Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích

Teologická fakulta

Katedra pedagogiky

Diplomová práce

VOLNÝ ČAS RODIČŮ DĚTÍ S TĚŽKÝM KOMBINOVANÝM POSTIŽENÍM

Vedoucí práce: Ing. Mgr. Petra Samcová, Ph.D.

Autor práce: Bc. et Bc. Martin Friš

Studijní obor: Pedagogika volného času

Ročník: Druhý

2020

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji diplomovou práci jsem vypracoval samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění, souhlasím se zveřejněním své diplomové 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 kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

17. července 2020 Bc. et Bc. Martin Friš

Děkuji vedoucí diplomové práce Ing. Mgr. Petře Samcové, Ph.D. za cenné rady, připomínky a metodické vedení práce.

Dále bych rád poděkoval zúčastněným respondentkám za poskytnutí rozhovorů.

Obsah:

ÚVOD ... **6**

1. TERMINONOGICKÁ VÝCHODISKA VÝZKUMU ... **8**

1. 1 VOLNÝ ČAS ... **8**

1. 1. 1 Volný čas a jeho definice ... *8*

1. 1. 2 Různé pohledy na volný čas ... *11*

1. 1. 3 Volný čas a lidské potřeby ... *12*

1. 1. 4 Volný čas a lidské právo ... *15*

1. 2 RODINA ... **16**

1. 2. 1 Rodina a její charakteristika ... *16*

1. 2. 2 Funkce rodiny ... *17*

1. 2. 3 Charakteristika současné rodiny ... *20*

1. 2. 4 Sociální síť rodiny ... *21*

1. 3 DÍTĚ S TĚŽKÝM KOMBINOVANÝM POSTIŽENÍM ... **22**

1. 3. 1 Vymezení pojmu dítě ... *22*

1. 3. 2 Dítě a jeho potřeby ... *23*

1. 3. 3 Dítě a jeho práva ... *24*

1. 3. 4 Dítě s těžkým kombinovaným postižením ... *24*

1. 4 SPECIFIKA RODIČOVSTVÍ U DÍTĚTE S POSTIŽENÍM ... **26**

1. 4. 1 Rodina dítěte se zdravotním postižením ... *26*

1. 4. 2 Rodina a vyrovnání se s postižením dítěte ... *28*

1. 4. 3 Saturace psychických potřeb rodičů ... *32*

1. 4. 4 Rodičovství jako neformální pečovatelství ... *33*

1. 4. 5 Forma podpory rodin dětí s postižením ... *36*

2. METODOLOGIE VÝZKUMU ... **38**

2. 1 VÝZKUMNÝ DESIGN ... **38**

2. 2 RELIABILITA, VALIDITA A TRIANGULACE VÝZKUMU ... **38**

2. 3 CÍL PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY ... **39**

2. 4 VÝZKUMNÝ SOUBOR ... **40**

2. 5 ZÁKLADNÍ METODA VÝZKUMU ... **41**

2. 6 SBĚR DAT A JEJICH ZPRACOVÁNÍ ... **42**

2. 7 ZPŮSOB VYHODNOCENÍ DAT – PŘÍPADOVÝCH STUDIÍ ... **44**

2. 8 ETICKÝ RÁMEC VÝZKUMU ... **44**

3. VÝSLEDKY VÝZKUMU ... **47**

3. 1 MATKY DĚTÍ S POSTIŽENÍM – PŘÍPADOVÉ STUDIE ... **47**

3. 1. 1 Paní Ivana a její rodina ... *47*

3. 1. 2 Paní Karolína a její rodina ... *49*

3. 1. 3 Paní Veronika a její rodina ... *51*

3. 1. 4 Paní Martina a její rodina ... *53*

3. 1. 5 Paní Alžběta a její rodina ... *54*

3. 1. 6 Paní Dobromila a její rodina ... *56*

4. ANALÝZA DAT ZÍSKANÝCH VÝZKUMNÝM ŠETŘENÍM ... **59**

4. 1 ANALÝZA DAT ORIENTOVANÁ NA JEDNOTLIVÉ PŘÍPADY 59
4. 1. 1 Kategorie č. 1 Životní situace rodiny 59
4. 1. 2 Kategorie č. 2 Péče o dítě s postižením 59
4. 1. 3 Kategorie č. 3 Podpora rodiny 61
4. 1. 4 Kategorie č. 4 Volný čas matek 62
4. 2 IDENTIFIKACE A ANALÝZA VZTAHŮ V JEDNOTLIVÝCH KATEGORIÍCH 63
5. DISKUSE 65
6. ZÁVĚR 70
SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ 72
PŘÍLOHA Č. 1 – OKRUHY OTÁZEK 76
PŘÍLOHA Č. 2 – INFORMOVANÝ SOUHLAS 78
PŘÍLOHA Č. 3 – PŘEPISY POLOSTRUKTUROVANÝCH ROZHOVORŮ 79
ABSTRAKT 102
ABSTRACT 103

Úvod

Obecně se dá říct, že dlouhodobá domácí péče o dítě se zdravotním postižením významným způsobem ovlivňuje podmínky života celé rodiny. Rodina po narození dítěte s postižením často prochází krizí, setkává se s novými problémy, musí měnit řadu svých představ nebo naplnění specifických potřeb jednotlivých členů.

O problematiku rodin pečujících o dítě se zdravotním postižením se dlouhodobě zajímá například docent Jan Michalík z Univerzity Palackého v Olomouci. Věnuje se specifickým aspektům života těchto rodin. Oblasti jeho výzkumů zahrnují nejen sféru podpory domácí péče, ale i vzdělávání, volného času nebo mezilidských vztahů u těchto neformálních pečovatelů. Neformálnímu pečovatelství se věnuje i Vladimíra Tomášková, která se ve svém výzkumu zaměřuje na situaci, potřeby a podporu těchto pečovatelů, včetně rodičů pečujících o děti se zdravotním postižením. O psychologických ziscích a ztrátách rodičů dětí s postižením píše ve své disertační práci psycholog Jan Vančura. Rodina po vyrovnání se s postižením dítěte může přehodnotit dosavadní hodnoty a dosáhnout obohacení v podobě zvýšení osobní síly, zlepšení soudržnosti rodiny, nalezení smyslu života apod. Tohoto se však nedá dosáhnout bez možnosti si odpočinout, nabrat síly pro další období a aktivně prožít volný čas podle svých představ.

Tato diplomová práce se zabývá rodinami, které pečují o děti s těžkým kombinovaným postižením, jež díky zdravotnímu omezení vyžadují dlouhodobou péči a jejich zdravotní stav ani v budoucnu neumožní, aby tyto děti žily samostatně bez podpory pečujících. Tato péče je mimořádně náročná a bez pomoci ostatních ji rodiny mohou zvládnout jen s velkými obtížemi. Jednou z obecně doporučených rad v rámci prevence celkového vyčerpání pečujících rodičů z namáhavé péče je nezapomínat na sebe, odpočinek a na svůj volný čas se svými zálibami.

Cílem kvalitativního výzkumného šetření této diplomové práce je zjistit specifika trávení volného času neformálních pečovatelů, konkrétně rodičů dětí s těžkým kombinovaným postižením. Výzkum by měl prokázat vztahy mezi náplní volného času a faktory prostředí, ve kterém rodiny žijí a následně pak dopad na celkovou psychickou stránku života rodiny.

