v České republice nachází nejednotnost definice pro pojem zdravotní postižení. Co ale mají tyto zákony společného, vymezuje odchylka od normy, která vždy vychází z účelu, ke kterému má definice ve svém důsledku sloužit.

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, vymezuje v § 3, písmenu g) zdravotní postižení jako *„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, ve znění pozdějších předpisů popisuje v § 67, odstavci 2., že *„osobami se zdravotním postižením jsou fyzické osoby, které jsou:*

- *Orgánem sociálního zabezpečení uznány plně invalidními (dále jen osoby s těžším zdravotním postižením),*
- *Orgánem sociálního zabezpečení uznány částečně invalidními,*
- *Rozhodnutím úřadu práce uznány zdravotně znevýhodněnými (dále jen osoby zdravotně znevýhodněné)“*

Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon), ve znění pozdějších předpisů, vymezil zdravotní

postižení v § 16, odst. 2., pro účely tohoto zákona „*mentální, tělesné, zrakové nebo sluchové postižení, vady řeči, souběžné postižení více vadami, autismus a vývojové poruchy učení nebo chování.*“

V dřívějším znění hovořil školský zákon o zdravotně postižených a zdravotně znevýhodněných. Nyní tento zákon pojednává o všech žácích se speciálními vzdělávacími potřebami, kteří k naplnění svých vzdělávacích možností a k uplatnění svých práv na základě rovnoprávnosti s ostatními potřebují poskytnutí podpůrných opatření.

Zákon č. 198/2009 Sb., o rovném zacházení a o právních prostředcích ochrany před diskriminací a o změně některých zákonů (tzv. Antidiskriminační zákon) v § 5, ods. 6., se pro účely tohoto zákona rozumí zdravotní postižení: „*tělesné, smyslové, mentální, duševní nebo jiné postižení, které brání nebo může bránit osobám v jejich právu na rovné zacházení v oblastech vymezených tímto zákonem; přitom musí jít o dlouhodobé zdravotní postižení, které trvá nebo má podle poznatků lékařské vědy trvat alespoň jeden rok.*“

1.1.1 Klasifikace a příčiny zdravotního postižení

Zdravotní postižení můžeme dělit několika způsoby:

- a) Podle příčin* resp. doby vzniku na vnitřní (endogenní-dědičné, vrozené) a vnější (exogenní, získané), kam patří úrazy, nemoci, stavy a odolnosti organismu ve vztahu k prostředí, výchova, apod. (Novosad, 2006).
- b) Podle charakteru* (typu) na orgánové a funkční (Fischer a kol. 2014).
- c) Podle intenzity* na lehké, střední a těžké (Slowík, 2014).
- d) Podle druhu* V mnoha publikacích u autorů jako např. Švarcová-Slabinová (2012), Valenta et al. (2014), Slowík (2016) se setkáváme s dělením podle druhu postižení, kde je určité postižení předmětem podoboru speciální pedagogiky. Dělení jednotlivých druhů postižení je tak nejčastěji kategorizováno do tzv. 6. pédií.

Autoři se v dělení podle druhu postižení obecně shodují, ovšem vyskytuje se u nich terminologická nejednotnost pro pojmenování jednotlivých typů. Např. Vágnerová (2012) rozděluje postižení na tělesné, zrakové, sluchové, postižení řeči a jazyka, duševní poruchy - kam zahrnuje osoby s mentálním postižením a osoby s pervazivní vývojovou poruchou. Oproti tomu Novosad (2009) hovoří o posledním pojmu jako o poruchách autistického spektra. Slowík (2016) doplňuje zmíněné typy o kombinované postižení.

1.1.2 Druhy zdravotního postižení

a) Tělesné postižení

V obecné rovině takto širokému pojmu můžeme rozumět jako takovému postižení, které se může projevovat dočasnými, nebo trvalými problémy (Jankovský, 2006). Autoři, kteří píšou o tělesném postižení např. Zikl (2011), Fischer et. al. (2014), hovoří o tomto postižení jako o vadách pohybového a nosného ústrojí (kloubů, kostí, svalů a šlach), poškození nervového ústrojí včetně vrozených a získaných deformací horních a dolních končetin či tvarů těla.

Nejčastější příčinou tělesného postižení je dle Zikla (2011) dětská mozková obrna, kterou Zajíc (2008, str. 97.) popisuje, jako „*postižení mozku projevující se poruchou hybnosti*.“ K poruše může dle tohoto autora dojít v prenatálním, perinatálním a méně často v postnatálním období.

Další onemocnění, jehož dopadem se vytváří tělesné postižení, jsou např.: malformace, myopatie, úrazy mozku, úrazy páteře, cévní onemocnění mozku a míchy, infekční onemocnění CNS, degenerativní onemocnění nervového systému a postižení periférních nervů (Zikl, 2011).

b) Mentální postižení

Mezi základní kritérium pro mentální postižení patří velikost inteligenčního kvocientu (IQ), který nám určuje hloubku mentální retardace (Řehulka, 2014).

Autorky Bazalová (2014) a Černá (2015) se shodují v tvrzení, že jsou termíny mentální postižení a mentální retardace často považovány za synonyma. S ohledem na tradici se oproti tomu může mentální postižení vnímat v pedagogické dokumentaci a školské praxi jako zastřešující (Černá, 2015). To dokazují starší prameny od autora Vašek et. al. (1995), který považuje mentální postižení za rozsáhlejší termín a zahrnuje tak do něj všechny osoby, které mají IQ nižší než 85 - tedy osoby s mentální retardací a osoby, které se nacházejí v hraničním pásmu mentální retardace. Novější zdroj Valenta (2012) považuje za žáky s mentálním postižením takové žáky, kteří pro své nižší - nejčastěji kognitivní schopnosti - nezvládají nároky na běžném typu školy, a přitom nejsou mentálně retardováni.

Bazalová (2014) doporučuje termín mentální retardace užívat v případě, že hovoříme o onemocnění podle MKN – 10. Často se toho dle autorky využívá v diagnostice.

Mentální retardaci chápeme jako narušení dovedností, které se projevují v průběhu vývoje, kdy se celkově sníží všechny intelektové schopnosti postiženého jedince (Černá, 2015). Dle autorky provází jedince s MR potíže v adaptivním chování, které se projevují v ohraničených schopnostech vzdělávání, nižšími schopnostmi orientovat se v životě a nedostatečnou sociální přizpůsobivostí. Výčet příznaků se může dle autorky projevovat samostatně nebo v některých kombinacích.

Na mezinárodní úrovni se mentální retardace řadí do poruch duševních a poruch chování. MKN - 10 revize hovoří o mentální retardaci s označením (F70 – F79) jako o *stavu zastaveného či neúplného vývoje*. Může se vyskytovat současně s jinými somatickými či duševními poruchami. MR se měří obvyklým způsobem standardizovanými testy inteligence. Pipeková (2010) potvrzuje, že hlavním hlediskem MR, které používá MKN-10, je tedy stanovení výše inteligenčního kvocientu.

Stupně mentální retardace se rozdělují takto:

- **Lehká mentální retardace (LMR)**

U jedinců s lehkou mentální retardací se IQ pohybuje v rozmezí od 50 do 69 (Eisenhammerová et. al, 2013). Lehká mentální retardace se dle Nývltové (2010) nejčastěji plně projeví až na počátku školní docházky, kdy dítě zjevně zaostává za svými vrstevníky. Popisuje, že je u něj narušena schopnost logického, hypotetického a abstraktního myšlení.

Podle Bazalové (2014) bývá u těchto jedinců opožděný vývoj řeči, ale nemusí nutně znamenat jeho narušení. I když není řeč narušena, kvalita vyjadřování je jiná a obsahová stránka řeči bývá jednoduchá. Pojmy, kterým jedinec s LMR nerozumí, přirozeně nepoužívá (Nývltová, 2010). Osoby s lehkou mentální retardací jsou dle autorky schopny projít primárním vzděláním za pomoci speciálně-pedagogických metod vyučování. Většinou zvládají jednoduché učební obory, kde se naučí jednoduchým manuálními pracím (Pipeková, 2010). Úděl jedinců závisí v mnoha ohledech na tom, v jakém prostředí žijí a jaké nároky jsou na ně kladeny (Nývltová, 2010).

- **Středně těžká mentální retardace (STMR)**

U osob se středně těžkou mentální retardací dosahuje IQ hodnot 35 až 49 (Fischer, et al., 2014). Podle Slowíka (2016) se zde objevuje značné opoždění neuropsychického vývoje. Dle Pipekové (2010) se u osob se STMR často vyskytují další přidružená postižení jako např.: epilepsie, autismus a další neurologické potíže. Somatické vady jsou u těchto jedinců dle autorky méně časté.

Rozvoj komunikačních dovedností je u těchto jedinců variabilní (Řehulka, 2014). Někteří používají pouze jednoslovné věty nebo jen nonverbální komunikaci, jiní jsou schopni používat základy trivia (Bazalová, 2014). Autorka se zmiňuje, že se tito jedinci nejčastěji vzdělávají v ZŠ speciálních a následně ve škole praktické. I přestože u nich může být vývoj jemné a hrubé motoriky zpomalen, jsou schopni se zařadit do pracovního prostředí většinou na místech jim přizpůsobených (Bazalová, 2014).

- **Těžká mentální retardace (TMR)**

Jedinci s těžkou mentální retardací dosahují hodnoty IQ 20 až 34 (Eisenhammerová et. al. 2013). Neuropsychický vývoj je dle Bendové (2015) u těchto osob celkově omezen a často se u nich vyskytují somatická a smyslová postižení a epilepsie.

Bazalová (2014) uvádí, že komunikační schopnosti těchto jedinců bývají značně omezené. Zmiňuje se o komunikaci buďto neverbální, nebo s pomocí jednoduchých slov, popřípadě zvuků. Autorka také podotýká, že vyjadřovací schopnosti jsou na nižší úrovni než porozumění. Těmto jedincům se formou nejrůznějších terapeutických metod pomáhá k tomu, aby zvládali, alespoň částečně, osobní hygienu a další dílčí úkony, kterými jsou například příjem potravy, svlékání či oblékání (Bazalová, 2014). Tito lidé mají totiž dle autorky velmi omezené možnosti vzdělávání a výchovy a jsou tak celoživotně odkázáni na podporu jiné osoby.

Eisenhammerová et al. (2013) dodává, že vzdělávací program usiluje hlavně o to, aby se u těchto jedinců nezhoršoval jejich fyzický a mentální stav.

- **Hluboká mentální retardace (HMR)**

Hodnota inteligenčního kvocientu se u osob s hlubokou mentální retardací pohybuje v rozpětí od 0 až po 20 (Eisenhammerová et. al., 2013).

Bazalová (2014) hovoří o hluboké mentální retardaci jako o velmi těžkém poškození organismu. Zmiňuje se i o postupném selhání následkem přidružených vad srdce, plic či jiných orgánů. Fischer et. al. (2014) tvrdí, že se u těchto jedinců vyskytuje kombinované postižení. Podle Bazalové (2010) se u těchto osob objevují velmi často těžké poruchy zraku a sluchu. Autoři Řehulka (2014) a Bendová (2015) se shodují v tvrzení, že osoby s hlubokou mentální retardací bývají převážně odkázáni na invalidní vozík, nebo lůžko a jsou inkontinentní. Fischer et. al. (2014) doplňují, že tito lidé jsou nakonec celý život odkázáni na pomoc druhých lidí.

Podle Bazalové (2010) je komunikace velmi obtížná a probíhá formou neverbální komunikace, hlasovými projevy popřípadě grimasami - v tuto chvíli je však obtížné vypořádat, co tím chce samotný člověk vyjádřit.

c) Zrakové postižení (ZP)

Termín zrakové postižení se používá k označení všech osob se zrakovou vadou nebo poruchou, u kterých se vyskytuje zraková ostrost nižší než 0,3 (6/18), nebo je rozpětí zorného pole ohraničeno při centrální fixaci pod 10 stupňů (Květoňová-Švecová, 2004).

Autoři Slowík (2010) a Květoňová-Švecová (2004) se shodují, že člověk, který potřebuje k ostrému vidění čočky, nebo brýle, nepatří mezi osoby se zrakovým postižením. Ludíková (2006) upozorňuje, že toto označení se týká pouze těch osob, které i po optimální korekci např. chirurgické, brýlové nebo medikamentózní mají v každodenním životě potíže v získání a zpracování informací zrakovou cestou.

Zrakové postižení a vady se rozdělují do mnoha skupin podle různých měřítek (Slowík, 2006). Žádná klasifikace totiž podle Ludíkové (2006) nedovede plně charakterizovat veškeré okolnosti a projevy zrakového postižení, a tak se různé klasifikační přístupy doplňují nebo kombinují. Autorka rozlišuje osoby se zrakovým postižením podle míry poškození a to na stupně, kam patří osoby nevidomé, se zbytky zraku a slabozraké. Dále např. autorky Kimplová a Kolaříková (2014) rozlišují čtyři typy zrakových vad, kterými jsou: ztráta zrakové ostrosti, postižení širší zorného pole, okulolometrické problémy a obtíže se zpracováním zrakových informací.

d) Sluchové postižení (SP)

Osoby se sluchovým postižením tvoří velmi heterogenní skupinu. Její diferencovanost je dána především stupněm a typem sluchového postižení, dobou vzniku postižení, mentálními dispozicemi jedince, celkovou péčí, která mu byla věnována, dalším přidruženým postižením a sociokulturními podmínkami, v nichž probíhá surdopedická intervence (Horáková, 2012).

Podle autorek Tarciové a Hovorkové (2002) je sluchové postižení porucha analyzátoru v některé jeho části, která má za následek snížení nebo celkovou ztrátu schopnosti vnímat okolní řeč a ostatní zvuky. Langer (2014) tvrdí, že sluchové postižení omezuje člověka v mezilidské komunikaci a tím tak způsobuje řadu obtíží.

Ze sociokulturního hlediska můžeme nahlížet na osobu se sluchovým postižením, podle autorek Romančíkové a Schmidtové (2010), jako na jedince s odlišným komunikačním modelem.

Skákalová (2017) klasifikuje osoby se sluchovým postižením podle stupně postižení na osoby s nedoslýchavostí, se zbytky sluchu, ohluchlé a neslyšící.

e) Kombinované postižení (KP)

Skupina osob s kombinovaným postižením představuje z mnoha hledisek tu nejkomplicovanější skupinu, která je v současné době z hlediska speciálně pedagogické teorie a praxe nepříliš propracovanou oblastí (Ludíková, 2005). V České republice se setkáváme v oblasti kombinovaného postižení s terminologickou nejednotností (Bendová, 2015). Za ekvivalentní význam jsou používány pojmy - kombinované postižení, kombinovaná vada, mnohonásobné postižení, vícenásobné postižení a multihandicap (Ludíková, 2005). Opatřilová (2005) uvádí, že kombinované postižení představuje závažnější postižení, poruchy či vady, které se sdružují, vyskytují se tedy společně a z tohoto důvodu je jejich nositel postižený více vadami.

Ludíková (2005) kategorizuje jedince s vícenásobným postižením na osoby s hluchoslepotou, osoby s mentálním a tělesným postižením., osoby s mentální a sluchovou vadou nebo s mentální a zrakovou vadou, s poruchou chování souběžně s mentálním postižením. Dále například na osoby se somatickým a řečovým postižením atd. (Ludíková, 2005).

f) Poruchy autistického spektra (PAS)

Poruchy autistického spektra patří k velmi vážným poruchám psychického vývoje dítěte (Thorová, 2016). Jedinci s PAS představují dle autorky široké spektrum specifických odchylek ve vývoji, které se objevují v různé intenzitě.

Podle Nývltové (2010) se jedná o „všepřonikající“ vývojovou poruchu, která se projevuje už na počátku vývoje, kdy jsou zasaženy téměř všechny psychické funkce. Tato porucha se dle autorky projevuje výraznými změnami v projevech a v chování dítěte. V důsledku tak ovlivňuje i interakci tohoto jedince s okolím (Nývltová, 2010).

Pro poruchy autistického spektra je typické zaostávání v tzv. triádě a to v oblasti komunikace, sociální interakce a představivosti (Thorová, 2016). V této souvislosti doplňuje Nývltová (2010), že poruchy autistického spektra tak zřetelně snižují možnosti vzdělávání a dále začlenění do společnosti.

Komunikace jedinců s PAS bývá dle Slowíka (2010) nepřiměřená nebo omezená a to buď v gestikulaci, nebo mimice. Autor píše, že se u těchto jedinců často nevyskytuje oční kontakt, nesprávně používají zájmena, někteří doslovně opakuji slova či věty a v některých případech se nemusí řeč rozvinout vůbec.

V představivosti (imaginaci) se u těchto jedinců dle Novosada (2010) objevují stereotypní činnosti a specifické zájmy. Autor se zmiňuje o fixaci osob na konkrétní

předměty a o repelitivním chování, což autor vysvětluje jako opakující se činnosti, pohyby nebo manipulace s objekty.

V sociální interakci mají lidé s PAS dle Vágnerové (2012) nezájem o navázání sociálního kontaktu s ostatními. Příčinou tohoto jednání může být dle autorky skutečnost, že tito jedinci nejsou schopni pochopit veškeré verbální i neverbální sociální signály. Tyto signály připadají jedincům s PAS nezajímavé, nepříjemné, nebo dokonce ohrožující, a tudíž se jim tak snaží vyhnout.

Mezi PAS řadíme:

- **dětský autismus**

Projevy dětského autismu se vyskytují již před třetím rokem života dítěte (Fischer et al., 2014). Blenszynski (2009) popisuje nástup poruchy jako pozvolný, kdy se projevuje prvotními autistickými rysy chování, opožděným vývojem řeči, nebo opakováním slov, či jiných slovních spojení.

Autoři Dunlap, Black (2007) klasifikují stupeň poruchy do tří kategorií, a to na nízkofunkční, středněfunkční a vysokofunkční autismus, které nám vypovídají o funkčnosti tj. schopnosti adaptability. Ta zahrnuje široký soubor vlastností a schopností jedinců s autismem, počítaje i frustrační toleranci, četnost výskytu afektivních reakcí, úroveň sociální interakce apod. (Dunlap, Black, 2007). Autoři dále upozorňují, že poruchy nemusí nutně záviset na inteligenci.

- **Aspergerův syndrom**

Lidé s Aspergerovým syndromem mají dle Howlin (2009) nejčastěji problémy v oblasti sociální interakce. Obtížně se zapojují do kolektivu svých vrstevníků (Thorová, 2016). Způsob, kterým navazují kontakt s ostatními, se většinou zdá zvláštní a často i nevhodný (Howlin, 2009).

Thorová (2016) uvádí, že osoby s Aspergerovým syndromem mají intelekt v pásmu normy, tento aspekt má sice vliv na úroveň sebeobslužných dovedností a na úroveň dosaženého vzdělání, ale nezaručuje těmto lidem samostatný život v dospělosti. Další deficit, který postihuje osoby s Aspergerovým syndromem, je narušení v oblasti komunikace (Howlin, 2009). Lidé s tímto syndromem mají dle autorky bohatou slovní zásobu, v některých případech jsou nadměrně sdílní, mají tak tendenci neustále hovořit a nikoho nepustit ke slovu. Potíže v komunikaci se také projevují v pragmatické stránce řeči, pro kterou je typická neodpovídající řeč vzhledem k sociálnímu kontextu určité situace (Thorová, 2016). Děti s Aspergerovým syndromem nechápují pravidla společenského chování, nerozumí neverbálním signálům, obtížně čtou z výrazu tváře

a mají problémy pochopit humor, kdy řečené výroky chápou doslovně (Thorová, 2016). Howlin (2009) dodává, že dalším typickým chováním u těchto jedinců je obsedantní chování a rituály.

- **atypický autismus**

K narušení vývoje dochází u této poruchy až po dosažení třetího roku dítěte (Pipeková, 2006). Autorka uvádí, že na rozdíl od autismu se tato porucha liší chybením jedné, či dvou diagnostických kritérií, které jsou typické pro autismus.

- **Rettův syndrom**

Rettův syndrom je geneticky podmíněná porucha, která postihuje pouze dívky (Vágnerová, 2012). První příznaky se objevují mezi 1. a 2. rokem, kdy dochází k postupné ztrátě již získaných dovedností (Slowík, 2010). Autor charakterizuje tento syndrom stereotypními krouživými pohyby rukou, mentální retardací, epilepsií a zrychleným hlubokým dýcháním.

- **dezintegrační porucha**

Dezintegrační poruchu představuje Opatřilová (2010) jako typ pervazivní vývojové poruchy, kdy se dítě cca do 2 let vyvíjí bez nejmenších obtíží a následně v několika málo měsících u něho dojde k prudkému spádu jeho vývoje, nastává tak deficit již naučených schopností, dovedností a návyků. Dle Opatřilové (2010) dochází u jedinců s dezintegrační poruchou např. ke ztrátě řeči, nebo jejího ochuzení, k mentální retardaci, a ke ztrátě zájmu o okolí.

g) Narušená komunikační schopnost (NKS)

O NKS můžeme hovořit dle autorky Bendové (2015) právě tehdy, je-li u jedince narušena některá z jazykových rovin (nebo více rovin současně) jazykového projevu tak, že mu zabraňuje uskutečnit jeho komunikační záměr.

Lechta et. al. (2010, s. 281) definuje NKS jako: „mimořádně heterogenní kategorii: její jednotlivé druhy se manifestují v nejrůznějších projevech, v diametrálně odlišných obrazech (od jednoduché odchytky ve výslovnosti až po psychogenní zábrany v komunikování) v nejrůznějších obdobích života (počínajíc poruchami jejího oslovování v nejranějším věku až po ztrátu schopnosti komunikovat po různých onemocněních ve stáří.“

S kategorizací NKS se setkáváme na základě symptomatologie jednotlivých poruch vad řeči a jazyka (Bendová, 2015). Narušené komunikační schopnosti se tak např. dle Klenkové (2012) člení takto:

- Vývojová nemluvnost
- Získaná orgánová nemluvnost
- Získaná psychogenní nemluvnost
- Narušení zvuku řeči
- Narušení plynulosti řeči •
Narušení člankování řeči
- Narušení grafické stránky řeči
- Symptomatologické poruchy řeči
- Poruchy hlasu

1.2 *Rodina*

Už v roce 1999 definují autoři Dunovský a Kovařík (1999, s. 91) rodinu jako „malou primární společenskou skupinu, založenou na svazku muže a ženy, na pokrevním vztahu rodičů a dětí či vztahu jej substituujícím (osvojení), na společné domácnosti, jejíž členové plní společensky určené a uznané role vyplývající ze soužití, a na souhrnu funkcí, jež podmiňují existenci tohoto společenství a dávají mu vlastní význam ve vztahu k jedincům i celé společnosti.“ Jandourek (2012) zase popisuje rodinu jako formu dlouhodobé koexistence osob spojených pokrevními vztahy. Matoušek (2016) dodává, že za rodinu lze považovat také osoby spojené právním svazkem např. sňatkem nebo adopcí. V širším pojetí, jež se začíná rozšiřovat v USA a některých státech EU, se začíná za rodinu považovat i skupina lidí, která se deklaruje na základě vzájemné náklonnosti a v některé fázi svého vývoje obvykle sdílí společnou domácnost (Matoušek, 2016).

Většina autorů jako např. Bartoňová et al. (2013) a Kořa (2013) se shodují v tvrzení, že rodina představuje primární skupinu, do níž se jedinec rodí. Vytváří se zde primární sociální vztahy, dále rodina posiluje vazby a hraje klíčovou roli při procesu socializace osobnosti.

1.2.1 *Funkce rodiny*

Podle Bartoňové (2013) je funkce rodiny charakterizována jako soubor úloh, které by měla rodina plnit vůči svým členům v daném sociálním prostředí.

- a) **Biologicko-reprodukční:** Autor Kořa (2013) tvrdí, že tato funkce rodiny umožňuje pokračování lidského rodu, v naší společnosti tak představuje správnou formu sexuálního soužití. Bartoňová et al. (2013) vymezuje tuto funkci

jako prvotní, která dokáže zabezpečit a uspokojit biologické potřeby členů rodiny.

- b) **Ekonomická:** Ekonomická funkce rodiny představuje větší či menší oporu v zajišťování materiálních potřeb svých členů (Kořa et. al., 2013).
- c) **Ochranná:** Funkce zahrnuje dle Smutkové (2007) ochranu zdraví dětí a ochranu před sociálně-patologickými jevy. Rodiče jsou povinni, dle autorky, starat se o děti, jejich výživu, bydlení a ošacení, zabezpečit péči v případě nemoci. Dále by se měla rodina chránit a podporovat, ocitne-li se v hmotné nouzi či hrozí-li její sociální propad (Smutková, 2007).
- d) **Výchovná:** Dítě se učí prostřednictvím rodiny přizpůsobovat se životu, osvojuje si základní způsoby chování, dovednosti a návyky, které jsou ve společnosti považovány za normální (Hornáková, 2010). Autorka uvádí, že jsou rodiče odpovědní za své děti, měli by jim obstarat přiměřenou výchovu, vzdělání a morální principy. Čábalová (2011) tvrdí, že výchovu člověka ovlivňují bio-psychosociální podmínky.
- e) **Socializační:** Za hlavní úkol rodiny je dle Krause (2015) považován socializační proces, kam můžeme zařadit vstup dětí a mladistvých do praktického života. Autor píše, že ústřední úlohou socializačního procesu v rodině zůstává příprava dětí a adolescentů na vstup do praktického života.

1.2.2 Rodina dítěte s postižením

Narodí-li se miminko s postižením, bývají narušeny prvotní pocity nadšení, hrdoosti a plánů pro budoucnost (Jankovský, 2006).

Slowík (2016) uvádí, že tato událost bývá natolik náročná, že někdy bývá srovnávána s úmrtím člena rodiny, i v takových případech totiž prochází rodina krizí, musí změnit značnou řadu svých plánů a zpracovávat spoustu nových pocitů.

Narození dítěte s postižením představuje zpravidla neočekávanou zátěž, rodiče mají pocity viny, ztrácejí sebedůvěru, cítí se méněcenní, vinní se ze selhání, protože nebyli schopni zplodit zdravého potomka (Jankovský, 2006).

Reakce rodičů na takovou zátěž je značně ovlivněna převládajícími postoji okolních lidí (Vágnerová, 2012). Autorka poukazuje, že s nežádoucími projevy společnosti, v níž rodina žije, se mohou rodiče setkat právě tehdy, jedná-li se o vrozené a hlavně na první pohled zjevné postižení, jehož původ nelze jednoduše objasnit (např. infekcí, či úrazem).

Renotierová (2006) považuje za velmi důležitý faktor způsob, jakým je rodičům sdělena tato nepříznivá zpráva. Způsob sdělení totiž bývá podle autorky často určujícím faktorem budoucích postojů rodičů k dítěti s postižením. V této souvislosti autorka Vágnerová (2012) zmiňuje fakt, že mnoha rodičům chybí sympatizující přístup zdravotnického personálu v neštěstí, které je potkalo. Dále se autorka zmiňuje, že odborníci, kteří tyto informace poskytují, by se měli v této situaci chovat profesionálně. Nepříjemné sdělení by tak (zdali je to možné) měli specialisté poskytnout oběma rodičům naráz a nejlépe co nejdříve (Vágnerová, 2012).

Pipeková (2010) se shoduje v tom, že rodina má právo vědět o postižení svého dítěte co nejdříve a dodává, že je-li dítě u tohoto rozhovoru přítomné, snižuje se tak riziko odmítnutí rodičů svého dítěte. Renotierová (2006) tvrdí, že první rozhovor bývá velmi emotivní, iracionální, ale přesto upřímný. V rodičích by měl být dle autorky posílen názor, že budou schopni novou situaci v budoucnu zvládnout.

Bartoňová (2013) poukazuje na důležitost analýzy životní situace rodiny a jejího dítěte s postižením. Upozorňuje na spojitost mezi rodinným klimatem a výchovou, která má vliv na následný vývoj jejich dítěte. Stále častěji se totiž dle autorky potvrzuje, že i společenské poměry, které působí na rodinu, jsou důsledkem vytváření nevhodných podmínek pro jejich dítě. Podle Pipekové (2010) bychom měli zjistit, jak rodina na dítě s postižením nahlíží, co prožívá, jakým způsobem tento fakt rodina zpracovává a jaké úkoly plní, co se týče vývoje jejich dítěte. Následně lze dle autorky stanovit odbornou pomoc, kterou je třeba realizovat ve spolupráci, jak na úrovni jednotlivých rodin, tak na úrovni společenské.

1.2.3 Fáze vyrovnávání se s postižením

Proces akceptace postiženého dítěte se v průběhu času mění a prochází pěti typickými fázemi, jak je uvádí např. Vágnerová (2012).

a) Fáze šoku a popření

Šok představuje prvotní silnou emocionální reakci rodičů na nepříjemné sdělení, že se jim narodil potomek s určitým zdravotním postižením (Jankovský, 2006). Tento duševní otřes se dle Vágnerové (2012) projevuje strnutím. Rodič tak není schopen jakékoliv reakce. Nejsou schopni ani brečet a mají pocity, jako kdyby byli ve snu. V této chvíli se stává obranným mechanismem popření (Vágnerová, 2012). Popření skutečnosti se dá nazvat i jako útěk ze situace (Pipeková, 2010). Popírání doprovází

věty: „*To nemůže být pravda, jistě se vše vysvětlí.*“ (Jankovský, 2006, str. 60). Dle autora se jedná o taktiku, kdy si rodina tento fakt nechce připustit.

Pipeková (2010) tvrdí, že tento duševní otřes má za následek i zcela nepřiměřené reakce. Podle Jankovského (2006) je třeba si uvědomit, že s šokem přichází pocit obrovského zklamání a ztráty. Rodiče se tolik těšili na dokonalé dítě, ale oznámením toho, že je něco v nepořádku, opadají všechny jejich sny a očekávání.

b) Fáze bezmocnosti

Rodiče v této fázi nevědí, jak se zachovat, nikdy se s obdobným problémem nesetkali a nedovedou ho řešit (Vágnerová, 2012). Pocit bezmocnosti střídá pocit deziluze, jejich prožitky jsou často ambivalentní, obávají se odmítnutí, ale současně očekávají pomoc, píše autorka. Rodiče nemají ani jasné představy, v čem by měla tato pomoc spočívat (Vágnerová, 2012).

c) Fáze postupné adaptace a vyrovnání se s problémem

Pro toto stadium je dle Vágnerové (2012) charakteristická touha po dalších informacích. Rodiče chtějí dle autorky znát, co bylo příčinou postižení jejich dítěte, jaké mohou být limity určité diagnózy a rovněž chtějí být obeznámeni, jak o své dítě náležitě pečovat. Rodina se postupně snaží vyrovnat s realitou, usiluje o přijetí faktu postižení svého dítěte, mnohdy ale zpracování informací trvá poměrně dlouho a v tomto stádiu nadále přetrvávají nežádoucí emoční reakce, které se mohou projevat např. prožitky smutku, úzkosti, strachu z budoucnosti a někdy i agresivitou (Vágnerová, 2012).

Smutek, zlost, úzkost a pocit viny pojímá Pipeková (2010) jako samostatnou fázi, pro kterou je typická agresivita buďto vůči partnerovi, nebo vůči zdravotnickému personálu. Opatřilová (2006) považuje tyto projevy za obranný mechanismus a popisuje je jako projev aktivního nebo pasivního obranného postoje. Za projev aktivního obranného postoje pokládá autorka takové situace, kdy rodiče mají tendenci pořád bojovat s nepřijatelnou situací. Příkladem pasivní obrany bývá dle autorky typický únik ze zátěžové situace. Rodiče tak například předají své dítě do ústavní péče, nebo jeden z partnerů opustí rodinu (Opatřilová, 2006). Pokud rodiče v péči o dítě nerezignují a nespějí ho do trvalé ústavní péče, je z části vyhráno, neboť pobyt v harmonickém rodinném prostředí mívá markantní psychoterapeutické, motivační a osobnostně rozvíjející účinky (Novosad, 2009).

d) Fáze smlouvání

Jedná se o přechodné období, kdy si rodiče uvědomují skutečnost, že je jejich dítě postižené, ale snaží se jakýmkoliv způsobem získat alespoň malé zlepšení, když už není možné, aby se dítě uzdravilo. Významem této fáze je vyjádření určité naděje například dítě může chodit alespoň o berlích, nebo bude částečně vidět atd. (Vágnerová, 2012).

e) Fáze realistického postoje

Stádium realistického postoje spočívá ve vyrovnání se rodičů se situací, že mají dítě s postižením. Začínají se chovat přiměřenějším způsobem a přijímají své dítě takové, jaké je (Vágnerová, 2012). Přestávají pojmát postižení jako neštěstí, ale začínají brát tuto realitu jako úkol, se kterým je třeba se vypořádat (Jankovský, 2006).

Zpravidla trvá déle, než rodiče k této fázi dospějí. V některých případech však nemusí dojít v průběhu života ke smíření s nežádoucí situací vůbec (Opatřilová, 2006).

Vančura (2007) vyzdvihuje situace, které dokážou urychlit proces adaptace rodičů na postižení jejich dítěte. Toto urychlení ulpívá v charakteristice rodiny, kterou je soudržnost, schopnost řešit problémy, dále v charakteristice rodičů - například v kvalitě manželského vztahu, v charakteristice dítěte (jaká je míra jeho postižení, jaké jsou jeho rysy osobnosti, věk i pohlaví). Důležitým mezníkem je dle autora sociální opora i postoj a spolupráce s odborníky.

1.2.4 Rodiče dítěte s postižením (situace pečujících rodin)

Fitznerová (2010) zdůrazňuje, že osoby, které pečují o své děti s postižením, vynaloží spoustu energie. Dále radí, aby se rodiče snažili najít způsoby, jak energii získat a udržet si ji, aby se necítili vysílení a deprimováni. Autorka dále dodává, že dlouhodobé vyčerpání může vést k řadě nemocí. Předejde-li se tomuto nepříznivému stavu, zdraví a celková pohoda pečujícího dokáže pozitivně ovlivnit emoce a energii dítěte a přispěje tak ke kvalitnějšímu „klimatu“ celé rodiny (Fitznerová, 2010).

Potřeby osob, které pečují o své dítě s postižením, se nijak neliší od potřeb ostatních (Chmelová, 2015). Zpravidla se ale stává, že jejich dosažení bývá poněkud problematictější. Autorka vychází z Maslowovy hierarchie potřeb (příloha č. 1) a říká, že dochází k nedostatečnému uspokojení potřeb na nižší úrovni, kam řadí spánek, odpočinek, hmotné zabezpečení a pocit celkové pohody. Jedním z nejdůležitějších potřeb je dle Chmelové (2015) právě spánek. V souvislosti se stresem, dlouhodobým napětím, obavami a strachem o své milované dítě, nemohou rodiče spát, usínat či se

kvalitně a bez přerušování vyspat. V důsledku spánkového deficitu přichází vyčerpání, úbytek energie a celkově chuti do života (Chmelová, 2015).

Novosad (2009) doplňuje, že se osobám mnohdy neuspokojí ani potřeby na vyšší úrovni jako např. potřeba jistoty, bezpečí, lásky, sounáležitosti a potřeby seberealizace. Autor prokazuje dlouhodobým sledováním pečujících rodin sociálními pracovníky, že tyto rodiny bývají v mnoha případech znevýhodněni řadou faktorů, které se v důsledku mohou projevit skrytou chudobou či psychosociální a materiální nepohodou.

Chmelová (2015) doplňuje, že se přirozené zdroje rodiny rychle vyčerpávají. K tomu, aby se těmto důsledkům dalo předejít, či zabránit, pomáhají sociální a zdravotně sociální služby, které by měly zlepšit kvalitu života lidí s postižením a zároveň tak pomoci odlehčit pečujícím osobám (Novosad, 2009).

1.2.5 Sourozenci dítěte s postižením

Auroka Opatřilová (2006) uvádí, že dítě s postižením neznamená zátěž jenom pro rodiče, ale také i pro zdravého sourozence.

Sourozenci projevují podobné emoční fáze jako jejich rodiče (Aksoy, 2008). Rodiče i sourozenci si postupně osvojují strategie zdolávání tohoto nerovnovážného sourozeneckého vztahu (Opatřilová, 2006). Girliho studie z roku 1995 zjistila, že přijímací postoj dětí bez postižení (tj. sourozenců dítěte s postižením) je pozitivnější než u dětí, které nemají sourozence s postižením (Aksoy, 2008). Opatřilová (2006) doplňuje, že zdraví sourozenci obvykle přijímají ke svému bratroví, či sestře s postižením ochrannou úlohu, poskytují mu tak podporu a ochranu, s čímž se pojí fakt, že dítě s postižením není považováno za naprosto rovnocenného společníka. Vyžaduje totiž dle autorky permanentní podporu a pomoc.

Nebezpečím pro sourozence se stává to, že se rodiče koncentrují na dítě s postižením, popřípadě naopak soustředí svou pozornost na dítě zdravé (Opatřilová, 2006).

Soustředí-li rodiče svou pozornost a zájem na postižené dítě, očekávají od zdravého dítěte, „dospělejší“ chování, které neodpovídá jeho vývojové úrovni (Vágnerová, 2012).

Riziko tak dle psychologa Jaroslava Šturma představuje přetěžování zdravého sourozence a přehlížení jeho potřeb (Jirků, 2016). Hovoří o mladším sourozenci, který má bratra, či sestru s postižením jako o „parentifikovaném dítěti“, což lze vysvětlit jako formálně jmenovaný asistent. Má-li totiž starší sourozenec postižení, chceme od toho

mladšího mnohem více vstřícnosti a smíření se s faktem mnohem menší pozornosti, která mu nemůže být věnována (Jirků, 2016).