V první kapitole této diplomové práce bude definována základní terminologie týkající se volného času a rodičovství jako neformálního pečovatelství u dětí s těžkým kombinovaným postižením. Terminologie přiblíží danou problematiku a je též základním východiskem pro výzkumné šetření uvedené v další části této práce. V druhé kapitole je konkrétně rozepsaný cíl práce a výzkumné otázky, které pomohou cíl práce naplnit. Následuje v ní podrobný popis metodologie výzkumu, včetně jeho etického rámce. Ve třetí kapitole jsou prezentovány výsledky výzkumného šetření v podobě případových studií i identifikace a analýzy vztahů v jednotlivých kategoriích směřujících k odpovědím na položené výzkumné otázky. Následující kapitola obsahuje diskusi, ve které budou výsledky výzkumného šetření zhodnoceny a porovnány s aktuálními poznatky z odborné literatury. V závěrečné kapitole dojde k souhrnu dosažených výsledků a poznatků v porovnání se stanoveným cílem práce s poukázáním na využitelnost nejen pro samotné rodiče dětí s těžkým kombinovaným postižením, ale i pro oblast podpory a péče, která je těmto rodinám nabízena.

1. TERMINONOGICKÁ VÝCHODISKA VÝZKUMU

Cílem výzkumného šetření této diplomové práce je zjistit specifické aspekty trávení volného času u rodičů dětí s těžkým kombinovaným postižením. Pro popisovaný výzkum bude v další části textu definována základní terminologie, protože výchozí definice zkoumaných jevů nejsou jednotné. Pro účely této diplomové práce je však nutné, aby terminologická východiska výzkumu byla definována co nejvíce konkrétně. Jedině tak bude možné poukázat na to, co, jak a proč bude později zkoumáno a z jakých teoretických východisek bylo vycházeno.

1. 1 Volný čas

Obecně lze za volný čas označit čas, ve kterém člověk nevykonává činnosti pod tlakem závazků plynoucích ze svých pracovních a rodinných povinností. V tomto čase člověk odpočívá, vyhledává pobavení, věnuje se zábavě nebo rozvíjí svou vlastní osobnost.

1. 1. 1 Volný čas a jeho definice

Volný čas a jeho definice se vyvíjely na základě dějinných událostí[1]. Kaplánek píše, že v současné době sousloví vychází ze dvou přístupů. První, kvantitativní, se zaměřuje na čas, který je blíže určen jako čas volný. Takto označovaný čas se začal s nástupem industrializace definovat oproti pracovní době, kterou bylo možné v tehdejším období označit za: *„zvláštní časový úsek charakterizovaný tím, že člověk pracuje mimo vlastní obydlí a dostává mzdu v závislosti na čase, v němž vykonává přidělené úkoly.“*[2] Druhý přístup lze pozorovat od středověku a je definován kvalitativně. Tento čas se zaměřuje na chvíle, kdy si člověk bez povinností užívá ve svém volném čase odpočinku, vzdělává se nebo něco vytváří.[3]

[1] Srov. VÁŽANSKÝ, M. *Základy pedagogiky volného času*, s. 19-22, KAPLÁNEK, M. *Volný čas a jeho význam ve výchově*, s. 43-51 nebo SOKOL, J. *Volný čas* [on-line]. Dostupné na WWW: <http://www.jansokol.cz/2013/12/volny-cas/>.

[2] KAPLÁNEK, M. *Čas volnosti – čas výchovy: pedagogické úvahy o volném čase*, s. 23.

[3] Srov. tamtéž, s. 23.

Vážanský uvádí, že pro pochopení definice volného času je nutné lidský život rozdělit na jednotlivé časové úseky. Tyto úseky jsou vždy definovány proběhlými událostmi a jsou ovlivněny individuálním prožíváním dne daného jedince[4]. Píše o tom i Kaplánek, který navazuje na německého pedagoga volného času Nahrstedta, který celkový čas v lidském životě nejprve rozděluje na čas spánku a čas bdělosti. Čas bdělosti následně rozděluje na dobu pracovní a dobu volného času.[5] O schématické celkové dělení času v průběhu dne se pokusil Tokarski a Schmitz-Scherzer. Podle nich Vážanský rozdělení času uvádí ve vzájemném poměru v následující tabulce[6].

	celková doba	
čas pro pracovní nebo přirovnatelné činnosti, včetně doby cesty, přesčasů, práce v noci a ve směnách	svobodný čas („potenciální volný čas“)	tělesné potřeby
• pracovní doba (výdělečně činní) • doba vzdělávání (žáci a studenti) • čas domácích prací (hospodyně) • jiné produktivní činnosti (důchodci, nezaměstnaní)	• spánek, hygiena, jídlo (fyzicky nutné) • vedení domácnosti, domácí výroba a reprodukce, doba na cestu a čekání • „vlastní volný čas“	• spánek • jídlo • hygiena • ostatní tělesné potřeby (léčebného, lékařského a pečovatelského druhu)

[4] Srov. VÁŽANSKÝ, M. *Základy pedagogiky volného času*, s. 22-23.

[5] Srov. KAPLÁNEK, M. *Čas volnosti – čas výchovy: pedagogické úvahy o volném čase*, s. 25.

[6] VÁŽANSKÝ, M. *Základy pedagogiky volného času*, s. 24.

Z tabulky vyplývá, že volný čas znamená: *„efektivní, skutečnou, svobodnou a plně disponibilní dobu, je obdobím nezávislým na době spánku, zaměstnání i na polovolném čase.“*[7]

V současné době je tedy pojem volný čas zaměřený nejen na časový úsek, ale i na obsah tohoto času. Díky tomu Vážanský uvádí jeho dva hlavní směry:

- negativní – volný čas je dobou z celkového průběhu dne, která zbývá po pracovních nebo studijních povinnostech, úkolech v domácnosti a uspokojení základních fyziologických potřeb;
- pozitivní – volný čas disponibilní, v němž se může jedinec nezávisle na povinnostech svobodně realizovat a nikdo a nic jej k tomu nenutí[8].

Kaplánek dodává, že negativní definice volného času vychází z toho, že jedinec má volno od práce. Pozitivní definice označuje volný čas za takový, který je určen na základě jeho kvality a to tak, že mám volno především pro sebe, své koníčky, pro ostatní apod.[9]

Volný čas lze definovat například i podle jeho znaků. Pávková mezi ně zařazuje svobodnou volbu činností, kdy jedinec dělá jen to, co chce a ne to, co musí. Aktivity v tomto čase jsou pro jedince příjemné, přinášejí mu radost a slouží k relaxaci nebo osobnostnímu rozvoji. Volný čas tedy označuje jako čas odpočinku, rekreace a zábavy včetně takzvaného ztrátového času, který souvisí s volným časem. Jako příklad uvádí dobu strávenou na cestě na hudební kroužek nebo čekání u pokladen kina.

V protikladu volného času stojí čas, v němž jedinec plní svoje pracovní nebo studijní povinnosti včetně těch, které z nich vyplývají. Pávková k tomuto času přiřazuje i povinnosti související s péčí o rodinu a domácnost nebo čas, v němž jedinec uspokojuje základní biologické potřeby.

Obě tyto oblasti však někdy nelze úplně přesně oddělit. Pávková upozorňuje na to, že v životě jedince jsou i povinnosti, které plníme ochotně a rádi, nebo volnočasové

[7] Srov. VÁŽANSKÝ, M. *Základy pedagogiky volného času*, s. 23.

[8] Srov. tamtéž, s. 26.