Rodiče si dle Vágnerové (2012) obvykle neuvědomují to, že by své druhé dítě nějakým způsobem přehlíželi. Jsou totiž často velmi přetížení problémy postiženého potomka, mají nedostatek času a sil, což se může projevit ve vztahu k druhému dítěti, které se může cítit ochuzeno. Bazalová (2014) uvádí, že nedostatek pozornosti na dítě zdravé u něj může vyvolat obranné mechanismy, např. dítě se snaží zaujmout svým nepatřičným chováním.

Druhým extrémem je soustředěnost rodiče na zdravé dítě, kdy jim tento zájem poslouží jako prostředek kompenzace neuspokojení, které do jejich života vnesl jejich potomek s postižením (Vágnerová, 2012). Dítě se tedy dle autorky dostává do pozice, kdy by mělo rodičům přinést potěšení a mělo by tak vynahradit jejich strádání. Opatřilová (2006) tvrdí, že tento postoj je spojen s přílišnými nároky a očekáváním, což nemusí vždy odpovídat jejich síle a možnostem. V tomto případě jsou rodiče na své dítě s postižením málo nároční, což ohrožuje jeho vývoj a následně to může vést k nedosažení takových výsledků, ke kterým by za běžných podmínek mohlo dojít (Kerrová, 1997).

Autorka Kerrová (1997) radí, aby rodiče věnovali část svého času (ideálně denně) každému dítěti zvlášť například při hygieně, před spaním, nebo třeba jednou týdně při procházce, nákupu nebo při pomoci s úklidem. Takto dají svým dětem najevo, že je berou jako osobnosti a současně jim nabídnou oboustrannou komunikaci, kde si mohou sdělovat své starosti, radosti atd. (Kerrová, 1997).

Sourozenci dítěte s postižením mají dle Bazalové (2014) v životě nelehký úkol. Musejí se vyrovnat, stejně jako jejich rodiče, se zvýšeným psychickým nátlakem a to jak doma, tak např. ve škole. Pokud jsou v takovéto rodině zvoleny správné výchovné způsoby, stávají se z nich osoby, které jsou empatické, dokážou si poradit a uvědomují si, že být zdravý není samozřejmé (Bazalová, 2014).

1.2.6 Potřeby dětí s postižením

V současné době jsou děti s postižením označovány jako děti se speciálními potřebami nebo např. se specifickými potřebami (Novosad, 2009). Tyto „zvláštní potřeby“, jak píše autor, mají jedno společné – vytvářejí totiž dojem, že děti s postižením mají jiné potřeby než ostatní. Ve skutečnosti mají všichni stejné potřeby, které výstižně popisuje Maslowova hierarchie potřeb člověka (viz příloha č. 1).

Popisuje, že osoby s postižením mají v životě určité překážky a obtíže, které jim brání naplňovat své potřeby. Nenaplnění potřeb může v některých případech vést k existenčním potížím, frustraci apod. Autor pokládá za nutnost uvědomit si, že někteří lidé potřebují určitý druh pomoci, aby mohli obvyklé lidské potřeby uspokojit. Nejedná se tedy o nějakou „speciální potřebu“, ale o soubor opatření, které pomohou jedinci naplňovat běžné lidské potřeby (Novosad, 2009).

Podle Wedella (2003) se jinými slovy pojem speciální potřeby vztahuje k rozdílu mezi tím, co daný jedinec zvládá a tím, co od něj očekávají ostatní lidé.

Autorka Vágnerová (2012) dodává, že v určitých případech dochází k nedostatečnému uspokojování potřeb dětí s postižením. Jedná se o neuspokojení např. potřeby lásky a jistoty, kde jsou rodiče ke svému dítěti odtažití, staví se k němu negativně, nebo dokonce své dítě odmítají. Další nenaplněnou potřebou bývá zpravidla dle autorky potřeba sociálního kontaktu a pozitivního přijetí, kde se objevuje nízká četnost sociálního kontaktu i nedůvěra dítěte k ostatním lidem. Samotné postižení a ochranitelští rodiče občas zabraňují dítěti i naplnění potřeby činnosti, výkonu a sociálního uznání (Vágnerová, 2012).

1.3 Pobyty pro děti s postižením

V současné době se u nás nachází značné množství druhů pobytů pro děti s postižením. V první řadě se jedná například o rekondiční, rehabilitační a lázeňské pobyty (ozdravné pobyty), které slouží především k podpoře fyzického aparátu a jsou dlouhodobějšího rázu. V druhé řadě se jedná také o pobyty dlouhodobé, které jsou například součástí sociálních služeb jako: týdenní stacionáře, domovy pro osoby se zdravotním postižením apod. V neposlední řadě se jedná o odlehčovací a táborové pobyty, které jsou předmětem této bakalářské práce. Tyto pobyty jsou krátkodobějšího charakteru a slouží především k tomu, že dítě opustí svou rodinu na pár dní za účelem odlehčení a odpočinku rodiny, nabrání nových zkušeností, získání kamarádů a zájmů a pak se znovu vrátí do svého přirozeného prostředí.

I děti se zdravotním postižením si potřebují čas od času odpočinout od svých rodičů (Kerrová, 1997). Podle autorky je zapotřebí, aby poznaly jiné lidi, jejich chování a naučily se samostatnosti a odbouraly tak svoji závislost na rodičích. Dále radí, aby rodiče nabízeli dítěti příležitost podílet se na činnostech a aktivitách, které jim umožní získat sebedůvěru, pocit naplnění a užitečnosti.

Před prvním pobytem dítěte mívají rodiče mnohdy obavy, jak bude jejich dítě reagovat na změnu prostředí, zda bude spolupracovat s asistenty, jestli nebude mít strach apod. (Kerrová, 1997). Autorka dále píše, že tyto starosti jsou přirozené, ale nejsou vyloučené. Uvádí, že rodiče jsou tak poté často velmi překvapeni tím, že jejich děti s postižením jeví z počátku k pobytu odtažitý přístup a poté jim je líto, že pobyt skončil.

Udělá-li si osoba s postižením dle Markové (2000) o konkrétním zařízení příznivý dojem, nepřipadá si tam být odložený, vnímá strávený čas v určitém zařízení jako příjemnou změnu a leckdy se tam rád vrací.

S umístěním dítěte do pobytového zařízení je spojeno několik specifických záležitostí, které je nutno řešit před samotným odloučením. Před ubytováním v novém prostředí je vhodné své dítě na tuto změnu připravit (Kerrová, 1997). Autorka se zmiňuje, že je dobré vysvětlit dítěti, co ho čeká, a nějakým způsobem ho uklidnit, například mu říci, kdo se o něj bude starat, nebo že v případě problémů bude pečující osoba v telefonickém spojení s rodiči. Autorka dále radí, že pokud se rodiče obávají odloučení od svého dítěte, mohou si promluvit s rodiči, kteří už podobnou zkušenost absolvovali. Uklidní tak nejen sebe, ale i svého potomka (Kerrová, 1997). Dle autorky je nutné počítat i s jistými problémy či smutkem, kdy tento stav mohou pečující osoby zmírnit optimistickým přístupem nebo i oblíbenou hračkou.

1.3.1 Odlehčovací pobyty (odlehčovací služby)

Podle Králové a Rážové (2009) se jedná o službu, která funguje v rámci terénních, pobytových nebo ambulantních sociálních služeb. Jde tedy o sociální službu de § 44 zákona č. 108/2006 o sociálních službách. Podle autorek se odlehčovací pobyty poskytují osobám, které pro uspokojení svých běžných potřeb potřebují pomoc druhé osoby z důvodu vysokého věku, chronického, anebo zdravotního postižení. Díky těmto službám si lidé, kteří o ně pečují v jejich přirozeném sociálním prostředí, mohou odpočinout (Králová, Rážová 2009). S tím se shoduje i Novosad (2009) a dodává, že díky této službě získává pečující osoba možnost volného času nebo podmínky k vyřízení každodenních záležitostí. Dalším přínosem odlehčovacích pobytů může být dle autora zprostředkování sociálního kontaktu.

Při pobytu je dítěti poskytována pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu, při hygieně, zajištění a poskytnutí stravy, ubytování a zprostředkování kontaktu se společenským prostředím (Králová, Rážová, 2009).

1.3.2 Letní tábory

Za tábor jsou považovány dle Berouška (1999, str. 64) „akce zaměřené na děti, zpravidla bez účasti jejich rodičů, kde se těmto dětem věnují výchovní pracovníci“.

V současné době je výběr dětských táborů široký, avšak děti s postižením nemají stejné možnosti využití volného času při letních prázdninách, jako děti bez postižení. Mnohdy potřebují kvůli svému postižení přizpůsobené prostory nebo pomoc druhé osoby (Letní tábor pro těžce zdravotně postižené, © 2016)

Pro každé dítě je pobyt na letním táboře skvělou příležitostí, jak se seznámit s novými dětmi a získat nové kamarády (Hnátová, 2012). Podle autorky žijí děti s postižením celý rok v určitém stereotypu a pomocí táborových aktivit a různých kolektivních her si tento stereotyp kompenzují. Každé dítě se zapojuje podle svých vlastních schopností. Díky „vytržení z každodenní rutiny“ děti získávají zdravé sebevědomí a přestávají mít strach z kolektivu (Hnátová, 2012).

Další důvodem proč, je dobré dát dítě na letní tábor je, že rodiče nevědí, co s nimi tak dlouhou dobu o letních prázdninách budou dělat. Dlouhé letní prázdniny mohou rodičům způsobovat paniku a úzkost. Tábor zajistí, že se děti stanou součástí skupiny, vytvoří si nové kamarády, místo toho, aby naříkaly, že se doma nudí. Naučí se bavit bez moderní technologie. Zjistí, kolik si mohou užít zábavy bez těchto přístrojů. Většinou je program natolik pestrý, že si na tyto věci ani nevzpomenou. Právě při hře rozvíjí svoji fantazii, učí se nezávislosti i spolupráci, respektování pravidel a objevují nový svět, čímž se jim rozšiřují jejich obzory. Vstupují tak do neznámého prostředí a učí se respektovat nové lidi (3 Reasons to Send Your Kids to Summer Camp, © 2018).

Při sestavování táborového programu je dle autorek Eisertové a Švestkové (2011) nutné zohlednit schopnosti, dovednosti, věk i mentální vyspělost všech dětí, které se tábora účastní. Autorky pokládají za důležitý individuální přístup, díky němuž mohou děti úkoly i program chápat - dokážou tak plnit požadavky, které jsou na ně kladeny. Marková a kol (2000) doplňuje, že s touto individuální pomocí se také mohou jedinci s postižením účastnit všech aktivit a her, které se během tábora konají.

Letní tábory mají dle Železné (2009) edukační význam. Mají určitý řád, disciplínu a vyžadují od účastníků ohleduplné slušné chování. Prostřednictvím letních táborů získávají děti dle autorky velké množství zážitků, nové dovednosti, učí se například novým výtvarným technikám, pohybovým činnostem, vyzkouší si různé hry apod. Při hře se učí spolupracovat s ostatními a díky tomu získávají důvěru k jiným

účastníkům tábora, rozvíjí svou fantazii a zdokonalují své dovednosti (Železná, 2009).

Další výhodou, kterou autorka uvádí, bývá zpravidla odpočinek rodičů.

Příprava, uskutečnění a zakončení táborového pobytu pro děti s postižením má stejné základní principy, jako tábory dětí intaktních (Eisertová, Švestková, 2011). Dle autorky se jedná například o personální zajištění, materiální vybavení, zajištění vhodného prostoru a finančních prostředků, ale rovněž dodržení norem a zásad, které musí být plněny při pořádání zotavovacích akcí pro děti.

2 CÍL PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY

2.1 Cíl práce

Hlavním cílem této práce je zjistit, jaký je význam pobytů mimo rodinu pro děti s postižením v kontextu rodinného soužití. Dílčím cílem je prozkoumat jaký vliv má pobyt na konkrétní jedince s určitým druhem postižením.

2.2 Výzkumné otázky

Pro naplnění cíle práce byly stanoveny tyto tři výzkumné otázky:

- V jakých oblastech přispívají pobyty mimo rodinu dětem s postižením? •
Jak vnímají pobyty mimo rodinu rodiče dětí s postižením?
- Jak vnímají pobyty mimo rodinu samotné děti s postižením?

3 METODIKA

3.1 Použité metody a techniky

V praktické části práce byla použita kvalitativní výzkumná strategie, jejímž základem se stala výzkumná metoda dotazování, technika - polostrukturovaného rozhovoru.

Hendl (2016) píše o kvalitativním výzkumu jako o procesu, při němž se snažíme hledat, porozumět a zkoumat prostřednictvím různých metodologických tradic určité společenské či humánní problémy. Práci přirovnává k činnosti detektiva, kdy osoba, která provádí výzkum - tedy výzkumník, vyhledává a následně analyzuje informace, které dokážou objasnit stanovené výzkumné otázky. Úkolem kvalitativního výzkumu je dle Hendla (2016) zjistit, jak se určití lidé chovají, jaká je vlastně příčina jejich jednání, zajímá se vzájemnými vztahy, souvislostmi i organizováním jejich každodenních činností. Jak uvádí autor, výzkumník získává detailní popis dané situace a náhled do problematiky zkoumaných osob, událostí atd. a usiluje o to, aby neopominul nic, co by mohlo přispět k vyjasnění dané situace.

Vybraná metoda dotazování dle Hendla (2016) v sobě zahrnuje značné množství rozhovorů, dotazníků apod. Dotazování charakterizuje Průcha (2015, str. 199) jako: „*způsob shromažďování informací od respondentů (dotazovaných subjektů), a to na základě písemně předkládaných otázek nebo výroků.*“ Výhodou dotazování bývá dle Hendla (2016), že si autor může u účastníků ověřit, zda otázkám rozumí. Mají také dle autora možnost svobodně vyjádřit své myšlenky a pocity, které jsou zásadní pro danou problematiku.

Autoři Miovský (2006) a Švaříček (2007) se shodují, že jednou z nejpoužívanějších technik kvalitativního výzkumu bývá rozhovor. Pro účely tohoto výzkumu probíhal sběr dat formou polostrukturovaného rozhovoru s dětmi s různým stupněm a druhem postižení a s rodiči těchto dětí. Dle Miovského (2006) vytváří tazatel polostrukturovaný rozhovor pomocí okruhu otázek, které předkládá účastníkům, při čemž má možnost měnit jejich posloupnost dle svého uvážení. Autor dále uvádí, že u polostrukturovaného rozhovoru smí tazatel požádat účastníka rozhovoru o vysvětlení odpovědi, čímž si může ověřit, zda ji pochopil správně. Díky zmíněným postupům je možné získat optimálnější výtěžek z poskytovaného rozhovoru (Miovský, 2006).

V rámci rozhovoru s rodiči bylo položeno 10 otázek, které jsou zaměřeny na dvě oblasti, a to na oblast základních informací o rodiči samotném a jejich dítěti, a na oblast

nabízených pobytů a jejich významu. V rámci rozhovoru s dětmi bylo položeno 6 otázek, které se také nejprve zaměřovaly na základní informace o dítěti, a poté byl zjišťován přínos pobytů pro ně samotné. Scénář rozhovorů je v příloze č. 2. Všechny otázky směřovaly k prozkoumání přispění pobytů mimo rodinu dětem, rodičům i jejich vzájemným vztahům. Otázky byly individuálně formulovány s ohledem na věk, stupeň či typ postižení.

3.2 Výzkumný soubor

Výzkumný soubor byl vybrán záměrně přes instituce. Jednalo se o 4 organizace z měst České Budějovice a Jindřichův Hradec, které nabízejí pobyty pro děti s postižením bez jejich rodiny. V organizacích byli osloveni vedoucí těchto pobytů, kteří doporučili budoucí komunikační partnery. Bylo vybráno celkem 12 osob /z toho 5 dětí a 7 rodičů, které podléhali několika předem stanoveným kritériím.

Těmito kritérii se staly: souhlas a zájem účastnit se na výzkumu, účast dítěte s postižením na nejméně jednom pobytu, kde nebyl přítomen jeho rodič, či sourozenec, schopnost dítěte komunikovat a odpovídat na položené otázky.

Komunikační partnery tedy tvořili na jedné straně rodiče, či zákonní zástupci jedince s postižením, kteří využívají pobyt pro své dítě, a na straně druhé tvořily komunikační partnery děti, které se účastnily pobytu (letního tábora, či odlehčovacího pobytu), kde nebyl přítomen jejich rodič. Tabulky se základními informacemi o obou komunikačních partnerech jsou uvedeny na začátku výsledků výzkumů.

3.3 Realizace výzkumu a způsob vypracování výsledků

Zákonní zástupci byli osloveni pomocí telefonického kontaktu, kdy jim byl sdělen účel i cíl výzkumné práce. Po jejich svolení a zájmu účastnit se na mém výzkumu bylo možné provést rozhovor buďto s nimi samotnými, nebo pouze s jejich dětmi, nebo s nimi oběma.

Otázky byly sestavovány během měsíce ledna. Realizace rozhovoru se všemi komunikačními partnery probíhala v měsíci únoru a březnu. Rozhovory probíhaly v přirozeném místě konkrétních osob na přání i po dohodě, nejčastěji ve škole, jež navštěvoval daný komunikační partner, v místě domova, či v kanceláři rodičů. K zachování anonymity probíhal rozhovor vždy v soukromí.

Každý rozhovor trval přibližně 10-30 minut. Tyto rozhovory byly nahrávány na diktafon, na jehož použití byli všichni respondenti předem upozorněni. Rozhovory byly

doslovně přepsány do textové podoby. Doslovné přepisy včetně audio záznamů jsou uchované v archivu autorky.

3.4 Vyhodnocení dat

Pro vyhodnocení získaných dat byla použita technika otevřeného kódování. Technika kódování se stává dle Miovského (2006) prvotním procesem zpracování a kategorizování získaných dat. Techniku kódování charakterizuje Švaříček (2007) jako operace, díky nimž rozebereme, konceptualizujeme a složíme získané údaje novým způsobem. Při otevřeném kódování je tedy text dle autora rozčleněn na jednotlivé úseky, kdy jsou jednotlivé segmenty textu nově pojmenovány. Tyto nově označené fragmenty textu výzkumník dále zpracovává (Švaříček, 2007).

Dalším zpracováním dat se stal postup systematické kategorizace. Švaříček (2007) uvádí, že z otevřeného kódování získáme velké množství kódů, které je možné kategorizovat na základě jejich podobnosti či souvislosti. Podle Kajanové (2017) je tento postup druhotným krokem zpracování získaných dat, který má následovat po zakódování každého rozhovoru. Kategorie je tak, jak píše autorka, v obecnější rovině nadřazenou jednotkou kódů.

3.5 Etika výzkumu

Podle Miovského (2006) by měl výzkumník reflektovat tyto body:

- Respektovat soukromí účastníků
- Získat informovaný souhlas účastníků
- Zachovat anonymitu účastníků
- Zajistit emoční a psychické bezpečí účastníků
- Zpřístupnit výsledky výzkumu účastníkům výzkumu

Všichni komunikační partneři se podíleli na výzkumu dobrovolně a byli informováni o průběhu a okolnostech výzkumu, na kterém se účastní.

Nejprve byl s komunikačními partnery sepsán informovaný souhlas písemnou formou. (Příloha č. 3). Hendl (2016) uvádí, že u osob, které se účastní studie, je třeba získat informovaný (poučný) souhlas, a pouze tehdy - souhlasí-li, se mohou zúčastnit výzkumu. Pokud se jednalo o nezletilé osoby, byl tento souhlas sepsán s jejich zákonnými zástupci. Všichni byli ubezpečeni, že veškeré zjištěné údaje a informace, které byly během rozhovoru poskytnuty, zůstanou v anonymitě. Z důvodu zachování

anonymity nejmenují příslušné organizace, v nichž je výzkum proveden. Kajanová (2017) uvádí, že neoptimálnější způsob k zachování anonymity je neznalost identifikačních údajů respondentů. V tomto výzkumu byla k zajištění anonymity použita zkratka KPD – komunikační partner dítě a KPR- komunikační partner rodič. Za touto zkratkou jsou uvedeny čísla od 1 do 7.

V souladu s Hendlovou tezí (2016), byli účastníci informováni o svobodě odmítnutí, kdy může účastník z výzkumu kdykoliv odstoupit

4 VÝSLEDKY

Výsledky jsou prezentovány formou kategorizace dat. V první části jsou uvedené základní informace. Část druhá je zaměřena na význam pobytů mimo rodinu. Výsledky jsou kategorizovány zvlášť pro oba výzkumné soubory, a to pro rodiče a děti s postižením. Pokud se ve výsledcích, a to především v autentických odpovědích, objevují jména, jsou v textu nahrazena jmény fiktivními. Zkratka KPR znamená komunikační partner rodič a zkratka KPD představuje komunikační partnery dětí.

4.1 Výsledky vyplývající z rozhovorů s rodiči dětí s postižením

Tabulka č. 1: Základní informace o prvním výzkumném vzorku

Komunikační partner	pohlaví	věk	zaměstnání	partner	věk a diagnóza dítěte
KPR1	žena	41	Ano	ano	10 let, TMR, epilepsie, DMO, lehký autismus (KP)
KPR2	muž	46	Ano	ano	12 let, osteogenezis imperfecta (TP)
KPR3	žena	42	Ano	ano	10 let, TMR, nízkofunkční autismus (KP)
KPR4	žena	56	Ne	ano	13 let, hluchoslepota (KP)
KPR5	muž	47	Ano	ano	17 let, meningomyelokéla (TP)
KPR6	žena	40	Ano	ano	14 let, spinální muskulární atrofie (TP)
KPR7	žena	48	Ano	ano	17 let, TMR (MP)

Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka č. 1 ukazuje základní informace o rodičích dítěte s postižením. Uvádí jejich pohlaví, věk, zda dochází do zaměstnání, zda mají partnera a ukazuje věk a diagnózu dítěte. V závorce se nachází zkratka jeho druhu postižení. Tyto zkratky se objevují již v teoretické části práce a jsou vysvětleny v seznamu zkratek na konci této práce.

Komunikační partnery tvoří převážně ženy ve věku od 40 do 56 let. Dva komunikační partneři byli muži ve věku 46 a 47 let.

6 komunikačních partnerů je zaměstnáno buďto na plný, nebo částečný úvazek. Pouze 1 komunikační partnerka uvedla, že zaměstnaná není a stará se o svého syna.

Na otázku, zda mají komunikační partneři svého partnera, který jim vypomáhá s péčí o jejich dítě, odpověděli všichni kladně.

Komunikační partneři hovořili o svých dětech ve věku od 10 do 17 let. Další otázka směřovala na typ postižení jejich dítěte. Pro lepší představu je v tabulce uvedena i jejich diagnóza. 3 z nich mají doma dítě s kombinovaným postižením, 3 s tělesným postižením a 1 komunikační partner má dítě s mentálním postižením.

Tabulka č. 2: Druh a četnost využívaného pobytu

Komunikační partner	letní tábor	odlehčovací pobyt
KPR1	1/rok	
KPR2	1/rok	
KPR3	1/rok	12/rok
KPR4	1/rok	
KPR5	2/rok	
KPR6	1/rok	1/rok
KPR7	1/rok	13/rok

Zdroj: vlastní výzkum

Tab. č. 2 popisuje, jaký pobyt využívají rodiče pro své dítě, a kolikrát do roka.

3 komunikační partneři odpověděli, že využívají pouze letní tábor, a to jednou ročně přibližně na týden. Další komunikační partner (KPR3) využívá jednou ročně letní tábor a k tomu každý měsíc na víkend odlehčovací pobyt. KPR6 využívá také letní tábor

na 7 dní jednou ročně a k tomu na 7 dní odlehčovací pobyt. Poslední komunikační partner (KPR7) využívá pro své dítě jednou ročně na 7 dní letní tábor. Jednou měsíčně na 2-3 dny odlehčovací pobyt a k tomu v době letních prázdnin na 10-14 dní taktéž odlehčovací pobyt

Tabulka č. 3: Prvotní informace o pobytu mimo rodinu

Komunikační partner	od známého/ příbuzného	od organizace	z internetu	jiné
KPR1	X			
KPR2			X	
KPR3				X
KPR4		X		
KPR5		X		
KPR6	X			
KPR7		X		

Zdroj: vlastní výzkum

Tab. č. 3 popisuje, od koho se komunikační partneři o konkrétním pobytu dozvěděli.

2 komunikační partneři získali prvotní informaci o pobytu od známého, či příbuzného. KPR1 sděluje, že první zmínku o letním táboře měla od své sestry. To okomentovala: „*Měla syna ve speciální škole, ale nikdy na táboře nebyl.*“ Další informace o letním táboře získala od paní ředitelky mateřské školy, kterou navštěvovala její dcera. KPR6 se dozvěděl o pobytu od známé, která má holčičku se stejnou diagnózou a s letním táborem byla velmi spokojená.

3 komunikační partneři se o pobytu dozvěděli od organizace, kterou navštěvovalo jejich dítě. 2 z nich se o pobytu dozvěděli konkrétně přes školu, kdy jim o pobytu řekla paní učitelka, či ředitelka, která tábor buďto sama organizuje, nebo se ho účastní jako asistentka. KPR4 odpovídá na otázku: „*No ze školy, ze školy. Paní učitelka nám o tom řekla. Oni tam s tím nějak spolupracují. Ty učitelky tam jezdily na ten tábor některý.*“ KPR7 vypráví, že v dřívějších letech byl syn na akcích pořádaných školou, a tam se

dozvěděli o odlehčovacím pobytu, který probíhal v rámci projektu. O letním táboře se komunikační partnerka dozvěděla přes organizaci, kam její syn denně dochází.

Další komunikační partner (KPR5) se o pobytu dozvěděl od organizátora sportovního kroužku, který jeho dítě navštěvuje. Tento organizátor zároveň nabízí letní tábor účastníkům tohoto kroužku.

KPR2 přímo hledal na internetu, kam by mohla jet jeho dcera na letní prázdniny, a letní tábor v blízkosti bydliště se mu zdál nejvhodnější. *„No hledal jsem nějaký tábor, kterej je nejbliž našemu bydlišti a našel jsem.“*

KPR3 se k pobytu dostala nezvyklým způsobem. Je totiž zakládající člen instituce, kterou navštěvuje její syn a která odlehčovací pobyty nabízí na základě jejího návrhu. *„Řekla jsem si, že to chci, tak jsem se k tomu dostala tak. Já na tom nemám podíl, na tom má podíl někdo jiný, ale když jsem mohla mít připomínku a nemám možnost ostatního hlídání, byla to pro mě priorit. Takže jsem se k tomu dostala tak, že jsme to sami tvořili.“*

Tabulka č. 4: Důvod využití pobytu mimo rodinu

Komunikační partner	chtělo to mé dítě	chtěl/a jsem to já pro své dítě	chtěl/a jsem to já pro sebe
KPR1		X	X
KPR2	X		
KPR3		X	X
KPR4	X	X	
KPR5	X	X	X
KPR6		X	X
KPR7		X	X

Zdroj: vlastní výzkum

Tab. č. 4 popisuje, kvůli čemu se rodiče rozhodli pro pobyt jejich dítěte mimo rodinu.

4 komunikační partneři chtěli pobyt pro své dítě, aby se více osamostatnilo, a zároveň i kvůli sobě, aby si odpočinuli.

KPR1 odpověděl na otázku, proč pobyt využili, takto: „*Chtěla jsem to, aby má dcera byla samostatnější, zažila nové věci a byla taky v kolektivu jiných lidí. Samozřejmě i já jsem si chtěla odpočinout.*“ Komunikační partnerka (KPR3) sděluje, že si chtěla hlavně odpočinout, protože její dítě s autismem potřebuje neustálou péči a pozornost, ale zároveň chtěla i přínos pro něj. „*U Pavla musím být čtyřicet hodin denně a péče je o něj náročná jak fyzicky, tak psychicky. Prostě jsem chtěla vypnout a zároveň mu poskytnout kvalitní služby, na které já nemám pokaždé sílu.*“ KPR6 zase usoudila, že by to mohlo být pro její dítě přínosné, a zároveň si uvědomila, že budou mít oba možnost si vzájemně od sebe odpočinout. Zdůrazňuje i to, že prvotním impulsem nebyl problém s tím, že by neměla hlídání přes léto, protože ještě tehdy nechodila do zaměstnání. „*Ale tak jsem naznala, že by to mohlo být pro něj dobrý, tak jsem si řekla, proč to nezkusit. Jako poprvé to nebylo určitě z toho důvodu, že jsem měla práci. To jsem ještě nebyla zaměstnaná, takže jsem celé prázdniny byla doma a určitě hlavní důvod byl vzájemně si odpočinout. Jednak my jako rodiče a jednak on od nás.*“

KPR7 chtěla, aby si dítě zvyklo fungovat i bez přítomnosti rodičů a zároveň si uvědomovala, že si ale také potřebuje odpočinout, aby se o syna vydržela co nejdéle a hlavně nejlépe starat, protože péče o něj je velmi náročná. „*Chtěla jsem, aby na mě nebyl tolik fixovanej. On nemluví, neobleče se, bez pomoci se nenají, neorientuje se, má inkontinenci moči a stolice a je u něj nutný dohled druhé osoby 24 hodin denně. Chtěla jsem mít tu možnost si odpočinout.*“

KPR2 jako jediný odpověděl, že pobyt využívá jenom kvůli tomu, že to jeho dítě chtělo samo. „*Tak bylo to hlavně pro ní. Ona tam chtěla jet. Já jsem chodil do práce, pro mě se nic nezměnilo.*“ Manželka taky. Dále rozvádí: „*Ona zase nemá tak těžký postižení jako jiní, takže mi to s ní zvládneme v pohodě. Je tam hlavně kvůli tomu, že chtěla jet sama.*“

Další komunikační partnerka (KPR4) využívá pobyt hlavně kvůli svému dítěti, aby se od rodičů trochu osamostatnilo. „*Proč? No tak už je velkej, ať si to vyzkouší. Jednou tu my nebudeme, aby si zvykal. A aby si vyzkoušel něco novýho.*“ Dalším důvodem proč jel na letní tábor, byl, že tam jezdili jeho spolužáci - matka tak měla na pobyt kladné recenze, díky nimž tam i dítě poté samo chtělo.

Komunikační partner (KPR5) jako jediný popsal všechny tři důvody, které jsou uvedené v tabulkách. Dítě komunikačního partnera mělo samo touhu jet na letní tábor. Zároveň si to přáli i jeho rodiče, ne jen kvůli němu samotnému, ale také i kvůli sobě, aby si odpočinuli. „*Tak on chtěl jet. Jezdili tam jeho kámoši z kroužku, který*

navštěvoval, a na ten druhý jezdil, že tam taky jezdili některý jeho kámoši. No a hlavně aby se osamostatnil, byl v kolektivu a samozřejmě taky i kvůli sobě.“

Tabulka č. 5: Pocity rodičů z odloučení

Komunikační partner	obavy	smutek	úleva	osamělost	jiné
KPR1	X		X	X	
KPR2	X				X
KPR3	X	X			
KPR4	X	X	X		
KPR5			X		
KPR6	X	X	X		
KPR7		X	X		

Zdroj: vlastní výzkum

Tab. č. 5 se zabývá pocity, které rodiče zažívali, když byli poprvé díky pobytu odloučení.

Téměř většina komunikačních partnerů se poprvé obávala toho, co jejich dítě asi zrovna dělá a zda vše bez nich zvládá. Měli strach, zda se jim nestal nějaký úraz, nebo zda se jim náležitě věnují asistenti. KPR1 uvádí: „Dlouho jsem váhala, zda dceru na tábor vyslat. Měla jsem pocit, že potřebuje velkou pomoc, že její potřeby zvládne jenom maminka. Na bezpečnost jsem také myslela. Prostě jsem se bála.“ Dále tato komunikační partnerka měla smíšené pocity. Na jednu stranu cítila úlevu, a na druhou stranu se cítila osamělá. Konkrétně popisuje své pocity a dodává, že to pro ni byla velká změna.

KPR2 nejprve tvrdil, že odloučení zvládal bez problémů a zmiňoval se o pocitech své manželky. „Já jsem to zvládal dobře. Den jako každéj jinej, chodil jsem do práce, ale žena, ta to snášela špatně. Měla strach a každéj den tam volala. Pořád si říkala, co asi dělá. Bála se, jestli se něco nestalo.“ Komunikační partner odkryl své pocity až v jiné otázce. „Spíš jsem byl nervózní, co tam dělá. Bylo to poprví, co byla ode mě.“

U komunikační partnerky (KPR3) se k obavám přidal pocit smutku. Konkrétně vypráví o synovi, se kterým má problém se separovat. Poprvé to bylo to pro ni velmi

těžké. *Obrečela jsem to úplně na férovku a třeba mi to bylo líto i nějaký víkend po tom. Nechtěla jsem ho dát. Měl období, že se hrozně mazlil a byl hrozně hodnej a mě úplně přišlo, že teď dávám pryč toho kojence, protože on se vlastně chová jako kojeneček. Je mu 10 let, ale chování má jako kojeneček. Víkendy z počátku opravdu těžce nesla a hodně na svého syna myslela. Tyto negativní pocity už matka nemívá. Dítě komunikační partnerky navštěvuje odlehčovací pobyty jednou měsíčně již třetím rokem, a nyní si KPR3 na krátké odloučení zvykla, naopak se těší, a nechce to zastírat.*

Komunikační partneři KPR4 a KPR6 zažívali při odloučení podobné pocity. A to nejprve smutek a obavy a poté úlevu. KPR4: *„No tak jako stýskalo se mi samozřejmě, to jo. Furt jsem na něj myslela.“* Komunikační partnerka měla hlavně obavy, jak se o něj někdo cizí bude starat. *„Já jsem si říkala, jak tam bude jíst, protože má problémy s kousáním. Jako sní všechno, v tom není problém, ale v té puse těma zubama. On se do toho pořádně nezakousne...“* Dále komunikační partnerka hovoří o obavách spojených s vyprazdňováním. *Tak z tohohle jsem měla strach, ale potom už jsem to neřešila.* KPR6 počátek prvního pobytu oplakala, později si připustila úlevu. *Nejdřív samozřejmě ty slzičky. Pak jsem si prostě řekla, že nad tím nesmím přemýšlet. Co se tam děje, co tam dělá, jak to zvládá a tak. A to se mi podařilo a fakt bych řekla, že jsme si to užili. Svým způsobem jsem se cítila osvobozená.* Komunikační partnerka pochopila, že nemusí být v záprahu jen ona, že to její dítě zvládne i s ostatními. *„Když se tři dny neozvali, že se něco děje, tak je to asi v pohodě. Podařilo se mi vypnout, ale musela jsem si to tvrdě říct a hlídat se. Nepřišlo to samo. Pořád jsem si říkala, co asi dělá. No co by dělal, ale musela jsem si to takto říct. Další rok už to bylo v pohodě.“*

KPR7 uvedla, že už si to přesně nepamatuje, ale ví, že se jí určitě stýskalo. *Poté popisuje: „Na druhou stranu jsem si uvědomovala, že ten odpočinek je prostě fajn. Občas máme stále pocit, že mohl být klidně doma, s námi, že bychom to zvládli. V průběhu pobytu si vzpomeneme, co asi dělá, a těšíme se na něho.“*

KPR5 jako jediný neuvedl žádný negativní pocit např. smutku, obav atd. a už se od začátku těšil. Uvádí: *„No tak my jsme spolu pořád, tak taková ta úleva, že si člověk odpočine, bude moci dělat věci, který jindy nedělá.“*

Tabulka č. 6: Přínos pobytu mimo rodinu pro rodiče

Komunikační partner	čas pro sebe	čas věnovat se sourozencům	čas věnovat se partnerovi	žádné
KPR1	X			
KPR2				X
KPR3	X	X		
KPR4	X			
KPR5	X		X	
KPR6	X	X	X	
KPR7	X		X	

Zdroj: vlastní výzkum

Tab. č. 6 popisuje, co rodičům samotným pobyt dal. Na co nebo na koho si udělali čas.