[9] Srov. KAPLÁNEK, M. *Čas volnosti – čas výchovy: pedagogické úvahy o volném čase*, s. 23-28.

práce, jež neposkytují jen zábavu, ale mohou přinášet i hmotné statky například v podobě výpěstků při zahradničení nebo úlovku při rybolovu. Pávková pro tento čas používá termín polovolný čas.[10]

Hofbauer shrnuje a charakterizuje volný čas jako činnost: *„… do níž člověk vstupuje s očekáváními, účastní se jí na základě svého svobodného rozhodnutí, a která mu přináší příjemné zážitky a uspokojení.“*[11] Kaplánek pak volný čas podle německého Schelskyho definuje jako: *„… čas k libovolnému jednání, tedy jako čas, s nímž individuálně disponujeme a podle svých osobních přání jej užíváme.“*[12]

1. 1. 2 Různé pohledy na volný čas

Pávková se dívá na volný čas z různých úhlů pohledu. Jako první zmiňuje pohled ekonomický. Ten se zaměřuje na to, jak společnost investuje do zařízení pro volný čas, zda a jakým způsobem se tato investice vrátí. Volný čas se stal prostorem pro výchovu, vzdělávání i komerční činnosti. Průmysl volného času však často na vzdělávání a výchovu rezignuje a stává se výhradně oblastí zisku. Pávková uvádí, že podle Akademie pro studium volného času se průmysl volného času stal vůbec největším odvětvím světového hospodářství, které zahrnuje například zábavní průmysl, sportovní organizace, kanceláře cestovního ruchu, výrobu oblečení pro volný čas nebo hotely a turistické ubytovny. Ekonomický pohled též poukazuje na to, že odpočatý člověk je v práci výkonnější a snadněji řeší i problémy v mezilidských vztazích. V rámci volnočasových aktivit lidé mohou získat i nové vědomosti, které lze uplatnit v rámci pracovního procesu nebo při rekvalifikaci.

Z hlediska sociologického a sociálně psychologického Pávková uvádí, že je zapotřebí sledovat, jak různé volnočasové aktivity přispívají k utváření a kultivaci mezilidských vztahů. Ve volném čase se často vytvářejí formální i neformální skupiny, především na základě společných zájmů, což výrazně ovlivňuje socializační proces vývoje daného jedince. Je zřejmé, že to, jak jedinec volný čas využívá, ovlivňuje

[10] Srov. PÁVKOVÁ, J. *Pedagogika volného času*, s. 11-12.

[11] HOFBAUER, B. *Děti, mládež a volný čas*, s. 13.

[12] KAPLÁNEK, M. *Čas volnosti – čas výchovy: pedagogické úvahy o volném čase*, s. 25-26.

především sociální prostředí, ve kterém se pohybuje. Silný vliv mají nejen rodiny, ale i školy, vrstevnické skupiny nebo média.

Z politického hlediska Pávková zmiňuje úlohu státu a jeho míry zasahování do oblasti volného času, školské politiky, financování a ovlivňování volnočasových organizací, sdružení a spolků pracujících s dětmi a mládeží. Kraje, města i obce by měly tvořit systém volnočasových nabídek, ve kterém se na základě dohod využívají státní i soukromé zdroje včetně majetkových, prostorových i personálních.

Zdravotně-hygienický pohled se zaměřuje na podporu zdravého tělesného i duševního vývoje člověka. Zdravotníci se zajímají například o uspořádání režimu dne, hygienu prostředí i mezilidské vztahy a následně pak jejich možnosti ovlivnění zdravotního stavu daného jedince ve volném čase.

Pedagogický a psychologický pohled se zaměřuje na věkové a individuální zvláštnosti jedince a jejich respektování při činnostech ve volném čase. Podoba a rozsah těchto činností často přispívá k uspokojování biologických i psychických potřeb člověka. Ty pak dále mohou přispívat k rozvoji všech stránek osobnosti, fyzických i psychických vlastností i sociálních vztahů.[13]

1. 1. 3 Volný čas a lidské potřeby

Sociologové uvádějí, že lidská potřeba označuje stav, kdy se jedinci nebo skupině lidí něčeho objektivně nedostává, tedy skutečně strádá nebo že se mu něčeho nedostává subjektivně. V tomto případě se jedinec nebo skupina lidí pouze domnívá, že se jim něčeho nedostává, případně na to má nárok.[14] O lidských potřebách z pohledu psychologie prvně pojednává ve své klasifikaci potřeb psycholog Murray, který vycházel z poznatků Jungovy analytické psychologie.[15] Na něj navázali humanisticky zaměření psychologové, kteří považovali nejdůležitější potřeby v oblasti rozvoje vlastní osobnosti a seberealizace, jejichž saturace vede k naplnění osobního potencionálu.

[13] Srov. PÁVKOVÁ, J. *Pedagogika volného času*, s. 15-18.

[14] Srov. *Sociologická encyklopedie* [on-line]. Dostupné na WWW: <https://encyklopedie.soc.cas.cz/w/Potřeby>.

[15] Srov. VÁGNEROVÁ, M. *Psychologie osobnosti*, s. 271-273.

Maslow potřeby popisuje na základě teorií vývoje lidské osobnosti a motivačních sil. Dělí je pak dle hierarchie od nižších až po metapotřeby. Mezi nižší zařazuje potřeby fyziologické a potřebu bezpečí. Za vyšší potřeby označuje potřebu bezpečí, lásky, náležení a úcty. Vyšší potřeby pak přecházejí přes potřebu seberealizace až k transcendenci, například v podobě spirituální podoby.[16] O lidských potřebách, jejichž míra uspokojení ovlivňuje subjektivní pohled na dosažení a udržení lidského zdraví, píše i Cakirpaloglu: *„Každý člověk má potřebu realizovat své vlastní potenciály, zatímco míra realizace této potřeby určuje duševní zdraví a štěstí.“*[17] Jejich naplnění závisí na mnoha okolnostech od biologicky podmíněných pudů, přes prostředí, ve kterém jedinec žije, až po vnitřní i vnější motivaci k prožívání spokojeného života.[18] Vágnerová to potvrzuje na základě myšlenek psychologa Rogerse, který potřebu seberealizace považuje za nejdůležitější. Pro naplnění potřeby seberealizace je důležité dosažení psychické rovnováhy v návaznosti na naplnění potřeby akceptace a dobrého hodnocení jinými lidmi a saturace potřeby přijetí sebe sama v návaznosti na vlastní sebeúctu a sebedůvěru. Pokud by mezi těmito potřebami vznikl rozpor, pravděpodobně by vyústil v úzkostných pocitech. Nemožnost dosažení jakékoliv potřeby se obecně označuje jako frustrace. Při dlouhodobém nenaplňování potřeby se frustrace mění na deprivaci.[19]

Veškeré lidské potřeby lze naplnit i ve volném čase. O potřebách saturovaných ve volném čase se zmiňuje Vážanský na základě výzkumu, který publikoval H. W. Opaschowski v roce 1987. Výsledky tohoto výzkumu poukazují na tzv. volnočasové potřeby popisující požadavky tehdejšího člověka a jejich případné vzájemné prolínání. Volnočasové potřeby lze tak rozdělit do oblastí:

- rekreace – potřeba odpočinku a spánku, zotavení, upevňování zdraví, sexuálního uspokojení, psychického uvolnění aj.;

[16] Srov. DRAPELA, V. *Přehled teorií osobnosti,* s. 138-141 nebo ŘÍČAN, P. *Psychologie osobnosti: obor v pohybu*, s. 110-112.

[17] CAKIRPALOGLU, P. *Úvod do psychologie osobnosti,* s. 140.

[18] Srov. VÁGNEROVÁ, M. *Obecná psychologie*, s. 329-360.

[19] Srov. VÁGNEROVÁ, M. *Psychologie osobnosti*, s. 273-274.

- kompenzace – potřeba zřeknutí se pravidel a předpisů, uvolnění se od plnění povinností, bezstarostnosti, rozptýlení se aj.;
- edukace – potřeba dalšího poznání, vzdělávání a užívání nového, výměny rolí, vyburcování vlastních sil, změny osobnosti;
- kontemplace – potřeba hledání vlastní osoby, porozumění sobě samému, osvobození sebe sama od stresu, nalezení vlastní identity aj.;
- komunikace – potřeba po sdělení, sdílení a kontaktu, navázání sociálních vztahů, empatie, lásky, pospolitosti, objevování a realizace času pro jiné aj.;
- integrace – potřeba společnosti a kolektivních vztahů, sociálního zabezpečení a stability, činností a her s ostatními, tradic, kvalitních vztahů v rodině aj;
- participace – potřeba angažovanosti a účastenství, spolupůsobení na dění, utváření okolního prostředí sociálními aktivitami aj;
- enkulturace – potřeba kreativního rozvoje a účasti na kulturním životě, tvůrčího uplatnění, zabezpečování kulturních aktivit aj.

Takto roztříděné volnočasové potřeby do jednotlivých oblastí mohou zároveň označovat cílové funkce volného času. Ty jsou vždy ve vzájemném vztahu jedince a okolní společnosti a vzájemně se ovlivňují.[20]

Volný čas je často brán i jako druh tzv. přetlakového ventilu, který pomáhá odstraňovat příznaky současného krizového stavu jedince, který může vzniknout i nenasycením volnočasových potřeb. Naplnění volnočasových rekreačních potřeb tak významně ovlivňuje například všudypřítomný dlouhodobý stres, nedostatečné přestávky na oddech nebo nedostatek prostoru pro sportovní vyžití. Kompenzační potřeby ovlivňují neustálé drobné změny nebo minimum možností kvalitní zábavy. Edukační potřeby omezuje nedostatek výchovné a vzdělávací péče, nedostatek hřišť pro získání zážitků a zkušeností nebo chybějící vzdělávací motivy. Trvalý shon a časté roztříštění pozornosti znemožňuje uspokojení kontemplačních potřeb. Participační potřeby se díky pohodlnosti, nechtění se zapojovat do rozhodování a odmítání odpovědnosti mnohdy

[20] Srov. VÁŽANSKÝ, M. *Základy pedagogiky volného času*, s. 31-33.

nenaplňují vůbec. Enkulturační potřeby se nenaplňují i díky častému nedostatku příležitostí k rozvoji vlastní tvořivosti.[21]

1. 1. 4 Volný čas a lidské právo

Volný čas můžeme svobodně trávit díky lidským právům a svobodám, které nám demokratický systém v České republice umožňuje. Volnost tohoto času je však často omezena právy ostatních. [22] Obecně se dá říct, že přestože právo na volný čas není ukotveno v české legislativě, je řada zákonů a vyhlášek, které volný čas nějak ovlivňují. Patří mezi ně například právo na uměleckou tvorbu, právo na svobodu projevu nebo právo na shromažďování. Volný čas oproti tomu omezuje například povinnost respektování soukromého života, ochrany životního prostředí, práva na noční klid apod.

Oproti české legislativě uvádí základní mezinárodní lidsko-právní dokument Všeobecná deklarace lidských práv ve svém článku 24, že: *„Každý má právo na odpočinek a na zotavení, zejména také na rozumné vymezení pracovních hodin a pravidelnou placenou dovolenou.“*[23] V Úmluvě o právech dítěte je v článku týkající se hry a volného času dětí napsáno: *„Děti mají právo na hru, odpočinek a volný čas, který mohou trávit odpočinkem, rozšiřováním svých kulturních znalostí, sociálních dovedností či rozvíjením svého talentu.“*[24] V kontextu tématu této práce je třeba se zmínit o tom, že tzv. právo na oddech najdeme v Evropské chartě rodinných pečovatelů, a to v článku 8. Zajištění tohoto práva může mít různé podoby od poskytnutí příležitostné pomoci až po profesionální formy sociální péče například ve formě odlehčovacích služeb. Formy této pomoci vycházejí z potřeb rodiny a jejich

[21] Srov. VÁŽANSKÝ, M. *Základy pedagogiky volného času*, s. 33.

[22] Srov. HODER, L. *Lidská práva a volný čas* [on-line]. Dostupné na WWW: <http://www.respektneboli.eu/zaci-a-studenti/materialy/lidska-prava-a-volny-cas>.

[23] *Všeobecná deklarace lidských práv* [on-line]. Dostupné na WWW: <https://www.osn.cz/wp-content/uploads/UDHR_2016_CZ_web.pdf>.

[24] *Úmluva o právech dítěte* [on-line]. Dostupné na WWW: <https://www.unicef.cz/odkazove_zdroje_textove_materialy/prava_deti/preziti.pdf>.

poskytování je nesmírně důležité pro to, aby se zabránilo zhoršení fyzického nebo duševního zdraví rodinného pečovatele.[25]

1. 2 Rodina

Rodina obvykle představuje základní a prvotní společenství, do kterého se dítě narodí. I když se v průběhu historie rodina vyvíjela, stále vyvíjí a proměňuje, je dodnes považována za základní jednotku lidské společnosti a je jedním z nejdůležitějších činitelů socializace daného jedince.

1. 2. 1 Rodina a její charakteristika

O rodině jako základním a prvotním společenství píše například psycholog Matoušek, který říká: „*Kromě toho, že je rodina biologicky významná pro udržení lidstva, je také základní jednotkou každé lidské společnosti*.“[26] Plaňava definuje rodinu „*strukturovaným celkem (systémem), jehož smyslem, účelem a náplní je utvářet relativně bezpečný, stabilní prostor a prostředí pro sdílení, reprodukci a produkci života lidí*.“[27] Sociologové o rodině mluví jako o původní a nejdůležitější společenské skupině a instituci, v níž vedle plození a výchovy dětí jde i o socializaci a enkulturaci potomstva. Sociologové též uvádějí, že i přes současné vývojové změny ve společnosti, je rodina základem všech dosud známých společenských struktur, která vzniká nejčastěji na základě trvalejšího vztahu muže a ženy a vztahů vzniklých rodičovstvím a sourozenectvím.[28] To potvrzuje na základě výzkumů rodiny i Höhne, která o českých rodinách uvádí: „… *rodina si v české populaci dlouhodobě zachovává svoji vysokou hodnotu, dvoudětná rodina pak představuje ideál, který deklaruje velká část*

[25] Srov. *European charter for Family Carers* [on-line]. Dostupné na WWW: <http://www.coface-eu.org/wp-content/uploads/2016/12/European-Charter-for-Family-Carers.pdf>.

[26] MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*, s. 9.

[27] PLAŇAVA, I.in KRAUS, B. *Základy sociální pedagogiky*, s. 80.

[28] Srov. *Sociologická encyklopedie* [on-line]. Dostupné na WWW: <https://encyklopedie.soc.cas.cz/w/Rodina>.

mužů a žen.“[29] Bürgerová definici rodiny shrnuje takto: „*Základní definice se shodují v tom, že rodina je společenská skupina jedinců, kteří jsou spojeni pokrevními vztahy, právními svazky (manželství, adopce) a společnou domácností. Dospělí členové rodiny pak zodpovídají za výchovu dětí a plní společensky uznávané role, vyplývající z jejich soužití*.“[30] O rolích v rodině hovoří i sociologové. Ve všech typech společností můžeme najít takzvané rodinné role matky-manželky, otce-manžela, syna, dcery, bratra a sestry. Ti obvykle tvoří rodinu, která se označuje jako nukleární, jaderní, elementární, základní apod.). Je pro ni typické, že je formována ve společné domácnosti, převažují v ní užší důvěrné kontakty, společné zájmy a vzájemná solidarita. Vedle nukleární rodiny sociologové uvádějí i rodinu širší, která se vedle rodiny nukleární skládá z širšího okruhu příbuzných a je minimálně třígenerační, tzn. že ji tvoří vlastní základní rodina, nukleární rodina rodičů a alespoň jedna nukleární rodina dítěte.[31] Etymologický pohled na rodinu uvádí Světlíková. Rodina podle ní souvisí „*… s rodem jako početnou skupinou příbuzných, kteří se považují za potomky společného předka…, nejdůležitější činnost, kterou rodina vykonává je rodit potomky*.“[32] Dětský psycholog Matějček však v kontextu pojmu rodiny poukazuje na to, že nezáleží na tom, jestli je dítě vychováváno rodiči v rodině s pokrevními vazbami, svobodným párem nebo v náhradní rodině. „*Dítě za své rodiče přijímá ty, kdo se k němu mateřsky a otcovsky chovají – a je pro něj zcela nepodstatné, zdali tihle jeho lidé na to mají či nemají potvrzení z porodnice*.“[33]