6 komunikačních partnerů vidí výhodu v pobytu v tom, že měli konečně volný čas, se kterým si mohli libovolně naložit. KPR1 vypráví: „Konečně jsem mohla někam vypadnout a být zase trochu normální. Nabíjí mě to.“

KPR3 vypráví, že díky pobytu může mít čas na své další dvě dcery, ale i jenom pro sebe. „Ted' to využívám, že si potřebuju opravdu odpočinout. Celkově rodina vypne, i já. Prioritně jsem věnovala čas holkám, ale ted' jsem okusila, že jsem holky dala taky na hlídání a syn byl na odlehčovacím pobytu a já jsem byla sama doma a bylo to výborný. Je to nejlepší kombinace, ještě lepší, než když jsem s holkama (smích).“

KPR4 nejprve nechtěla přiznat, že je pobyt výhodou i pro ni, později uvedla, že má kvůli němu poněkud omezenější možnosti a ráda si také odpočine. „Jó líbí se mi to. On není nějaký problémový jo. Ale furt musí mít... On má svůj režim a musí se podle něho jet. Nesmím mu to narušit. Ted' už mu bude 14, ale kdybych s ním chtěla být do 9 venku. On je naučený v půl 7 koupat. Do půl 8 vydrží jo, ale pak musí jít spát. Jo že je to takový opravdu... Trošku si člověk orazí. Jako není to s ním náročný.“

Dva komunikační partneři uvádí, že využívají pobyt dítěte mimo rodinu jak pro sebe samotné, tak pro svůj protějšek. KPR5 říká: „Užíváš si s partnerem samozřejmě ten život úplně jinak. Máš takovej volnější free režim. Odpočinkovej a i od toho dítěte si

odpočinu jak psychicky i fyzicky. Takovej ten volnej čas, kterej člověk využije pro sebe i pro rodinu.“ KPR5 dále popisuje, že den, kdy je jeho dítě doma, je úplně jiný, než když je pryč a je sám. „No takže vůbec nic neděláš, jen se válíš.“ KPR7 se také zmiňuje o tom, že může mít čas pouze pro sebe, má větší volnost a věnuje se „koníčkám“, které mají společné s partnerem. Odlehčovací pobyt i letní tábor vnímá komunikační partnerka jako pomoc. „Možnost odpočinout si, dělat činnosti, které se za přítomnosti syna dělat nedají. S postiženým synem se totiž nedá dělat řada činností, které si můžu dopřát v době, kdy je na pobytu.“

KPR6 uvádí všechny možné varianty, které jsou uvedené v tabulce a to, že má možnost věnovat čas jak sobě (i když poněkud jiným způsobem, než zmiňovali ostatní), ale i partnerovi a v neposlední řadě sourozenci dítěte s postižením. *„No že bychom nedělali nic, tak to úplně ne. Já nevydržím sedět doma a nic nedělat. Spíš si udělám úklid. Pro mě je to taková forma relaxace. Za prvý se k tomu normálně nedostanu a mě to baví. Není to pro mě práce, ale spíš taková činnost k odpočinku.“* Díky pobytům si rodiče našli čas i na svého druhého syna. Uvádí: *„Takže jsme měli vlastně čas jenom pro něj, tak to bylo fajn.“*

Komunikační partner (KPR2) jako jediný neuvedl žádnou výhodu pro sebe, nebo pro svou partnerku, když je jeho dcera na letním táboře. *„Já jsem chodil do práce, pro mě se nic nezměnilo. Manželka taky.“* Nezmínil se, ani co dělá v době, kdy přijde z práce. *„Den jako každéj jinej. Ono to s ní zase není fakt tak těžký.“*

Tabulka č. 7: Co se podle rodičů dětem na pobytu líbilo

Komunikační partner	program	asistenti	kolektiv	volný režim	prostředí
KPR1	X	X			
KPR2	X	X	X		
KPR3	X			X	X
KPR4	X	X	X		
KPR5	X		X		
KPR6	X		X	X	X
KPR7	X		X		X

Zdroj: vlastní výzkum

Tab. č. 7 popisuje, co se dětem podle rodičů líbilo. O čem například nejvíce děti vyprávěly, nebo o čem se rodiče doslechli od ostatních, že se jim líbilo. Doplňující otázkou bylo, zda se jim na pobytu také něco nelíbilo. K této otázce se vyjádřili pouze tři komunikační partneři, a proto nejsou jejich odpovědi uvedeny v tabulce, ale pouze v komentáři u jednotlivých komunikačních partnerů hned za jejich pozitivním hodnocením. Ostatní komunikační partneři zastávali názor, že není nic, co by se jim nelíbilo.

Všichni komunikační partneři uvedli, že největší radost měly děti z toho, že pro ně byl připraven program. Programem bylo myšleno nějaký soubor aktivit, her, nezvyklých činností apod. Odpovědi komunikačních partnerů se víceméně shodují, či doplňují. 2 komunikační partneři hovořili o programu a asistentech, kteří se o jejich dítě starali. KPR4 zdůrazňuje: „*Určitě ten program jakej tam maj... to je úplně...řikám...to je úplně něco jinýho, ale úplně než doma.*“ Vypráví o činnostech, které dělá v běžný den. „*Doma přijde, má počítač, nebo dobře, jdeme na vycházku nebo se někam jede, ale tady je prostě v tom kolektivu a má tam jinou činnost. Je to jiný. Perfektní zázemí jako asistenti jakoby. Nemohl si stěžovat, asistent byl u něj, když potřeboval.*“

KPR1 uvádí, že vzhledem k tomu, že jejich dcera špatně mluví, ke komunikaci používá gesta a pár znaků ze znakového jazyka, je někdy trochu problém odhadnout pocity, které zrovna prožívá. „*Úsměv, klidný pohled, žádné zranění, z toho usuzuji, že se*

jí na táboře velmi líbilo. Po návratu byla opět v domácím prostředí a bylo vidět, že se nudí. Že potřebuje akci, zábavu, program.“ Dále uvádí, že její dcera měla výbornou dobrovolnici, která jí rozuměla.

Další komunikační partner (KPR2) se zmiňuje o programu i kolektivu. Dále uvádí: *„Je to ženská a ráda drbe a má tam ráda ty asistenty.“* O celkové tématice si ale myslí, že by jeho dcera uvítala jinou. *„No tak vždycky je něco, co se jí nelíbí.“* Komunikační partner dále rozvádí: *„No že je ten program takovej spíš pro chlapy, takovej hodně bojovej. Jako holka. Že se tam perou. Hodně se tam šermuje a tak. To mi říkala, že se jí moc nelíbilo.“*

KPR7 si vychvaluje pobyt, nabízený program a vypráví o lidech, kteří dítě na pobytu obklopují. *„Je rád mezi lidmi, kteří mají jeho rádi a jsou na něho hodní a milí. Líbí se mu pestré činnosti. Vycítí dobrou psychickou pohodu mezi lidmi kolem sebe. Prostě to prostředí celkově.“*

KPR3 vztahuje otázku na odlehčovací pobyty. Na odlehčovací pobyt chodí její syn evidentně rád, hlavně kvůli programu, který mu na pobytu připravují. Každý tam má svou asistentku, což je podle matky ideální stav. Další výhodou jsou pro ně prostory. *„Má tam svoji asistentku, takže to je těžká rozmazlovačka a jelikož my jsme zatím nasáčkovaný tady v paneláku...Tam většinu dne tráví v relaxační místnosti, kde je sám. Tam se mu to moc líbí, kouká se tam na ty vlasy a válce. Takže to se mu tam líbí, že je to tam uzpůsobený jim. On tam má klid.“*

KPR5 uvádí, že je jeho syn trochu tajnůstkář a nechává si to pro sebe, ale myslí si následující: *„Já si myslím, že má rád ten kolektiv, jak dobrovolníky, tak děti. On je společenské a v tématu byl vždycky zapojenej jako nějaký hrdina.“*

KPR6 odpověď více rozvádí a uvádí jako pozitivum program (aktivity, které ho baví), kolektiv dětí, jiné prostředí i volnější režim. Uvádí: *„Že nás nemá za zády, že ho tam pořád nekomandujeme, neříkáme mu, co má dělat. Protože, co si budeme povídat, na táboře je ten režim volnější a ty děti jsou takový víc v pohodě. Neřeší se tam třeba hygiena, úplně strašně, nebo takhle. Jsou tam věci, které oni potřebují taky zažít. Jo, že je to něco jinýho než doma.“*

Tabulka č. 8: Přínos pobytu pro dítě z pohledu rodičů

Komunikační partner	komunikace	socializace	sebeobsluha	jiné
KPR1	X	X	X	
KPR2	X	X	X	
KPR3	X	X		
KPR4	X	X		
KPR5	X	X	X	vědomosti
KPR6	X	X		
KPR7		X		

Zdroj: vlastní výzkum

Tab. č. 8 popisuje, zda pobyt přispěl dítěti s postižením podle rodičů v oblasti komunikace, socializace a sebeobsluhy. Pokud dítěti pobyt podle rodiče přispěl v jiné oblasti, je tato skutečnost uvedena pod kolonkou jiné. V tabulce jsou zakřížkované ty oblasti, které považují rodiče za zásadní.

KPR1 uvádí, že má na táboře kamarády a vždy se těší na změnu. *„Dcerka se vždy těší na jiný režim, jiné lidi, kamarády, písničky. Je velmi přátelská, kontakt s jinými lidmi ji posouvá dále. Jak v sebeobsluze, tak mentálně.“* Komunikační partnerka vypráví o tom, jak se její dcera chovala po skončení pobytu. *„Bylo na ní vidět, že je jiná, samostatnější. Pár dnů spala celou noc ve své posteli, jinak chodila za námi každou noc. Po pobytu si s námi i více povídala.“*

Komunikační partner KPR2 popisuje, že díky letnímu táboru si mohla jeho dcera povídat s jinými dívkami. *„Tak určitě si tam mohla konečně s nějakou holčičkou poklábosit. Je to ženská a ráda drbe.“* Otec dále uvádí, že má jeho dcera ráda společnost. *„Tak ona je ráda mezi lidma. Potřebuje mít kolem sebe kolektiv.“* Dále nedokáže říci, do jaké míry byla jeho dcera na táboře samostatnější, než obvykle. Uvádí: *„No to by asi věděl vedoucí.“* Po návratu však dle něj bylo vidět zlepšení v oblasti sebeobsluhy. U KPR3 z odpovědí vyplývá, že si její syn našel kamaráda se stejnou diagnózou, což nebývá u nízkofunkčního autismu běžné. (pozn. v následujícím textu jsou použita vymyšlená jména) *„Nejhorší je to, že tam je víc autistů dohromady.“*

Oni si mezi sebou vadí. Jemu asi nevadí Oliver a Pavel nevadí Oliverovi. To je úplně něco jiného. Jako Pavel ho chodí tak jako škádlit a Oliver se na něj usmívá. To jsou kámoši. To vždycky když přijdem, tak Oliver za ním přijde a řekne: „Ahoj Pavle“. A to je prostě něco nepopsatelného.“

KPR4 uvádí, že se její syn zapojoval do kolektivu a že byl po pobytu více výřečný. *„To už mu potom nedělalo problém a je komunikativnější, to je jasné.“*

KPR5 zdůrazňuje, že díky tábora mohl jeho syn posilovat své schopnosti v oblasti sebeobsluhy a komunikace. Dále dodává, že rodič mnohdy nemá čas na to, aby čekal, než se dítě samo obslouží. Následně hovoří o odpočinku, komunikaci, socializaci, nových zážitcích a vědomostech. *„Dá mu to, že stráví příjemně týden nebo deset dní jinak než sezením doma. Třeba když to řeknu u počítače nebo u sportu. Jo? Že ten den jak je naplánovanej, že ty děti nemají čas ani si stýskat po maminkách, po tatínek, že jsou zapojeni do těch her, a myslím si, že si z toho děti něco odnesou.“* Dále komunikační partner popisuje, že si z tábora odnese nejen zážitky ale i spoustu vědomostí, protože každý tábor je dělaný tematicky.

KPR6 vypráví, že u jejího syna díky pobytu došlo k zmírnění ostychu a zvýšilo se mu sebevědomí. *„Možná byl drzejší a řekla bych, že mu to zvedlo sebevědomí. Jo že byl i víc v pohodě. Prostě dobře naladěnej. Když byla třeba stezka odvahy, tak určitě překonal sám sebe, jako že se bál. Hlavně mě i překvapilo, že se účastnil všeho.“* Dále uvádí, že mu pobyt přináší kontakt s vrstevníky a že díky němu pozná, jak komunikovat i s těmi, se kterými není zrovna kamarád. *„Je to dobrý, že je s dětma, který mají podobnou diagnózu. Že vlastně zjistil, že každý to dítě, i když má stejnej problém, tak je třeba jiný. A zase s někým si sedne a s někým zase ne a musí umět vyjít se všema. Že to není jako to je můj kámoš a držíme se stranou, ale spíš musí vyjít se všema a pracovat s nimi. A to si myslím, že je důležitý i pro život.“*

Komunikace dítěte KPR7 se kvůli jeho mentální retardaci nevyvinula, ani nezlepšila a matka nevidí zlepšení ani po stránce sebeobsluhy. Za hlavní přínos obou pobytů vnímá zprostředkování společenského kontaktu, kdy je její syn ve společnosti velmi šťastný. *„Jsou tam lidi, kteří jsou na něho hodní a milí. Chodí do společnosti, do kina, jsou tam i jiný děti. Má rád i tu pozornost.“*

Tabulka č. 9: Zájem o další využívání pobytu

Komunikační partner	ano	možná
KPR1	X	
KPR2	X	
KPR3	X	
KPR4	X	
KPR5		X
KPR6	X	
KPR7	X	

Zdroj: vlastní výzkum

Tab. č. 9 ukazuje, zda mají rodiče zájem využít pobyt znovu.

6 komunikačních partnerů odpovědělo nepochybně ano. Například KPR1, KPR2 a KPR4 se shodují, že budou pobyt určitě využívat už jen kvůli tomu, že se na něj jejich dítě velmi těší. Ostatní odpověděli jednoslovně. Ano, stoprocentně apod.

Komunikační partner (KPR5) jako jediný podporuje samostatné rozhodování dítěte. Popisuje, že jeho synovi bude za chvíli 18 let a bude tak svéprávný. Dále rozvádí: „*Tak si o tom bude rozhodovat sám. Já mu nemůžu nic přikázat. Tu možnost má a je to jenom na něm. Je rád v kolektivu a teď záleží na něm. Musí mu to určitě něco dát. On si to uvědomuje. Pak když zjistí, že mu to nic nedává, tak nebude chtít jet. Když řekne, že ne, tak nepojede.*“

Tabulka č. 10: Jak rodiče vnímají prostředí pobytu mimo rodinu

Komunikační partner	bezpečné	spíše bezpečné	méně bezpečné
KPR1		X	
KPR2	X		
KPR3	X		
KPR4	X		
KPR5			X
KPR6		X	
KPR7	X		

Zdroj: vlastní výzkum

Tab. č. 10 popisuje, zda rodiče vnímají prostředí letního tábora, či odlehčovacího pobytu jako bezpečné. Otázkou bylo míněno celkové prostředí, jak materiální a technické vybavení, tak i personální.

4 komunikační partneři uvedli, že je prostředí pro jejich dítě bezpečné. KPR2 popisuje spokojenost s dobrovolníky, kteří se starali o jeho dceru. „*Jojo. No tu důvěru jsme museli mít, a když se vrátila celá. Prostě pozorujeme, že jsou tam lidi, který ji mají rádi a který se jí věnujou.*“ Další komunikační partner (KPR3) odpovídá: „*Ano, jsem v klidu, protože kdybych byla nervní, tak ho tam nedám, to bych byla blázen, ale určitě, jednoznačně ano. Proto já jsem v klidu. Víím, že je tam v dobrých rukou.*“ KPR4 také uvádí, že je prostředí pro její dítě určitě bezpečné. Jako plus pro jejího syna, který je hluchoslepý dodává, že se nebojí cizího prostředí. „*Někdy ty slepí někde přijdou a zůstanou stát. On ne. On si to obejde, ošáhá, kde co je. S tímhle nemá problém. Kdyby to tak nebylo, bála bych se a nevěřila bych jen jim.*“ KPR7 na danou otázku pouze přikývla a dodala, že zatím ano.

2 komunikační partneři vnímají prostředí pobytu mimo rodinu jako spíše bezpečné. Jedna z komunikačních partnerek (KPR1) má strach o svou dceru. O lidech, kteří se o ni ale starají, má jenom dobré mínění. „*Prostředí vnímám částečně bezpečné. Nikdy u takového člověka nevím, co ho napadne. Dobrovolníci a lidé, kteří jezdí na tábor ve svém volném čase, mě přesvědčili, že vše mají pod kontrolou. Vždy se vrátila zdravá, tak*

bezpečnost je zajištěna.“ Další komunikační partner (KPR6) je spokojen s asistenty, kteří se starají o jeho dítě, ale zároveň hovoří o nevhodných terénních podmínkách. *„S mechanickým vozíkem se tam nedostanou na zahradu. Zatím se tam nic nestalo. Po rovince si popojede, ale pro tu diagnózu to není úplně dobrý jezdit v takovém terénu.“*

Komunikační partner (KPR5) označil bezpečnost prostředí pro své dítě jako méně bezpečné. Z odpovědi spíše vyplývá, že se jednalo o souhru náhod, nicméně rodiče už nemají zdaleka takovou důvěru k pobytu z hlediska bezpečí, jako dříve. *„Myslíš prostředí tábora? No on měl jednou úraz. Asistent ho opařil horkou vodou a měl popáleniny 3. stupně. Do dneška, když ho dáváme na tábor, tak šílíme, jestli s něčím nepřijede, protože se nám už třikrát stalo, že s něčím přijel. Do té doby jsem byl v klidu, ale od té doby, co se to stalo...“* Komunikační partner vypráví, že pokaždé když daly svého syna na tábor, odjel s manželkou na dovolenou. Z dovolené ale bohužel museli několikrát přijet dříve, kvůli tomu že byl jejich syn hospitalizován. Jednou s ledvinami, dále s opařeninou a s průjmem. Komunikační partner dále konstatuje: *„Proto radši teď žádnou dovolenou někde daleko neplánujeme, kdyby se něco stalo, abychom mohli přijet.“* Komunikační partner si uvědomuje, že některé věci nemůže ovlivnit. Dodává, že tam své dítě „dává“ rád, ale obává se zase nějakého úrazu. Uvědomuje si, že se může stát cokoliv a má strach. Odpověď uzavírá následujícím: *„Takže dáváme ho tam rádi, ale s tím, kdy nám zase zavolají.“*

4.2 Výsledky vyplývající z rozhovorů s dětmi s postižením

Tabulka č. 11: Základní informace o druhém výzkumném vzorku (dětí s postižením)

Komunikační partner	pohlaví	věk	diagnóza (druh postižení)	pobyt mimo rodinu	
				letní tábor	odlehčovací pobyt
KPD1	dívka	12	osteogenesis imperfecta (TP)	1 / rok	
KPD2	chlapec	14	svalová atrofie (TP)	1 / rok	1 / rok
KPD3	chlapec	13	hluchoslepota (KP)	1 / rok	
KPD4	chlapec	17	hemiparéza (TP)		6 / rok
KPD5	chlapec	11	atipic. autismus, STMR, diparéza (KP)	1 / rok	4 / rok

Zdroj: vlastní výzkum

Tab. č. 11 zaznamenává základní informace o dětech s postižením, které navštěvují pobyt. Ukazuje pohlaví, věk a diagnózu dítěte. V závorce se nachází druh jeho postižení. V posledních dvou sloupcích je vidět, kterého pobytu se dítě účastní a kolikrát do roka.

Rozhovor byl sestaven s 5 dětmi, z nichž jsou 4 chlapci a 1 dívka ve věku od 10 do 17 let. 3 děti mají tělesné postižení a 2 kombinované postižení. Jedno dítě se zrakovým a sluchovým postižením a druhé s tělesným, mentálním postižením a atypickým autismem.

2 komunikační partneři navštěvují pouze letní tábor a to jednou ročně na týden. Druhý komunikační partner (KPD2) navštěvuje jednou ročně letní tábor na týden a k tomu využívá odlehčovacího pobytu také na týden. KPD4 navštěvuje odlehčovací pobyt přibližně jednou za dva měsíce. KPD5 navštěvuje jednou ročně letní tábor a jednou za čtvrt roku odlehčovací pobyt.

Tabulka č. 12: Důvod využití pobytu mimo rodinu

Komunikační partner	chtěl/a jsem to já	chtěli to rodiče
KPD1	X	
KPD2		X
KPD3		X
KPD4		X
KPD5		X

Zdroj: vlastní výzkum

Tab. č. 12 ukazuje, proč, nebo kvůli komu se rozhodli účastnit pobytu.