1. 2. 2 Funkce rodiny

Přestože jednotlivé rodiny mají rozmanité formy a podoby, lze u každé poukázat a popsat čtyři základní funkce, mezi které patří funkce biologicko-reprodukční, ekonomická, socializačně-výchovná a emocionální. I tyto funkce se s vývojem rodiny

[29] HÖHNE, S. *Rodina a zaměstnání s ohledem na rodinný život*, s. 12.

[30] BURGEROVÁ, M. in KOCUROVÁ, M. et al. *Rodina v II. decenniu 21. století*, s. 25.

[31] Srov. *Sociologická encyklopedie* [on-line]. Dostupné na WWW: <https://encyklopedie.soc.cas.cz/w/Rodina>.

[32] SVETLÍKOVÁ, J. et al. *Psychoedukácia*, s. 76.

[33] MATĚJČEK, Z. *Co děti nejvíc potřebují*, s. 34.

v průběhu dějin měnily. Díky naplnění těchto čtyř funkcí rodiny dochází u dětí k postupnému formování jejich osobnosti, socializaci a plnohodnotné přípravě na budoucí samostatný život.

Biologicko-reprodukční funkce rodiny zajišťuje pokračování lidského rodu. V tradiční společnosti byla žena vedena k tomu, aby se dobře vdala, postarala se o manžela a domácnost, porodila několik dětí a ty řádně vychovala. Z dnešního pohledu tak umožňovala uspokojit biologické a sexuální potřeby rodiny a zajistit pokračování lidské generace.[34] V současné postmaterialistické společnosti manželství již není nezbytně nutnou podmínkou pro založení rodiny. V dnešní době není výjimkou i to, že žena mateřství odkládá nebo ho vůbec neplánuje. O trendech vývoje zvyšujícího se podílu bezdětných ženských generací nebo o zvyšujícím se počtu rozených dětí svobodných matek se zmiňuje například Rychtaříková.[35] Biologicko-reprodukční funkci rodiny ovlivňují i časté potíže s početím potomka. Díky moderní lékařské vědě však existují řešení v podobě umělého oplodnění, implantace vajíčka do těla ženy apod. Etickým otázkám, které souvisejí s těmito zákroky, Urbanovská oponuje tím, že díky zmíněným novým možnostem zplození dítěte: *„… k ohrožení významu mateřství nedochází. Naopak, umožnění mateřství ženám, kterým by za jiných okolností bylo upřeno, ale zejména zájem a využití těchto možností jsou jen dokladem zájmu o mateřství a rodičovství jako takové a potvrzení hodnoty této životní role.*“[36] Urbanovská přesto poukazuje na to, že umělé oplodnění nebo adopce mohou značně posunout způsob chápání pojmu rodina, a to díky těmto možnostem pro single ženy nebo homosexuální páry.[37]

Ekonomická funkce rodiny umožňuje zabezpečit materiální potřeby jednotlivým členům domácnosti. Mezi ty základní patří např. bydlení, strava, oblečení, školní a pracovní pomůcky. Dále pak prostředky k zajištění vybavení pro volnočasové aktivity, vzdělávání, cestování apod. Psychologové poukazují na to, že socio-ekonomický

[34] Srov. URBANOVSKÁ, E. in DOKOUPILOVÁ et al. *Rodina a dítě se zdravotním postižením*, s. 20-21.

[35] Srov. RYCHTAŘÍKOVÁ, J. et al. *Rodina, partnerství a demografické stárnutí*, s. 14-19.

[36] URBANOVSKÁ, E. in DOKOUPILOVÁ et al. *Rodina a dítě se zdravotním postižením*, s. 20.

[37] Srov. URBANOVSKÁ, E. in DOKOUPILOVÁ et al. *Rodina a dítě se zdravotním postižením*, s. 20-21. nebo POLÁŠKOVÁ, E. *Plánovaná lesbická rodina: klíčové aspekty přechodu k rodičovství*, s. 33-62.

standart rodiny často ovlivňuje psychiku dítěte a finanční možnosti rodiny významně ovlivňují naplnění očekávání a potřeb členů rodiny. Přesto nepříznivou ekonomickou situaci rodiny lze i v dnešní konzumně zaměřené společnosti kompenzovat výchovou v podobě velké emocionální podpory a vlídným rodinným zázemím.[38]

Socializačně-výchovná funkce se zaměřuje na výchovu dětí pro život ve společnosti tak, aby se díky seznámení se společenskými normami a zvyky, respektováním vytýčených hranic společenského jednání, pochopení důsledků porušování těchto norem a zvyků a nesením odpovědnosti za svoje činy, dokázaly tyto děti obstát ve společnosti. Rodina by měla děti na této nelehké životní cestě podpořit a pomoci jim vyznat se v často složitých životních situacích. Podpořit je v samostatné volbě a rozhodování, naučit je kriticky myslet. „*Rodina je v tomto ohledu nenahraditelná a nezastupitelná, a to vlivem jedinečných a osobitých citových vazeb a propojení funkce výchovně-socializační a funkce emocionální*.“[39] Sociologové zmiňují, že vedle socializačního dosahu rodiny na děti vzrůstá v dnešní době význam socializačního působení i mladší generace na starší. Prodlužujícím se soužitím mladé, střední a starší generace se stává socializační funkce rodiny důležitým prvkem především pro starší členy rodiny, kterým intenzita sociálních vztahů ve společnosti z různých důvodů oslabuje a klesá.[40]

Emocionální funkci rodiny Matějček vymezuje jako: „… *poskytování citového zázemí, pocitu bezpečí a jistoty svým členům*.“[41] Uspokojování citových potřeb nelze vázat na věk. Jistotu, bezpečí, důvěru, možnost vyjádřit svoje emoce nebo svěřit se je důležité nejen pro děti, ale i pro dospělé. To však zajistí pouze funkční rodina. Pokud tomu tak není, často dochází i u dospělého jedince, který v dysfunkční rodině vyrostl, k projevům destruktivního a agresivního chování, neschopnosti projevovat své emoce nebo vyžadování citových projevů od okolí. Emocionální funkci nemusí vždy nutně naplňovat nukleární rodina. Citové zázemí, podporu a bezpečí může členům rodiny

[38] Srov. URBANOVSKÁ, E. in DOKOUPILOVÁ et al. *Rodina a dítě se zdravotním postižením*, s. 22-23.

[39] URBANOVSKÁ, E. in DOKOUPILOVÁ et al. *Rodina a dítě se zdravotním postižením*, s. 23.

[40] Srov. KRAUS, B. *Společnost, rodina a sociální deviace*, s. 135.

[41] MATĚJČEK in URBANOVSKÁ, E. in DOKOUPILOVÁ et al. *Rodina a dítě se zdravotním postižením*, s. 25.

zajistit i širší rodina, oblíbený učitel nebo vedoucí zájmového kroužku. Nikdy však nebude mít takto saturovaná emocionální funkce plné naplnění jako u členů v nejbližší rodině.[42]

1. 2. 3 Charakteristika současné rodiny

Sociální změny v dnešní společnosti se odráží i na podobě současné rodiny. Kraus je popisuje na několika ukazatelích. V oblasti demografické situace zmiňuje například stárnutí populace, posun věku snoubenců při vstupu do prvního manželství nebo výrazný pokles porodnosti, s tím, že stoupá počet mladých lidí, kteří založení rodiny neplánují vůbec. Může za to ekonomická situace jedinců, zaměření na profesní růst nebo rozšiřující se názor, že rodičovství je složité a náročné, bez dětí a odpovědnosti za jejich výchovu je život snadnější. Roste počet neúplných rodin, kde nepřítomnost jednoho rodiče, především otce, má následně velký negativní vliv na rozvoj osobnosti dítěte. Další oblastí, kterou Kraus nazývá demokratizace rodinného života, a která se výrazně proměňuje, je v oblasti emancipace žen, jejich vzrůstající kvalifikovanost, posun v hodnotové orientaci a změnu rodinných rolí s poklesem autority mužů, otců. Demokratizační tendence lze zaznamenat nejen ve vztazích mezi manželi, ale i na pozici rodič – dítě. Tyto vztahy jsou dnes partnerštější a tolerantnější, což může vést k omezení vnímání role autorit nebo ztrátě jakýchkoliv zábran v jednání. Ekonomická situace rodiny se též značně proměnila. Je řada rodin, v nichž nezaměstnanost a zadluženost vede k chudobě vedoucí až ke kriminálnímu jednání. Často dochází i k druhému extrému v podobě nadměrného blahobytu rodiny, kdy zpeněžováním dětství s neúměrným kapesným dochází k projevům, jako je závislost na alkoholu, drogách nebo hráčství. Dalším problémem pro rodinu může být izolovanost rodin nebo omezení vzájemné komunikace, pomoci nebo sdílení zážitků, radostí i starostí. Velký vliv na rodinný život má změna životního stylu rodin ovlivněného především konzumním způsobem života a médii.[43]

Kraus se dále zamýšlí nad tím, že rodina se v dnešní době nachází v nové a složitější situaci, kdy nenaplňuje tradiční funkce, mění se její rodinné role nebo je

[42] Srov. URBANOVSKÁ, E. in DOKOUPILOVÁ et al. *Rodina a dítě se zdravotním postižením*, s. 25-27.

[43] Srov. KRAUS, B. *Společnost, rodina a sociální deviace*, s. 127-133.

vůbec neplní. Přesto říká, že: „… *přes všechny problémy a peripetie, zůstává rodinné soužití ve své podstatě nepostradatelnou a těžko nahraditelnou institucí pro dospělé, natož pro děti, a je jen otázkou, v jaké podobě a co je možné udělat pro upevnění její pozice v našem životě*.“[44]

1. 2. 4 Sociální síť rodiny

Matoušek uvádí, že pokud se mluví o rodině, obecně se za ni považuje úplná rodina nukleární. Ale ani tato rodina není úplně samostatnou, soběstačnou, autonomní jednotkou. Schopnost rodiny vychovávat děti a ustát životní krize je závislá na tom, jak je rodina propojena se svým sociálním okolím. Tu Matoušek nazývá sociální síť rodiny. Do této sítě zařazuje rodiny na sobě závislé, a to nejen příbuzensky. Vedle rodin pokrevně příbuzných sem patří i rodiny přátel a známých. Do rodinné sociální sítě dále zařazuje i profesionály pracující v institucích, které s rodinou pracují.[45]

Rozsah podpůrné sítě rodiny je významný při závažné rodinné události. Kabele popisuje to, že například po narození dítěte se rodinná síť zhušťuje a nejdůležitější roli v ní mají nejbližší příbuzní, především matka matky dítěte. Při narození dítěte s postižením velikost a kvalita podpůrné sítě pomáhá v adaptaci s touto náročnou událostí.[46]

Sociální síť rodiny je propojena i s místem, kde rodina žije. Matoušek pro toto místo používá termín mapa. Tato mapa znázorňuje především jak a kde je rodina zapojena do místní komunity, která místa jsou pro ni bezpečná nebo která místa by měla navštěvovat. Tato mapa může pomoci při hledání sociálních služeb nebo rodin s podobnými problémy.[47]

---

[44] KRAUS, B. *Společnost, rodina a sociální deviace*, s. 127-133.

[45] Srov. MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*, s. 84.

[46] Srov. KABELE, J. in Matoušek, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*, s. 84.

[47] Srov. MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*, s. 85.

1. 3 Dítě s těžkým kombinovaným postižením

Obecně lze říct, že dětství představuje významnou etapu v životě člověka. Čím je dítě mladší, tím více musí být dbáno na naplňování jeho potřeb. O to více to platí pro dítě se zdravotním postižením, v kontextu této práce pro dítě s těžkým kombinovaným postižením.

1. 3. 1 Vymezení pojmu dítě

V občanském a rodinném právu se pojmu dítě používá pro označení celoživotního příbuzenského poměru vůči rodičům. Obecně se však za dítě považuje osoba v prvním období svého života nazývaného dětství. Hranice dětství je pohyblivá. Z pohledu psychologie i sociologie se dětství určuje biologickým věkem jedince. Psychologie používá vývojových stupňů založených na biologických, osobnostních a socializačních kritérií, a to od prenatálního období až po starší školní věk překrývající se s pubescencí. Sociologie dětství člení na čtyři základní období, a to podle struktury činností. Tzn. od biologické adaptace a vytváření senzomotorických schémat ve věku jednoho roku až po věk patnácti let, kdy fyziologické změny u jedince vyvolávají změny v oblastech emocionality a socializace.[48] Z pohledu práva dětství začíná narozením a končí dosažením dospělosti, v právním jazyce tedy dosažením zletilosti. To potvrzuje například Úmluva Organizace spojených národů o právech dítěte, kde se v článku 1 píše: „*Pro účely této úmluvy se dítětem rozumí každá lidská bytost mladší osmnácti let, pokud podle právního řádu, jenž se na dítě vztahuje, není zletilosti dosaženo dříve.*"[49] Podobně je to i v českém právním řádu, kde se za dítě považuje osoba nezletilá. V českém Občanském zákoníku č. 89/2012 Sb. je v § 30 uvedeno: „*Zletilosti se nabývá dovršením osmnáctého roku věku.*"[50]

[48] *Sociologická encyklopedie* [on-line]. Dostupné na WWW: <https://encyklopedie.soc.cas.cz/w/Dětství>.

[49] *Úmluva o právech dítěte* [on-line]. Dostupné na WWW: <https://www.unicef.cz/odkazove_zdroje_textove_materialy/prava_deti/umluva_o_pravech_ditete-plne_zneni.pdf>.

[50] *Občanský zákoník* [on-line]. Dostupné na WWW: <http://obcanskyzakonik.justice.cz/index.php>.