Dívka (KPD1) vypráví, že chodila na sportovní kroužek, kde byla moc spokojená. Když ji vedoucí kroužku nabídl, že by se s nimi mohla účastnit letního tábora, neváhala. *„Já jsem chtěla jet sama, protože jsem tam znala vedoucího, všechny asistenty, s kterými chodím plavat a některý lidi.“*

U druhého komunikačního partnera (KPD2) byla oproti první komunikační partnerce, možnost jet na tábor poněkud méně svobodná. Účastnit se tábora byla pro něj spíše povinnost. Dále dodává, že jeho rodiče plánovali stavební úpravu bytu a potřebovali pro něj program na léto, a proto ho přihlásili na letní tábor. Protože komunikační partner navštěvuje letní pobyt opravdu dlouho, dokládá nynější důvody, proč na něj jezdí. *„Když jsem byl starší, tak už to bylo lepší, protože mě furt nikdo nekomandoval. Měl jsem svoji volnost, a je to jediná možnost, být bez rodičů.“* Dále vypráví, že i když jede za prarodiči, jsou s nimi rodiče, protože péče o něj, je z fyzického hlediska velmi náročná.

KPD3 uvádí, že nezná přesný důvod pobytu, ale myslí si, že to bylo kvůli jeho spolužákům. *„To už nevím, ale asi že tam jezdili všichni.“* Z pohledu ale bylo zřejmé, že si možnost pobytu sám nevybral.

KPD4 navštěvuje odlehčovací pobyt, když jeho rodiče nemají možnost zastoupit jejich péči jiným způsobem. *„Chodím tam, když naši někam jedou, a nemá se mnou nikdo bejt.“*

KPD5 odpovídá velmi stroze: *„Já nevím proč.“* Matka ale dodala, že pro něj hledali vhodný tábor.

Tabulka č. 13: Co prožívaly děti při odloučení od rodičů

Komunikační partner	odpočinek	stesk	zklamání	stud	zábava
KPD1	X	X			
KPD2		X	X		X
KPD3	X				
KPD4	X			X	
KPD5					

Zdroj: vlastní výzkum

KPD1 přiznává, že se jí nejvíce stýskalo po jejím čtyřnohém mazlíčkovi a po rodičích se jí ani nezastesklo. *„V pohodě. Ale byla jsem ráda, že jsem si od rodičů odpočala. Byla jsem ráda, že tam nejsou, že jsem poznala nové lidi, a kdyby tam bylo rodiče, byla by to nuda.“*

Další komunikační partner (KPD2) uvedl, že se mu nejprve stýskalo, ale později ho stesk opustil a začal si užívat. Také uvedl, že ho jeho rodiče ještě před pobytem utvrzovali, že o něj bude na 24 hodin dobře postaráno. Později ale zjistil, že není možné, aby u něj byl asistent na blízku neustále. *Byla to ale zábava, ale štve mě, že mě ujišťovali, že tam bude někdo, kdo se o nás postará a že tam bude dobrá služba. Dále sdílí svůj zážitek, s krátkou nedostupností asistenta v nočních hodinách. A když sem tam volal, tak až po půl hodině přišel, protože mého kamaráda bolela noha, protože mu spadla z polštáře a než jsem se dovolal, tak to trvalo.*

Komunikační partner (KPD3) kvůli svému postižení odpovídá poněkud stroze. Musím se ho hodně vyptávat a trvá déle, než odpoví. Na otázku, jak zvládal být pryč od rodičů, odpovídá: *„Taky dobrý.“* *„Stýskalo se ti?“* *„Ne.“* *„Odpočinul sis od rodičů?“* *„Jojo.“*

KPD4 zažíval na počátku pobytu stud. Popisuje, že mu rodiče nechyběli a pobyt si užíval. *„Bylo to v pohodě, akorát jsem se trochu styděl. Že něco nezvládnou sám a musí mi s tím pomoci. Ostatně jako všude jinde. Ani mi nechyběli. Prostě pohodově strávenej víkend.“*

KPD5 si při rozhovoru nemohl vzpomenout na své pocity. Řekl pouze, že neví. Poté rozvedl, že se mu nestýskalo.

Tabulka č. 14: Pozitiva pobytu z pohledu dětí

Komunikační partner	program	asistenti	kolektiv	prostory	volný čas
KPD1	X	X	X		
KPD2			X	X	X
KPD3	X	X	X	X	X
KPD4		X			X
KPD5	X	X	X		

Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka č. 15: Negativa pobytu z pohledu dětí

Komunikační partner	téma hry	program	zpívání	jiný účastník	stezka odvahy
KPD1	X			X	
KPD2		X	X		
KPD3					
KPD4				X	
KPD5					X

Zdroj: vlastní výzkum

Tab. č. 14 a 15 shrnuje odpovědi komunikačních partnerů na to, co se jim na táboře líbilo a nelíbilo.

KPD1 vypráví o akčním programu, příjemných asistentech a spolubydlících na pokoji. „*Líbilo se mi tam, že se tam pořád něco dělo. Jeden den jsem i střilela. Že tam byli hodní asistenti a že jsem byla na pokoji s holkama, který tam byly taky poprvý, jako já a s těma se hodně kamarádíme. Potom se mi líbí, že ten náš vedoucí nedělá rozdíly. Je tam s ním zábava a snaží se nám vyhovět.*“ Na druhou stranu by KPD1 uvítala, aby téma táborové hry bylo vhodnější i pro dívčí klientelu. Také vypráví o jiném účastníkovi, který ji program trochu narušoval. Svě odpovědi rozvádí: „*No přijde mi to*

tam strašně bojový. Kdyby to bylo trochu klidnější. No a jeden kluk se tam nechoval vůbec hezky k asistentům i dětem. To mě zamrzelo, protože oni jsou na nás hodný. Jinak nic.“

KPD2 se na letním táboře líbí to, že se může ve volném čase realizovat a to, že tam má kamarády se stejnou diagnózou. Jelikož už byl na tomto táboře celkem po sedmé, nebaví ho stereotypní téma a činnosti, které už na táboře dělal několikrát. Několikrát opakoval: *„Nebaví mě tam jejich program, protože je pořád stejný, a když je jiné, tak je stejně stejný.“* Popisuje, že si vedoucí všimla, že nejeví takový zájem o společné činnosti a nabídla jim, že se nemusí účastnit všech aktivit. *„Nakonec nám daly víc volna. Když viděla, že nás baví, když máme volno. A nejvíc mě nudilo zpívání.“*

KPD3 se s nadšením podílí o své zážitky spojené s programem. Je potěšen, že mohl využít svého talentu hry na klavír. Z rozhovoru je cítit, že tam jezdí velmi rád. *„Líbil se mi pokřik. Pak se mi líbil kvíz. Ještě se mi líbilo, když tam byly ty trubači. Hrál jsem i sonatinu číslo 4 u Pepy na klavíru. Jak jsme se pouštěli lanem přes vodu...“* Na otázku, zda bylo něco, co se mu nelíbilo, odpověděl, že všechno bylo znamenité.

KPD4 popisuje, že je velmi spokojen s péčí o něj a s asistentkami. *„Upřímně? Tak to je jednoduchý. Kde jinde se o tebe takhle postarají. A ještě takový pěkný holky. A taky že je to ve městě a dá se vyrazit na plno míst.“* Uživatel odlehčovacího pobytu je nespokojen s jiným účastníkem tohoto pobytu. Cítí se kvůli němu omezený a zároveň si uvědomuje své možnosti oproti zmiňovanému účastníku. *„Upřímně? Furt řve jako magor a nedá se s ním jít na určitý místa. Já vím, že za to nemůže, ale mě to vadí. A kromě toho jsem šťastnej, že jsem jenom na vozíku a jinak jsem zdravěj.“*

KPD5 byl velmi spokojený s asistentkou, která se o něj starala, a pořád o ní vyprávěl. Líbilo se mu, že měl na pokoji stejně staré kamarády. Rozvášnil se při vyprávění o programu: *„Ty trubači jak tam byli, hymna se mi líbila, Aslan, jak jsme se honili, vařili čaj, soutěže, táborák...“* Komunikační partner poté několikrát zpíval táborovou hymnu a sděloval pokřiky.

Tabulka č. 16: Zájem dětí o další využívání pobytu

Komunikační partner	ano	jiný
KPD1	X	
KPD2		X
KPD3	X	
KPD4	X	
KPD5	X	

Zdroj: vlastní výzkum

Tab. č. 16 ukazuje, zda mají komunikační partneři zájem navštívit poskytovaný pobyt znovu.

4 komunikační partneři chtějí jet znovu na tytéž stejné pobyty a moc se těší. Jejich odpovědi doprovází slova: „*Jojo chci jet. Je to lepší než doma. Těším se, co bude za téma.*“ (KPD3). KPD1 odpovídá: „*Jo. Baví mě to tam, je to tam moc hezký. Jo budu jezdit, je to lepší než sedět doma a jsem mezi lidma.*“ (KPD4). KPD5 jása a vykřikuje: „*Ano, ano, anó*“

Jeden jediný komunikační partner (KPD2) touží po tom jet také znovu na pobyt, ale na jiný s jeho kamarádkou. Z odpovědí vyplývá, že komunikační partner už nepociťuje žádné nové podněty, proto je připraven jet na jiné místo, kde bude mít i víc volného času, po kterém tak touží. KPD2 pronáší: „*Jo chci, ale jinam. Jedu po 8 a každé rok je to to samý. Oni vždycky změni program ale je to furt to samé! Vždycky to připomíná to, co bylo minulý rok. Když jsme říkali, že chceme mít víc volného času, tak samej problém. No a právě proto jedu na tábor, kam jezdí kamarádka, protože ta mi říkala, že tam mají spoustu volna a jsou tam povolený mobily.*“

5 DISKUZE

V této bakalářské práci jsem se snažila nahlédnout do problematiky pobytů mimo rodinu pro děti s postižením, přičemž jsem se zaměřila zejména na letní tábory a odlehčovací služby, které jsou pro tyto děti určeny.

Před samotným výzkumem jsem si nejprve sjednala schůzku s organizátory, kteří pobyty poskytují, a zjistila jsem, že letní tábory navštěvují hlavně dospělé osoby. Jedna z organizátorek uvedla, že jejich letní tábory navštěvují pořád ty samé děti. Ty už vyrostly, ale na tábory stále jezdí. Kapacita je pak plná a nové děti přijímají opravdu výjimečně pouze tehdy, pokud někdo ze stálých uživatelů nejede. Předpokládám, že čím jsou děti s těžším postižením starší, tím náročnější je péče o ně. Jejich rodiče nemají dostatek sil - jsou tedy unavenější a potřebují v péči mnohem více zastoupit. Domnívám se, že by byl velmi poutavý výzkum v oblasti významu pobytů pro dospělé osoby s postižením. Starší děti nebo děti s těžším postižením využívají také i odlehčovací pobyty, pokud se o nich jejich rodiče doví nebo jim byly nabídnuty. Podle mého názoru je dalším důvodem, proč děti navštěvují pobyt i v dospělém věku, že si na pobyt zvykly a nedovedou si představit život bez něj. To potvrzují slova Markové (2000), která tvrdí, že jestli si osoba udělá o pobytu příznivý dojem, nepřipadá si tam být odložená, vnímá strávený čas v určitém zařízení jako příjemnou změnu a velmi ráda se tam znovu vrací.

Dalším problémem pro získání komunikačních partnerů dětí bylo, že většina dětí neodpovídala stanovenému kritériu schopnosti komunikovat a odpovídat na otázky, tudíž se nemohla účastnit výzkumu. Zjistila jsem, že pokud děti nemají obtíže s komunikací nebo mají postižení lehčího stupně, navštěvují tak běžný letní tábor a nevyužívají odlehčovací pobyt, protože péče o ně není natolik náročná a mohou se o ně postarat například i jejich prarodiče. Komunikační partnerka (KPR3) sděluje: *„Samozřejmě pokud má někdo možnost svěřit to dítě babičkám, a s tím dítětem to uměj, nebojí se toho, tak je to nejlepší varianta. Jenže u těch starších to nepůjde ani s těma prarodičema.“* Dále uvádí, že její syn s autismem roste a její matka stárne. *„Kdyby se jí urval, už ho nechytne, nemůžu to už po ní ani chtít, je to s ním čím dál složitější, kdyby dostal záchvat, špatně by to dopadlo.“* Komunikační partnerka tedy nechce házet zátěž na svou matku. To potvrzuje i odpověď jiného dítěte, který vypráví: *„Za babičkami musím vždycky s rodičema. Takže spolu jezdíme i tam, protože by se o mě babička nezvládla sama postarat.“*

Z výsledku vyplývá, že pokud má rodič dítě s těžkým tělesným, mentálním nebo kombinovaným postižením, dává dítě poprvé na pobyt hlavně z vlastní iniciativy. Nemají totiž nikoho (ať už příbuzného, nebo známého), kdo by se kvalitně postaral o jejich dítě s těžkým postižením, a proto musí využít ať už odlehčovacích pobytů nebo letních táborů. Tam se o ně starají dobrovolníci či asistenti, kteří jsou proškoleni a mají s dětmi s postižením zkušenosti. V některých případech vzešla iniciativa zúčastnit se takovýchto pobytů přímo z dětí. Pokud ony samy nemají bariéry v komunikaci a dozvěděly se o pobytu od svých kamarádů, stály o to se také účastnit a po domluvě s rodiči se tak uskutečnilo.

Při samotném výzkumu je nutné brát zřetel i na to, že mohlo dojít ke zkreslení výsledků především kvůli dřívějším zkušenostem s dětmi i s některými rodiči. Další zkreslení se mohlo objevit i kvůli ostychu některých komunikačních partnerů, protože nedokázali vyjádřit své pravé pocity nebo myšlenky. U rozhovorů s dvěma komunikačními partnery, konkrétně u KPD3 a KPD5, byly přítomny jejich matky. Z počátku jsem je informovala, že bych raději upřednostnila, kdybychom mohli být s jejich dětmi o samotě, aby nedošlo ke zkreslení informací z důvodu jejich přítomnosti. Matky si této skutečnosti byly vědomy, ale raději se svými dětmi byly v blízkém kontaktu. S oběma komunikačními partnery bylo velmi obtížné komunikovat, a proto jsem nakonec jejich přítomnost ocenila.

První výzkumná otázka

V jakých oblastech přispívají pobyty mimo rodinu dětem s postižením?

Tato výzkumná otázka zjišťuje ze subjektivního pohledu rodičů, v jakých konkrétních oblastech přispívají pobyty.

Z výzkumu je patrné, že pobyty mimo rodinu jsou velmi oblíbenou ale i potřebnou službou a dětem přináší spoustu nových zážitků a podnětů. Mají také možnost seznámit se s dalšími dětmi a poznat nové kamarády. Dá se říci, že jednou z oblastí, kterou pobyty rozvíjí, je socializace. To potvrzují odpovědi rodičů, kteří se shodují na tom, že děti se na pobyt těší hlavně kvůli kolektivu lidí, těší se na své kamarády a obecně na to, že budou ve společnosti. Jak uvedl jeden z komunikačních partnerů: „*Pro mé dítě je dobré, že je s dětmi, které mají podobnou diagnózu. Díky tomu zjistil, že každý, i když má obdobný problém, je jiný. Díky tomu se učí pracovat i s těmi, se kterými zrovna dobře nevychází.*“ Tato odpověď se shoduje s tím, co říkala už autorka Kerrová (1997),

kteřá uvedla, že díky pobytům mimo svou rodinu se mohou seznámit s dětmi, které jsou v podobné situaci, v jaké jsou ony samy, a mohou také získat celou řadu nových podnětů, které by jinak neměly možnost poznat. Ty nemusejí být pouze zábavné, ale mohou pomoci dítěti pochopit samo sebe.

Jak už bylo zmíněno výše, na pobytu nestojí za dětmi rodiče, ale jsou zde asistenti a dobrovolníci. Díky dostatku času, mohou děti podporovat v tom, aby se o sebe v co největší míře dokázali postarat samy. Zajímavé je, že si nedostatek času, někdy i trpělivosti, někteří rodiče uvědomují. To dokazuje odpověď např. komunikačního partnera (KPD5): *„Posunul se v samostatnosti. Doma má ten servis vždycky jinej, než třeba na tom táboře. Dále vysvětluje: Naučil se větší samostatnosti, protože tam za něj nedělá dobrovolník to, co mu dělá maminka. Protože třeba ráno chvátá do školy, do práce, takže mu ten rohlík namaže. Na táboře ať si ho namaže sám, když to vezmu takhle jednoznačně. Od toho tam ty tábory jsou.“* Komunikační partner tedy uvádí, že na pobytu je dítěti poskytnut větší prostor pro to, aby se mohl učit o sebe postarat sám. O zlepšení v oblasti sebeobsluhy hovořil i komunikační partner (KPD2), který uvádí: *„No když se na nás naštvála, tak jsme koukali, co všechno zvládne. Takových věcí najednou.“* Tyto skutečnosti potvrzuje Hnátová (2012), která tvrdí, že pro každé dítě je pobyt skvělou příležitostí, jak rozvíjet svoji samostatnost.

Z výsledků tedy vyplývá, že přínos pobytu pro děti spočíval hlavně v oblasti socializace, dále v oblasti komunikace a u těch, kterým to jejich zdravotní stav dovolil, přispěl pobyt výrazně k rozvoji sebeobsluhy i díky tomu, že měly více prostoru pro sebe.

Druhá výzkumná otázka

Jak vnímají pobyty mimo rodinu rodiče dětí s postižením?

Všichni rodiče, kteří se na výzkumu podíleli, dali svým dětem možnost účastnit se pobytu. Díky tomuto pobytu se naskytlá příležitost, aby si odpočinuli i oni sami. S tím se ztotožňuje Novosad (2009), který uvádí, že je zapotřebí, aby byla pečující osoba zastoupena ve výkonu péče jiným asistentem nebo jiným pečovatelem, aby si mohla odpočinout. To souhlasí s výsledky výzkumu, které ukazují, že téměř všichni rodiče chtěli být zastoupeni alespoň na chvíli ve výkonu péče o své dítě. Této skutečnosti oponoval jeden jediný komunikační partner (KPR2), který si vůbec nechtěl připustit, že by si od své dcery potřeboval odpočinout, i když tvrdí, že její stav není natolik vážný.

Dcera komunikačního partnera je upoutána na invalidní vozík a já se domnívám, že pokud si otec neodpočinul psychicky, tak alespoň po fyzické stránce. Myslím si, že se obával odkrýt své pravé pocity.

Autorka Kerrová (1997) uvedla, že v prvních dnech odloučení od svého dítěte rodiče mnohdy zažívají smíšené pocity, včetně pocitu viny. To dokazuje například odpověď KPR1, která sděluje: „ *Najednou jsem měla spoustu volného času, neřešíte, zda dcera potřebuje na toaletu, pít, nikoho nehlídáte, spíte celou noc. Doma nezvyklý klid, prázdná jak domácnost, tak lednice. Chvilku mi trvalo, než jsem si začala odpočinek a čas pro sebe užívat.*“ Pozoruhodné je, že většina rodičů opravdu prožívala smíšené emoce. Z počátku se velmi obávali, stýskalo se jim, ale na druhou stranu cítili úlevu. Oproti těmto smíšeným pocitům jsem zaznamenala názor KPR5, který si velmi užíval prvotní odloučení. Uvedl, že není vůbec sobecké, když si rodič řekne, že si teď na 10 dní odpočine.