1. 3. 2 Dítě a jeho potřeby

Dětství představuje významnou část v životě člověka. Čím je dítě mladší, tím více musí být dbáno na naplňování jeho potřeb. Pro naplnění dětských potřeb je nutné, aby rodiče znali svoje dítě a respektovali jeho individualitu. Kukla uvádí, že potřeby dítěte závisí na věku, pohlaví, zdravotním stavu a prostředí, ve kterém vyrůstá. Dětské potřeby dále rozděluje na:

- biologické – množství a kvalita výživy odpovídající věku dítěte; hygiena v podobě čistoty, tepla, světla, hluku; potřeba dostatečné obranyschopnosti v podobě očkování; potřeba stimulace pomocí podnětů pro nervovou soustavu ovlivňující psychomotorický vývoj dítěte; preventivní, rehabilitační péče apod.
- psychické – potřeba náležitého přívodu podnětů ve vhodný čas, množství a kvalitě; potřeba vědomí vlastního já na základě přijetí lidí především v jeho nejbližším okolí; potřeba smysluplnosti světa; potřeba jistoty a bezpečí a potřeba otevřené budoucnosti.
- sociální – zajištění bydlení a svého prostoru; zajištění oblečení, obutí apod.; potřeba lásky a přijetí, potřeba identifikace.
- potřeba učit se – děti potřebují neomezené možnosti hrát si s pevně stanovenými hranicemi; dospělí by jim měli sloužit jako vzor; dětské chyby by měly být vnímány jako důležité kroky v procesu učení a nemají být důvodem ke kritice a zesměšňování dítěte.
- vývojové – motivace k osobnostnímu růstu a vývoji; vyhledávání a poznávání nových poznatků, činností a dovedností.[51]

Kukla upozorňuje na to, že saturace potřeb dítěte výrazně ovlivňuje jeho celkový rozvoj osobnosti. Jakékoliv dlouhodobé nenaplnění odůvodněných potřeb vede k deprivaci. Ta se může projevit neschopností se přizpůsobení, apatií nebo až vyústěním k asociálnímu kriminálnímu chování. Dodává: „*Obecně můžeme říct, že každé dítě má být chtěné, zdravé, v bezpečí, vzdělané a milované.*“[52]

[51] Srov. KUKLA, L. *Sociální a preventivní pediatrie*, s. 131-133.

[52] KUKLA, L. *Sociální a preventivní pediatrie*, s. 133.

1. 3. 3 Dítě a jeho práva

Mezi právní dokumenty, které se vztahují k dítěti lze zařadit ústavně-právní dokumenty v podobě Listiny základních práv a svobod nebo Ústavy České republiky a mezinárodně-právní dokumenty v podobě Úmluvy o právech dítěte nebo Evropskou úmluvu o výkonu práv dítěte apod. Z české legislativy je nutné zmínit zákon o sociálně-právní ochraně dětí. Tyto právní normy popisují tyto základní principy vztahující se k životu dítěte:

- *„prosazování nejlepšího zájmu dítěte;*
- *nepostradatelný význam rodiny;*
- *nepřípustnost diskriminace;*
- *maximální ochrana před nepříznivými vlivy a podmínkami (a to již před narozením);*
- *plná právní subjektivita dítěte;*
- *respektování jeho názoru, je-li schopno jej formulovat;*
- *účast na veřejném životě;*
- *plnohodnotné zastoupení zájmu a prospěchu dítěte*.“[53]

1. 3. 4 Dítě s těžkým kombinovaným postižením

Pro sousloví *kombinovaná postižení* nenajdeme v dostupné literatuře jednotnou charakteristiku. Tato postižení totiž představují velice širokou škálu postižení v oblasti fyzických, psychických i sociálních funkcí, které se mohou vzájemně prolínat a ovlivňovat. Slovník speciální pedagogiky považuje za těžké postižení: *„Komplex omezení člověka jako celku ve všech jeho prožitkových sférách a výrazových možnostech. Podstatně jsou omezeny a změněny schopnosti emocionální, kognitivní a tělesné, ale také sociální a komunikační. Těžké postižení představuje pro zúčastněné interakční partnery omezení, které ztěžuje základní kontakt mezi dvěma osobami.”*[54]

[53] KUKLA, L. *Sociální a preventivní pediatrie*, s. 134.

[54] VALENTA, M. et al. *Slovník speciální pedagogiky*, s. 148.

Opatřilová přibližuje zahraniční právní definici těžkého zdravotního postižení: *„Za jedince s těžkým postižením je považována osoba, která má těžkou fyzickou nebo duševní poruchu, která vážně omezuje jednu nebo více funkčních kapacit (např. motoriku, komunikaci, sebeobsluhu, interpersonální dovednosti nebo pracovní dovednosti), jejichž pracovní rehabilitace vyžaduje více odborných rehabilitačních služeb, a to po delší dobu"*[55]. V českém prostředí můžeme vycházet z vyhlášky č. 147/2011 Sb., kterou se změnila vyhláška č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných. V té jsou definováni žáci s těžkým zdravotním postižením: *„Za žáky s těžkým zdravotním postižením se pro účely této vyhlášky považují žáci s těžkým zrakovým postižením, s těžkým sluchovým postižením, s těžkým tělesným postižením, s těžkou poruchou dorozumívacích schopností, hluchoslepí, se souběžným postižením více vadami, s autismem, s těžkým tělesným nebo středně těžkým, těžkým či hlubokým mentálním postižením. Těmto žákům s ohledem na rozsah speciálních vzdělávacích potřeb náleží nejvyšší míra podpůrných opatření"*[56].

Kombinované postižení, tedy souběžné více vadami, lze označit a rozdělit dle Slovníku speciální pedagogiky do tří skupin. První skupina má za společný znak mentální retardaci, která je determinujícím faktorem pro nejvíce dosažitelný stupeň vzdělávání. Druhá skupina zahrnuje kombinaci postižení tělesného, smyslového a narušené komunikační schopnosti bez přidruženého mentálního postižení, kdy specifickou skupinu tvoří děti a žáci s hluchoslepotou a třetí skupinu tvoří děti a žáci s poruchou autistického spektra.[57] Speciálně pedagogický výkladový slovník popisuje osoby s těžkým kombinovaným postižením jako jedince, kteří potřebují: *„…rozsáhlou podporu ve více než jedné významnější činnosti, aby se mohli podílet na integrovaných*

[55] OPATŘILOVÁ, D. *Edukace osob s těžkým postižením a souběžným postižením více vadami*, s. 13.

[56] *Vyhláška č. 147/2011 Sb*. [on-line]. Dostupné na WWW: <http://www.inkluze.upol.cz/portal/Download/legislativa/Vyhlaska_c__1472011_ze_dne_25__5__2011__kterou_se_meni_vyhlaska_c__732005_Sb___o_vzdelavani_deti__zaku_a_studentu_se_specialnimi_vzdelavacimi_potrebami_a_deti__zaku_a_studentu_mimoradne_nadanych.pdf>.

[57] Srov. VALENTA, M. et al. *Slovník speciální pedagogiky*, s. 148.

společenských aktivitách a těšit se z kvality života, která je dosažitelná lidem s menším nebo žádným postižením."[58]

Vítková předchozí shrnuje do společných znaků těžkého kombinovaného postižení. Prvním znakem je poškození centrálních nervových funkcí, které výrazně způsobuje narušení koordinujících centrálních systémů, jenž řídí a uskutečňují vnímání, pohyb a následně umožňující jejich zpracování. Druhým znakem je výrazně omezená schopnost orientace ve svém prostředí, vyznat se v něm, možnost změnit ho a následně si tak postupně vybudovat vlastní kognitivní struktury. Třetím znakem je omezení v pohybových schopnostech. Čtvrtým znakem je výrazné omezení ve zpracování přijímaných informací, v interpretačních schopnostech vnímaného a následně tak omezení ve schopnosti se vyjadřovat.[59]

1. 4 Specifika rodičovství u dítěte s postižením

Obecně se dá říct, že rodina, v níž žije dítě se zdravotním postižením, má specifický život. Rodina po narození dítěte s postižením často prochází krizí. Všichni její členové řeší neobvyklé situace nebo naplnění svých specifických potřeb. Řadě rodin se nedostává pomoci, ať už z vlastní rodiny nebo profesionálních sociálních služeb. I přes všechny nesnáze však rodina může prožívat alespoň částečně plnohodnotný život.