Vnímání pobytu rodičů samozřejmě značně závisí na druhu a stupni postižení a věku jejich dítěte. Závisí na osobnostních předpokladech rodičů, také na tom zda pracují, mají možnost seberealizace či jiného hlídání jejich dítěte. S volným časem každý rodič nakládá dle svých pocitů a uvážení. Nejenže tedy rodiče využívají odloučení od svého dítěte ve prospěch sebe, ale také ve prospěch svých partnerů, dalších dětí v rodině a své domácnosti. Autorka Fitznerová (2010) toto opodstatňuje tím, že jsou rodiče vytíženi v intenzivní péči o své dítě s postižením, k tomu musí zajišťovat chod domácnosti, případně se postarat i o sourozence dítěte s postižením, což klade zvýšené nároky na chod jejich rodiny a prožívání všech jejich členů. Díky pobytům mohou rodiče tyto činnosti plnit bez toho, že by byli zaneprázdňeni péčí o své postižené dítě.

Sourozenci dětí s postižením mohou mít pocit strádání díky tomu, že jim není věnována patřičná pozornost. To souhlasí s Vágnerovou (2012), jak už bylo řečeno v teoretické části práce. Autorka usuzuje, že si rodiče obvykle neuvědomují to, že by své druhé dítě nějakým způsobem přehlíželi. Mají nedostatek sil a času, což se může projevit ve vztahu k druhému dítěti, které se cítí ochuzeno. S tím se ztotožňuje například KPR6, která uvádí. *On má bráchu a taky to pro něj bylo dobrý, že jsme se mu mohli více věnovat. Neříkám, že je trošku na druhé koleji, ale on má často ten pocit.* Díky pobytu tedy mohou mít matka s otcem čas na svého druhého syna. Zajímavé je, že jedna z komunikačních partnerek (KPR3) prvotně chtěla věnovat čas svým dvěma dcerám, ale později zjistila, že je pro ni mnohem přínosnější být pouze sama se sebou.

Pokud oba rodiče při pobytu dítěte nepracují, nemají jiného potomka, nebo ho také svěřili prarodičům či na tábor, mohou se věnovat i sami sobě navzájem. Z výsledku vyplývá, že partneři jsou rádi, když spolu tráví čas po dlouhé době o samotě. Potvrdilo se, že rodiče mohou dělat činnosti, které by nebylo možné vykonávat v přítomnosti jejich potomka. KPR7 vypráví: „*S partnerem jezdíme na kole, na dovolenou.*“ Další KPR6: „*Zajdeme třeba do kina, na večeři.*“ Autorka Kerrová (1997) disponuje názorem, že je právě zapotřebí, aby si partneři našli čas pro sebe, díky čemuž mohou předejít možnostem vzniku krizových situací.

V neposlední řadě mohou komunikační partneři věnovat čas jenom sami sobě. Komunikační partnerka (KPR6) popisuje, že může konečně celou noc spát, číst knihu, či se dívat na televizi, což jí jindy přítomnost syna nedovoluje. Nedostatek spánku a odpočinku je totiž podle Chmelové (2015) jedním ze spouštěčů, který vede k úplné vyčerpanosti. Dále bych chtěla uvést, že mají-li být rodiče schopni, se o dítě co nejlépe a nejdéle postarat, musí být sami zdraví a odpočnutí. Jen je třeba zbavit se pocitu, že dítě „odložili.“ Většina rodičů pochopila, že nemusí být v záprahu pouze oni a že mají právo na odpočinek. Dítě by si navíc mělo zvyknout fungovat i bez jejich přítomnosti. Z výsledků dále vyplývá, že samotní rodiče vnímají pobyt dítěte jako prostor i pro jeho volný čas nebo jako možnost, jak se od nich jejich dítě alespoň na chvíli oprostí.

Za výhodu pobytu ať už u letního tábora, nebo odlehčovacího pobytu pro své dítě považují rodiče větší osamostatnění, získání spousty nových zážitků, zažívání nevšedního programu a setrvání v kolektivu jiných dětí, kamarádů či asistentů. Naučí se vnímat jiné prostředí, což je pro jejich budoucnost z pohledu rodičů velkým přínosem.

Autorka Hnátová (2012) uvedla, že díky letnímu táboru může u dítěte dojít ke zlepšení zdravotního stavu. V souvislosti s výzkumem musím autorce oponovat, protože nikdo z komunikačních partnerů toto mínění nepotvrdil, ač jsem se jich přímo dotazovala na změny zdravotního stavu jejich dítěte po pobytu. Zároveň nikdo z komunikačních partnerů nevedl, že by se zdravotní stav jejich dítěte zhoršil.

Za důležitý aspekt vnímají rodiče kolektiv spolehlivých lidí, kteří se starají o jejich děti. Kdyby těmto lidem nedůvěřovali, nesvěřili by své dítě do nového prostředí. Z výsledků je patrné, že byli rodiče spokojeni se službami dobrovolníků a asistentů. Ne vždy si ale asistent sedne se svým „svěřencem“. Tuto zkušenost má i jedna z matek (KPR1), která sděluje: „*Z druhého tábora se vrátila jiná, mluvila trochu jinak, než jsme byli zvyklí.*“ Podle matky je možné, že k sobě neměla její dcera vhodného člověka, který málo rozuměl tomu, co měla na mysli.

Třetí výzkumná otázka

Jak vnímají pobyty mimo rodinu samotné děti s postižením?

Některé děti, které se poprvé účastnily pobytu z důvodu, že to chtěli jen jejich rodiče, se na něm necítily v první chvíli dobře. Už před pobytem měly pocity, že je tam rodiče „šoupli“. Například KPD2 uvedl: „*Jezdím tam, protože aby měla ode mě maminka pokoj. Prostě mi řekli, že jedu na tábor a tam mě nechali. Chtěli mi udělat program přes léto, protože se mě museli zbavit, protože chtěli malovat.*“ Aby se předešlo těmto negativním pocitům, doporučuje autorka Kerrová (1997), aby rodiče před pobytem nějakým způsobem uklidnili své dítě, což si myslím, že se v tomto případě nestalo. Zajímavé je, že matka dítěte uvedla v rozhovoru jako důvod prvního pobytu, možnost dítěte být mezi lidmi a zažít nové zážitky. Prvotní negativní emoce u dítěte rychle zmizely a nakonec bylo rádo, že se pobytu mohlo účastnit. To se ukázalo ale i u ostatních dětí. Stejně reakce popisovala i autorka Kerrová (1997), která uvedla, že dětské emoce netrvají dlouho a negativní pocity mnohdy rychle pominou. Vše dokazují odpovědi tohoto chlapce (KPD2): „*Tak nejdřív mi tam bylo smutno, když mě tam jako vystrčili. To trvalo asi tak dva dny. Byla to zábava.*“ Zaujalo mne, že děti byly později potěšeny, že se na táboře nevyskytovali jejich rodiče.

Z výsledků vyplývá, že děti jsou především spokojené s kolektivem asistentů a jsou rády, že jim věnují individuální péči a také, že se s jejich pomocí mohou účastnit čehokoliv. To koresponduje s tezí Eisertové a Švestkové (2011), které píší, že je nutné u dítěte, které se účastní pobytu, zohlednit všechny individuální zvláštnosti. Marková a kol. (2000) doplňuje, že s touto individuální pomocí se mohou jedinci účastnit všech aktivit. Děti, které se účastnily výzkumu, hovořily například o tom, že si vyzkoušely střílet, spouštět se po laně přes vodu, stezku odvahy atd. S tím souvisí spokojenost dětí s bohatým nevšedním programem, což je v souladu s tvrzením autorky Železné (2009), která pronáší, že díky tomu mohou děti získat velké množství zážitků, nové dovednosti, učí se například novým pohybovým činnostem, vyzkouší si nové hry apod. Základem zejména letních táborů jsou pro děti právě hry, ať už tematické, či jiné. S tím souhlasí autor Pavlíček (2011), který pojímá hru za ústřední téma táborů. Marková (2000) doplňuje, že hra je charakteristickou náplní volného času.

Myšlenky, které jsou uveřejněné na internetovém portálu Sommercamp říkají, že se děti díky pobytu naučí zabavit například bez televize, počítače a mobilu. To souhlasí s výroky komunikačního partnera KPD2, který sděluje: „*Baví mě tam volný čas, kdy*

můžeme hrát hry s kámošema. Jako né na počítači, ani na mobilu, ale spíš vymyslet vlastní hru.“ Domnívám se tedy, že díky hře se mohou děti zapojit do kolektivu a realizovat kreativní nápady. To potvrzuje autorka Švestková (2011), která pronáší, že hra má sociální, fantazijní, motivační, poznávací, emocionální, tvořivý a rekreační aspekt.

Autor Pavlíček (2011) uvádí, že vhodným doplňkem pobytu bývají celé řady rituálů a tradic. Zjistila jsem, že chlapec s tělesným postižením (KPD2), který už jezdí na tábor od útlého dětství, nevíta rituály. Tábory mu pak přijdou stereotypní, a proto se rozhodl, že pojede na jiné místo. Chlapec už nemá tolik nových podnětů, a proto je v tuto chvíli vhodné, aby se podíval i na jiný tábor. Domnívám se, že rituály jako například zpívání před jídlem nebo i podobný program minulému pobytu, jsou vhodné pro uživatele zejména s kombinovaným, mentálním, zrakovým a sluchovým postižením nebo autismem a pro ty, kteří nejezdí tak často. Díky předešlým kladným zkušenostem mají děti potřebu znovu zažívat stejné zážitky. To dokazují výsledky výzkumu, že naopak chlapec mladšího věku (KPD5) s kombinovaným postižením (s tělesným, mentálním postižením a atypickým autismem), preferuje zejména zpívání a rituály. Z vlastní zkušenosti vím, že mu rituály přináší pocity jistoty a ubezpečují ho v tom, co se bude v danou chvíli vykonávat. Hymny, pokřiky a tradiční písně několikrát při rozhovoru opakoval. Doptával se, zda na další tábor přijde pohádková postava, která byla součástí předešlého tábora. Zajímalo ho, jestli bude znovu poslední den táborový oheň a poklad. Z toho vyplývá, že by pro takovéto dítě byla větší změna nevhodná.

Ty děti, které navštěvují odlehčovací pobyty, za hlavní přínos považují možnost odpočinku a získání volného času, se kterým si mohou podle potřeb libovolně nakládat. Je jim také zase věnován individuální přístup ze strany asistentů.

Výsledky tedy dokazují, že pobyt dětem přináší hlavně uvolnění, odpočinek od rodičů, nové kamarády a nevšední program. Některé děti se setkaly v průběhu pobytu s nečekanými nástrahami či lehkým zklamáním a já mohu s klidným svědomím říct, že i takovéto situace patří k životu. Jednalo se například o to, že účastník pobytu nevycházel s jiným uživatelem. Dalším příkladem bylo očekávání, že asistent přijde hned, když ho dítě zavolá, ale muselo si po dobu, než asistent dorazil, poradit samo. I díky těmto okolnostem se mohou jejich osobnosti formovat.

6 ZÁVĚR

Cílem bakalářské práce bylo zjistit pomocí kvalitativního výzkumu jaký je význam pobytů mimo rodinu v kontextu rodinného soužití. K dosažení těchto cílů byly stanoveny tři výzkumné otázky.

První výzkumná otázka zjišťovala, v jakých oblastech přispívají pobyty mimo rodinu dětem s postižením. Výsledky ukázaly, že přínos pobytu pro děti spočíval hlavně v oblasti socializace, dále v oblasti komunikace a u těch, kterým to jejich zdravotní stav dovolil, přispěl pobyt výrazně k rozvoji sebeobsluhy i díky tomu, že měly více prostoru pro sebe.

Druhá výzkumná otázka měla za úkol zjistit, jak vnímají pobyty mimo rodinu rodiče dětí s postižením. Výsledky ukázaly, že rodiče vnímají pobyty jako pomoc a odlehčení od péče svých dětí. Přináší jim prostor věnovat se sourozencům, čas věnovat se partnerovi a v neposlední řadě také jenom sami sobě. Dále vyplývá, že samotní rodiče vnímají pobyt dítěte jako prostor i pro jeho volný čas i jako možnost, aby si jejich dítě zvyklo fungovat bez jejich přítomnosti

Třetí výzkumná otázka se zabírala tím, jak vnímají pobyty mimo rodinu samotné děti s postižením. Výsledky dokázaly, že pobyt dětem přináší hlavně uvolnění, odpočinek od rodičů, nové kamarády a zážitky spojené s nevšedním programem.

Tato bakalářská práce poukazuje na důležitost pobytů mimo rodinu, jak pro rodiče, tak pro děti samotné. Výsledky mohou posloužit jako informační materiál pro jiné rodiče, kteří mají dítě s postižením, a uvažují o možnosti pobytu mimo rodinu, ale také jako zpětná vazba organizacím, jež tyto pobyty poskytují.

7 SEZNAM LITERATURY

- 1) AKSOY, A., et al. 2008. *A Study of the Relationships and Acknowledgement of Non-Disabled Children with Disabled Siblings*. Educational Sciences: Theory [online]. 8(3), 769-779 [cit. 2018-01-13]. ISSN 13030485.
- 2) BARTOŇOVÁ M., PIPEKOVÁ. J., 2010. Rodina s dítětem se zdravotním postižením. In: PIPEKOVÁ, J. et al., *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3. vydání. Brno: Paido, s. 43-50. ISBN 978-80-7315-198-0.
- 3) BARTOŇOVÁ, M. et al., 2013. *Přístupy k dětem a mládeži se zdravotním postižením a sociálním znevýhodněním mimo školu: texty k distančnímu vzdělávání*. 1. vydání. Brno: Paido, 211 s. ISBN 978-80-7315-242-0.
- 4) BAZALOVÁ, B., 2010. Psychopedie. In: PIPEKOVÁ, J., et al., *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3. vydání. Brno: Paido, s. 269-286. ISBN 978-80-7315-198-0.
- 5) BAZALOVÁ, B., 2014. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. 1. vydání. Praha: Portál, 183 s. ISBN 978-80-262-0693-4.
- 6) BEČKOVÁ, I., 2008. *Uspokojování potřeb dítěte v podmínkách současné mateřské školy*. [online]. [cit.2018-04-12]. Dostupné z: <https://clanky.rvp.cz/clanek/c/pkd/2214/USPOKOJOVANI-POTREB-DITETE-V-PODMINKACH-SOUCASNE-MATERSKE-SKOLY.html/>.
- 7) BENDO VÁ, P., 2015. *Základy speciální pedagogiky nejen pro speciální pedagogy*. 1. vydání. Hradec Králové: Gaudeamus, 225 s. ISBN 978-80-7435-422-9.
- 8) BEROUŠEK, P., 1999. *Rádce provozovatele a vedoucího dětského tábora*. Praha: Soudy, 64 s. ISBN 80-238-7053-X.
- 9) BLESZYNSKY J. Speech of People with Autism. *The New Educational Rewiew*. 2009;18(2):119-37. 1732-6729.
- 10) ČÁBALOVÁ, D., 2011. *Pedagogika*. 1. Vydání. Praha: Grada, 2011. 272 s. Pedagogika. ISBN 978-80-247-2993-0.
- 11) ČERNÁ, M. a kol., 2015. *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. 2. vydání. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, 222 s. ISBN 978-80-246-3071-7.
- 12) DUNLAB, G., Black, A. Autism and related disorders. In BROWN, PERCY, B. (eds.), *A comprehensive guide to intellectual and development disabilities*. 2007.

- Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Company, s. 189-203. ISBN978-1557667007.
- 13) DUNOVSKÝ, J., KOVAŘÍK J., 1999. Rodina In: DUNOVSKÝ J. a kol.. *Sociální pediatrie: vybrané kapitoly*, Praha: Grada, s. 91-100. ISBN 80-7169-254-9.7.
 - 14) EISENHAMMEROVÁ, B. et. al., 2013 *Zdravotně postižení*. 1. Vydání. Brno: Masarykova univerzita, 127 s. ISBN 978-80-210-6615-1.
 - 15) EISERTOVÁ, J., ŠVESTKOVÁ R. 2011. *Pobytové a volnočasové aktivity se zaměřením na problematiku canisterapie*. 1. vydání. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta, 104 s. ISBN 978-80-7394-294-6.
 - 16) FISCHER, S. et al., 2014. *Speciální pedagogika: edukace a rozvoj osob se specifickými potřebami v oblasti somatické, psychické a sociální: učebnice pro studenty učitelství*. 1. vydání. Praha: Triton, 299 s. ISBN 978-80-7387-792-7..
 - 17) FITZNEROVÁ, I. *Máme dítě s handicapem*. 2010. 1. vydání Praha: Portál, 159 s. Rádcí pro rodiče a vychovatele. ISBN 978-80-7367-663-6.
 - 18) HENDL, J., 2016. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 4. vydání. Praha: Portál, 437 s. ISBN 978-80-262-0982-9.
 - 19) HNÁTOVÁ, P., 2012. *Tábor i pro děti s postižením*. Zprávy z cesty. 6 (2). Str. 2 Čáslav. Cesta životem bez bariér.
 - 20) HORÁKOVÁ, R., 2012. *Sluchové postižení: úvod do surdopedie*. 1. Praha: Portál, 159 s. ISBN 978-80-262-0084-0.
 - 21) HORŇÁKOVÁ, M., 2010. *Včasná intervencie orientovaná na rodinu*. Bratislava: Univerzita Komenského, 260 s. ISBN 978-80-223-2915-6.
 - 22) HOWLIN, P., 2009. *Autismus u dospívajících a dospělých: cesta k soběstačnosti*. Překlad Miroslava Jelínková. 2. Vydání. Praha: Portál, 295 s. ISBN 978-80-7367-499-1.
 - 23) CHMELOVÁ M., 2015. *Potřeby pečujících osob*. *Alfabet.cz: informační servis pro rodiče dětí se zdravotním postižením* [online]. Praha: Alfa Human Service, [cit. 2017-12-30]. ISSN 2336-7555. Dostupné z: <http://www.alfabet.cz>.
 - 24) JANDOUREK, J., 2012. *Slovník sociologických pojmů: 610 hesel*. 1. vydání. Praha: Grada, 258 s. ISBN 978-80-247-3679-2.
 - 25) JANKOVSKÝ, J., 2006. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*. 2. vydání. Praha: Triton, 173 s. ISBN 80-7254-730-5.

- 26) JANKOVSKÝ, J., 2014. *Koordinovaná podpora dětí a mládeže s tělesným (motorickým) a kombinovaným postižením v rámci uceleného systému rehabilitace* in: PFEIFFER, J. et. al., *Koordinovaná rehabilitace*. České Budějovice: ZSF JCU, s. 49 - 113, ISBN 978-80-7394-461-2.
- 27) JIRKŮ, Z., 2016. Dítě s postižením? A co sourozenci? *Můžeš*. 12 (3) str. 8-9. ISSN 1213-8908.
- 28) KAJANOVÁ, A., a kol. 2017. *Metodologie výzkumu v oblasti sociálních věd*. 1. vydání. České Budějovice: Zdravotně sociální fakulta, Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. 106 s. ISBN 978-80-7394-639-5.
- 29) KERROVÁ, S., 1997. *Dítě se speciálními potřebami*. 1. vydání. Praha: Portál, 165 s. Rádci pro rodiče a vychovatele. ISBN 80-7178-147-9.
- 30) KIMPLOVÁ, T., Kolaříková, M., 2014. *Jak žít s těžkým zrakovým postižením?: souhrn (nejen) psychologické problematiky*. 1. vydání. Praha: Triton, 157 s. ISBN 978-80-7387-831-3.
- 31) KLENKOVÁ, J., et. al., 2012. *Kapitoly pro studenty logopedie: text k distančnímu vzdělávání*. Brno: Paido, 103 s. ISBN 978-80-7315-229-1.
- 32) KOŤA, J., et. al., 2013. *Sociální psychologie: vybrané kapitoly*. 2. vydání. Praha: Univerzita Jana Amose Komenského Praha, 176 s. ISBN 978-80-7452-029-7.
- 33) KRÁLOVÁ, J., RÁŽOVÁ, E., 2009. *Sociální služby a příspěvek na péči*. ANAG, 3. vydání. 423 s. ISBN 978-80-7263-559-7.
- 34) KRAUS, B., et al., 2015. *Životní styl současné české rodiny*. 1.vydání. Hradec Králové: Gaudeamus, 2015. 246 s. ISBN 978-80-7435-544-8.
- 35) KVĚTOŇOVÁ-ŠVECOVÁ, L., 2004. *Edukace dětí se speciálními potřebami v raném a předškolním věku*. Brno: Paido, 126 s. ISBN 80-7315-063-8.
- 36) LANGER, J., 2014. *Surdopedie*. In: VALENTA, M. et al., *Přehled speciální pedagogiky: rámcové kompendium oboru*. Vyd. 1. Praha: Portál, s. 65-85. ISBN 978-80-262-0602-6.
- 37) LECHTA, V., a kol., 2010. ed. *Základy inkluzivní pedagogiky: dítě s postižením, narušením a ohrožením ve škole*. 1. vydání. Praha: Portál, 435 s. ISBN 978-80-7367-679-7.
- 38) Letní tábor pro těžce zdravotně postižené, © 2016 [online]. Rekreační Lichovy. [cit. 2018-02-12]. Dostupné z: <http://www.ubytovani-lichovy.cz/letni-tabor>.

- 39) LUDÍKOVÁ, L. 2006. Speciální pedagogika osob s postižením zraku. In: Renotiérová, Marie a kol. *Speciální pedagogika*. 4. vydání. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, s. 191-208. ISBN 80-244-1475-9.
- 40) LUDÍKOVÁ, L. a kol., 2005. *Kombinované vady*. 1. vydání. Olomouc: Univerzita Palackého, 140 s. ISBN 80-244-1154-7.
- 41) MARKOVÁ, K., a kol., 2000. *Průvodce. Rodina, škola, volný čas a integrace mladých lidí s tělesným postižením*. 1. vydání. Praha: Občanské sdružení užitečný život, 52 s.
- 42) MATOUŠEK, O., 2016. *Slovník sociální práce*. 3. vydání. Praha: Portál, 271 s. ISBN 978-80-262-1154-9.
- 43) MKN: Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů
[online] ÚZIS [cit 2017-02-03] Dostupné z <http://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html>.
- 44) MIOVSKÝ, M., 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. 1. vydání. Praha: Grada, 332 s. ISBN 80-247-1362-4.
- 45) MKF: Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví. Přeložil Jan PFEIFFER, Olga ŠVESTKOVÁ. Praha: Grada, 2008. ISBN : 978-80-247-1587-2.
- 46) NOVOSAD, L., 2006. *Základy speciálního poradenství*. 2. vydání. Praha: Portál, 159 s. ISBN 80-7367-174-3.
- 47) NOVOSAD, L., 2011. *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita: diskurzivní pohledy na tělo, tělesnost, pohyb, člověka a tělesné postižení*. 1. vydání. Praha: Portál, 166 s. ISBN 978-80-7367-873-9.
- 48) NOVOSAD, L., NOVOSADOVÁ, M., 2000. *Ucelená rehabilitace lidí se zdravotním, zejména somatickým, postižením: uvedení do problematiky*. 1. Vydání. Liberec: Technická univerzita, Pedagogická fakulta, 58 s. ISBN 80-7083-383-1.
- 49) NOVOSAD, L., 2009 *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe*. Vyd. 1. Praha: Portál, 269 s. ISBN 978-80-7367-509-7.
- 50) NÝVLTOVÁ, V., 2010. *Psychopatologie pro speciální pedagogy*. 2. vydání. Praha: Univerzita Jana Amose Komenského, 240 s. ISBN 978-80-86723-85-3.
- 51) OPATŘILOVÁ, D., 2005. *Metody práce u jedinců s těžkým postižením a více vadami*. 1. vydání. Brno: Masarykova univerzita, 146 s. ISBN 80-210-3819-5.

- 52) OPATŘILOVÁ, D., 2006. ed. *Pedagogicko-psychologické poradenství a intervence v raném a předškolním věku u dětí se speciálními vzdělávacími potřebami*. 1. vydání. Brno: Masarykova univerzita, 292 s. ISBN 80-210-3977-9.
- 53) OPATŘILOVÁ, D., 2010. Základní problematika autismu in PIPEKOVÁ, J. et al., *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3. vydání. Brno: Paido, s. 317-342. ISBN 978-80-7315-198-0.
- 54) PAVLÍČEK, R., 2011. *Letní tábory pro děti s těžkým postižením zraku*. 1. Vydání. Brno: TyfloCentrum Brno, 39 s. ISBN 978-80-260-0628-2.
- 55) PFEIFFER, J. a kol., 2014. *Koordinovaná rehabilitace*. 1. vydání. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta, 175 s. ISBN 978-80-7394-461-2.
- 56) PIPEKOVÁ, J. et al., 2010. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3. vydání. Brno: Paido, 401 s. ISBN 978-80-7315-198-0.
- 57) PIPEKOVÁ, J., VÍTKOVÁ et al., 2014. *Od edukace k sociální inkluzi osob se zdravotním postižením se zaměřením na mentální postižení*. 2. vydání. Brno: Masarykova univerzita, 246 s. ISBN 978-80-210-7689-1.
- 58) RENOTIEROVA, M. et al., 2007. *Speciální pedagogika*. 4. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 313 s. ISBN 80-244-1475-9.
- 59) ROMANČÍKOVÁ, SCHMIDTOVÁ. 2010. Sluchové postižení in LECHTA, V., ed. *Základy inkluzivní pedagogiky: dítě s postižením, narušením a ohrožením ve škole*. 1. vydání. Praha: Portál, 216-233 s. ISBN 978-80-7367-679-7.
- 60) ŘEHULKA, E. 2014. Psychologické východiska se zřetelem na otázky mentálního postižení. In: PIPEKOVÁ, VÍTKOVÁ. et. al. *Od edukace k sociální inkluzi osob se zdravotním postižením se zaměřením na mentální postižení*. 2., vydání. Brno: Masarykova univerzita, 21-34 s. ISBN 978-80-210-7689-1.
- 61) SKÁKALOVÁ, T., 2017. *Uvedení do problematiky sluchového postižení: učební text pro studenty speciální pedagogiky*. 2. vydání. Hradec Králové: Gaudeamus, 97 s. ISBN 978-80-7435-675-9.
- 62) SLOWÍK, J., 2010. *Komunikace s lidmi s postižením*. 1. Vydání. Praha: Portál, 155 s. ISBN 978-80-7367-691-9.
- 63) SLOWÍK, J., 2016. *Speciální pedagogika*. 2. vydání. Praha: Grada, 162 s. ISBN 978-80-271-0095-8.
- 64) SMUTKOVÁ, L., 2007. *Sociální práce s rodinou*. 1. Vydání. Hradec Králové. Gaudeamus. 107 s. ISBN 978-80-7041-069-1

- 65) ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, I., 2012. *Základy speciální pedagogiky*. Praha: Parta, 219 s. ISBN 978-80-7320-176-0.
- 66) ŠVAŘÍČEK, R. a kol. 2014. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. 2. vydání. Praha: Portál. 377 s. ISBN 978-80-262-0644-6.
- 67) TARCSIOVÁ, D., HOVORKOVÁ, S. 2002. *Máme dieťa so sluchovým postihnutím,...čo ďalej? : príručka pre rodičov detí so sluchovým postihnutím*. 1. vydání. Nitra: Effeta, 118 s. ISBN 80-968584-5-9.
- 68) THOROVÁ, K., 2016. *Poruchy autistického spektra*. Rozšířené a přepracované vydání. Praha: Portál, 493 s. ISBN 978-80-262-0768-9.
- 69) UZLOVÁ, I., 2010. *Asistence lidem s postižením a znevýhodněním: praktický průvodce pro osobní a pedagogické asistenty*. 1. Vydání. Praha: Portál, 135 s. ISBN 978-80-7367-764-0.
- 70) VÁGNEROVÁ, M., 2012. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 5. Praha: Portál, 2012. 870 s. ISBN 978-80-262-0225-7.
- 71) VALENTA, M., 2012. Koncept mentálního postižení a základní terminologie in: VALENTA, et. al. *Mentální postižení: v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. 1. vydání. Praha: Grada, s. 28-40. ISBN 978-80-247-3829-1.
- 72) VALENTA, M., et al., 2014. *Přehled speciální pedagogiky: rámcové kompendium oboru*. 1. vydání. Praha: Portál, 269 s. ISBN 978-80-262-0602-6.
- 73) VANČURA, J., 2007. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. 1. vydání. Brno: Společnost pro odbornou literaturu - Barrister & Principal, 151 s. Psychologie. ISBN 978-80-87029-14-5.
- 74) VAŠEK, Š., 1995. *Pedagogika: Terminologický a výkladový slovník*. 2. vydání. Bratislava: Slovenské pedagogické nakladateľstvo (Bratislava). ISBN 80-08-00864-4.
- 75) WEDELL, K. (2003), *Concepts of special educational need*. Journal of Research in Special Educational Needs, vol. 3, issue 2: 104–108. doi:10.1111/1471-3802.00002
- 76) ZAJÍC, M., 2008. *Kapitoly ze somatopatologie: pro speciální pedagogy*. 1. Vydání.. Praha: Univerzita Jana Amose Komenského, 2008. 152 s. ISBN 978-80-86723-51-8.
- 77) Zákon č. 108/2006 Sb., *o sociálních službách*. 2006. [online]. [cit. 2018-04-12]. Dostupné z: https://www.mpsv.cz/files/clanky/13640/Zakon_o_socialnich_sluzbach-stav_do_30.9._2017.pdf.

- 78) Zákon č. 198/2009 Sb., o rovném zacházení a o právních prostředcích ochrany před diskriminací a o změně některých zákonů (antidiskriminační zákon). 2009. [online]. [cit. 2018-04-12]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2009-198>.
- 79) Zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti. [online]. [cit. 2018-04-12]. 2004. https://portal.mpsv.cz/sz/obecne/prav_predpisy/akt_zneni/ZAKON_O_ZAMESTNANOSTI_OD_1_1_2018.PDF.
- 80) Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon), 2004. [online]. [cit. 2018-04-12]. Dostupné z: <http://www.msmt.cz/dokumenty-3/skolsky-zakon-ve-zneni-ucinnem-od-1-9-2017-do-31-8-2018>.
- 81) ZIKL, P., 2011. *Děti s tělesným a kombinovaným postižením ve škole*. 1. Vydání. Praha: Grada, 112 s. ISBN 978-80-247-3856-7.
- 82) ŽELEZNÁ, M., 2009. Programy na letních táborech pro zdravotně postiženou mládež z hlediska ergoterapie. Praha. Bakalářská práce. UK. Lékařská fakulta.
- 83) *3 Reasons to Send Your Kids to Summer Camp*. © 2018 [online]. [cit. 2018-04-12]. Dostupné z: <http://www.summercamps.com/reasons-to-send-your-kids-to-summer-camp/>.

8 SEZNAM PŘÍLOH

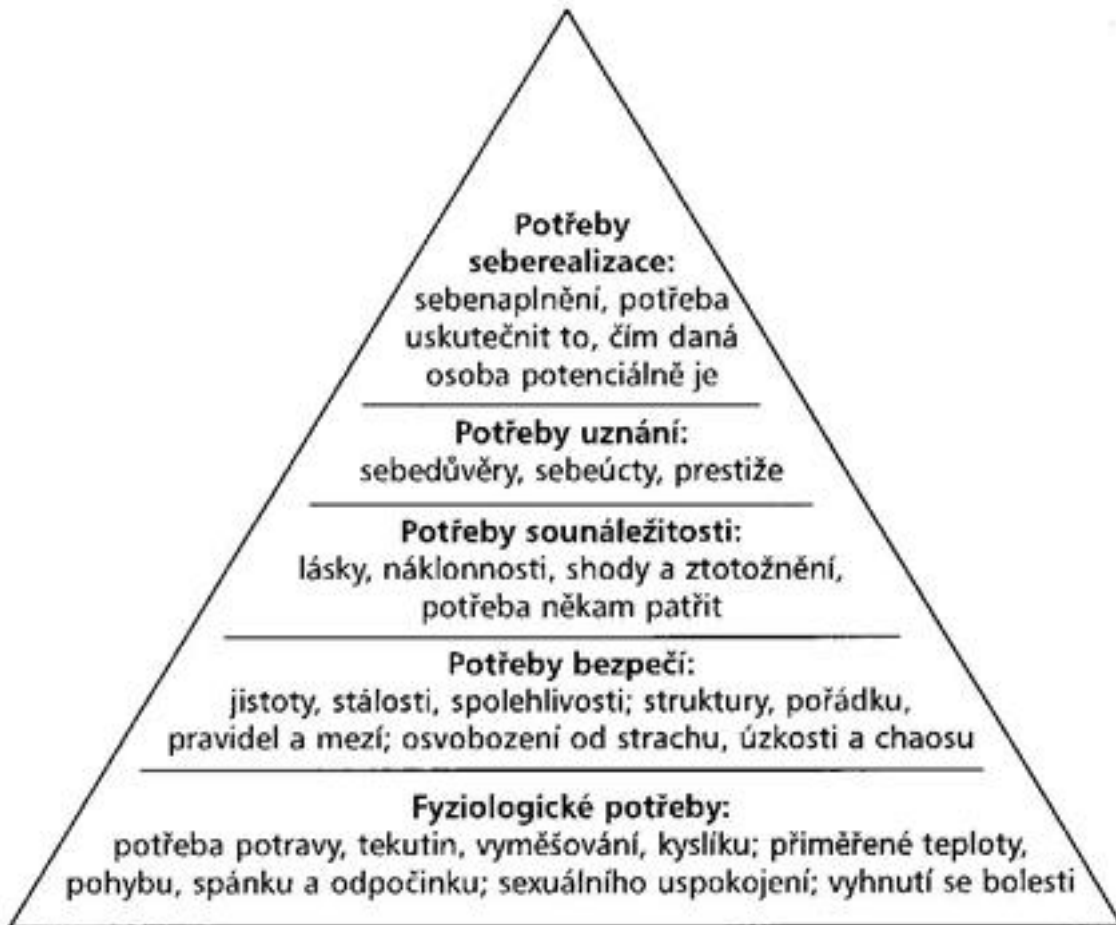
Příloha č. 1. Maslowova pyramida potřeb

Příloha č. 2. Seznam otázek pokládaných k rozhovoru -
otázky pro rodiče

- otázky pro děti

Příloha č. 3. Informovaný souhlas

Příloha č. 1: Maslowova pyramida potřeb



Zdroj: Bečková (2008)

Příloha č. 2: Seznam otázek pokládáných k rozhovoru

Otázky pro rodiče:

1. Řekněte mi, prosím, o sobě nějaké základní informace (věk, zaměstnání, druh postižení vašeho dítěte)
2. Jaké konkrétní pobyty využívá Vaše dítě?
3. Jak jste se o pobytu dozvěděli? Z jakého důvodu jste se rozhodli pro pobyt? Podle čeho jste se rozhodli právě pro tento?
4. Co si myslíte, že se Vašemu dítěti líbilo? O čem nejvíce vyprávělo. Získalo něco nového?
5. Co si myslíte, že se Vašemu dítěti nelíbilo? Čeho se bálo, neúčastnilo?
6. Jaké jste zažívali pocity z odloučení, když bylo vaše dítě poprvé na táboře, odlehčovací pobytu. Bylo to pro vás těžké? V čem?
7. Jak hodnotíte pobyt? Co to znamená pro rodinu? Přínos pro Vás samotné?
8. Pozorujete u svého dítěte nějaké změny v souvislosti s tímto pobytem? (Co se změnilo, v čem vidíte posun, změny, nebo naopak, např. zdravotní stav)
9. Budete využívat pobyty i nadále?
10. Vnímáte prostředí pro své dítě jako bezpečné?

Otázky pro děti:

1. Jezdíš na tábor (odlehčovačku) rád? Proč? Po kolikáté?
2. Co se ti tam líbilo?
3. Co se ti tam nelíbilo?
4. Jak jsi zvládl být pryč od rodičů?
5. Máš nějaké nové kamarády?
6. Pojedeš příště znovu?

Příloha č. 3: **Informovaný souhlas**

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Zdravotně sociální fakulta
Obor: Speciální pedagogika – vychovatelství

INFORMOVANÝ SOUHLAS

pro bakalářskou práci: *Význam pobytů mimo rodinu pro děti s postižením*
autor bakalářské práce: *Nikola Kocinová*

Vážený/á pane/ paní,

obracím se na Vás s žádostí o spolupráci na mé bakalářské práci, jejímž cílem je zjistit, jaký je význam pobytů mimo rodinu pro děti s postižením. Ke zjištění informací bude použita metoda dotazování. Pokud s účastí na projektu souhlasíte, připojte, prosím, podpis, kterým stvrzujete souhlas s níže uvedeným prohlášením.

Prohlášení

Prohlašuji, že souhlasím s účastí na výše uvedené bakalářské práci. Souhlasím s tím, že všechny získané údaje budou použity jen pro účely bakalářské práce a že výsledky výzkumu mohou být anonymně publikovány.

V _____ dne _____

Podpis: _____

9 SEZNAM ZKRATEK

HMR- Hluboká mentální retardace

KP- Kombinované postižení

LMR- Lehká mentální retardace

MKN- Mezinárodní klasifikace nemocí

MP- Mentální postižení

NKS- Narušená komunikační schopnost

PAS- Poruchy autistického spektra

SP- Sluchové postižení

STMR- Středně těžká MR

TMR- Těžká mentální retardace

TP- Tělesné postižení