1. 4. 1 Rodina dítěte se zdravotním postižením

Narození dítěte je významný životní okamžik, který přináší velké změny v osobní, partnerské i společenské rovině. „*Od narození prvního dítěte se stává rodičovství organizačním principem života partnerů, přitom zásadním způsobem zasahuje především do životního běhu ženy*."[60] Každý pár, kterému se narodí dítě, získává dvě na sobě nezávislé životní role. Jsou jimi partnerství a rodičovství. Narození dítěte by nikdy

[58] ZIKL, P. a BENDOVÁ, P. *Speciálně pedagogický výkladový slovník: (somatopedie, psychopedie, logopedie)*, s. 101.

[59] Srov. VÍTKOVÁ, M. *Somatopedické aspekty*, s. 193-195.

[60] HÖHNE, S. *Rodina a zaměstnání s ohledem na rodinný cyklus*, s. 23.

nemělo ohrozit fungování partnerské roviny vztahu. Přesto často po příchodu dítěte tato partnerská rovina silně ustupuje do pozadí, a ještě více to platí u rodin po narození dítěte se zdravotním postižením. Upozorňuje na to například speciální pedagog Jiří Kantor, který uvádí, že obrovské riziko pro vzájemný vztah znamená dlouhodobě trvající situace, kdy ve vztahu přestává fungovat partnerská rovina a jeden nebo oba dva se soustředí pouze na roli rodiče. Dodává, že narození dítěte s postižením je náročné nejen fyzicky, ale hlavně psychicky.[61] „*V životě člověka existuje velmi málo tolik náročných situací, jakou je ta, v níž se dozvídá o těžké nemoci či zdravotním postižení blízké osoby (dítěte, rodiče, dalšího příbuzného).*“[62] Reakce rodičů na narození dítěte s postižením je vždy závislá na několika faktorech. Vágnerová je rozděluje:

- kvalita vztahu k dítěti během těhotenství a porodu;
- kvalita vztahu rodičů;
- změny, které ovlivní život rodiny po narození dítěte s postižením;
- schopnost zvládat stres na úrovni jedince i rodiny;
- podpůrná sociální síť rodičů.[63]

Emocionální přijetí dítěte s postižením je především pro otce velice náročné a častokrát právě otcové mohou pociťovat tendenci úniku od rodiny. Tyto rizikové situace mnohdy naruší vzájemný partnerský vztah.[64] Pediatr Lubomír Kukla zmiňuje řadu výzkumů, z nichž vyplývá, že velká psychická zátěž rodiny po narození dítěte s postižením často vede k rozpadu rodiny. Matka se obětuje v péči o dítě a otec náročnou situaci řeší odchodem z rodiny. Vyšší rozvodovost u těchto rodin to jen dokládá.[65] Poukazuje na to i Hanáková: „*fungující partnerská rovina je v případě rodin s dětmi se zdravotním postižením důležitou složkou celého rodinného systému*

[61] Srov. KANTOR, J. et al. *Psychosociální aspekty omezení hybnosti*, s. 52.

[62] MICHALÍK, J. et al. *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením – kvalita života*, s. 68.

[63] Srov. ŠPATENKOVÁ, N. et al. *Krizová intervence pro praxi*, s. 79.

[64] Srov. KANTOR, J. et al. *Psychosociální aspekty omezení hybnosti*, s. 52.

[65] Srov. KUKLA, L. et al. *Sociální a preventivní pediatrie v současném pojetí,* s. 179.

a vztahů.“[66] Na to upozorňuje i zmiňovaný Kantor, který považuje podporu a rozvoj fungující partnerské roviny za nejdůležitější pro celý rodinný systém, který následně může zlepšit a rozšířit zkušenosti a dovednosti potřebné pro péči o dítě s postižením i vzájemný citový vztah utvářející se mezi dítětem a ostatními členy rodiny.[67]

1. 4. 2 Rodina a vyrovnání se s postižením dítěte

Život rodiny, v níž žije dítě se zdravotním postižením, je prakticky ve všech oblastech a pro všechny členy rodiny oproti jiným rodinám velmi netypický. Hanáková uvádí, že: „*už narození dítěte se závažnou vadou nebo poruchou je natolik obtížná událost, že bývá někdy srovnávána např. s úmrtím člena rodiny*.“[68] Rodina po narození dítěte s postižením prochází krizí, setkává se s novými problémy nebo musí měnit řadu představ. To potvrzuje i Matoušek: *Všechny hodnoty, které dítě pro rodiče představuje, jsou ohroženy*.“[69] Řada psychologických výzkumů potvrzuje, že rodina v takové situaci prochází několika fázemi procesu vyrovnávání se s obtížnou životní situací dítěte s postižením. Tyto fáze mají určitou posloupnost. Jejich intenzita a délka trvání je u každé rodiny velmi individuální.[70]

Podle Špatenkové krize rodinu ovlivňuje na těchto úrovních:

- behaviorální (uspořádání organizace a péče o rodinu, plánování času, osvojení si netradičních péčových úkonů aj.);
- emoční (emoční vyrovnání smutku, viny, bezmocnosti apod.);
- fyzické (somatické projevy náročné situace);
- interpersonální (odezva okolí, pocit odlišnosti aj.);
- kognitivní (dovednost zpracovat vnímat změnu plánů, očekávání apod.).[71]

---

[66] HANÁKOVÁ, A. in DOKOUPILOVÁ, I. et al. *Rodina a dítě se zdravotním postižením*, s. 30.

[67] Srov. KANTOR, J. et al. *Psychosociální aspekty omezení hybnosti*, s. 52.

[68] HANÁKOVÁ, A. in DOKOUPILOVÁ, I. et al. *Rodina a dítě se zdravotním postižením*, s. 31.

[69] MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*, s. 123.

[70] Srov. HANÁKOVÁ, A. in DOKOUPILOVÁ, I. et al. *Rodina a dítě se zdravotním postižením*, s. 31.

[71] Srov. ŠPATENKOVÁ, N. et al. *Krizová intervence pro praxi*, s. 82.

Michalík zdůrazňuje, že velký vliv při práci s rodinou dítěte se zdravotním postižením má i celková prognóza postižení dítěte, fyzická a časová náročnost péče, finanční možnosti rodiny, dostupnost sociálních služeb nebo role člena rodiny.[72] Špatenková dále zdůrazňuje, co na reakci rodičů působí:

- kvalita vztahu k dítěti;
- kvalita vztahu rodičů;
- změny, které doprovází narození dítěte s postižením;
- forma zvládání stresu;
- dostupnost sociální podpory rodičů.[73]

Psychologové popisují šest typických fází, které následují po sdělení těžké diagnózy jejich dítěte. Jankovský je popisuje podle Kübler-Rossové:

1. *Fáze nulitní* – rodič si možnost narození dítěte s postižením uvědomuje, ale nepřipouští si ji;
2. *Fáze šoku* – rodič zažívá silnou emoční reakci na neočekávanou realitu, deziluzi a zklamání s pocitem ztráty všech nadějí. Rodiče si často pokládají otázku, proč právě jim se narodilo dítě s postižením;
3. *Fáze popření* – rodiče přecházejí na taktiku s cílem popření reality. Nepřipouští si pravdu. Vyhledávají další odborníky s nadějí, že od nich dostanou příznivější zprávy. Někteří vyhledávají léčitele, smlouvají s Bohem;
4. *Fáze agrese* – rodiče obviňují sebe i odborníky, kteří se o dítě starají. Mohou obviňovat a útočit i na vlastní dítě;
5. *Fáze deprese* – rodiče prožívají velký smutek, pocit viny a vlastního selhání. Situaci mohou vnímat jako trest. Někdy se dostávají do sociální izolace. Dochází k celkovému vyčerpání. V této fázi dokáže naslouchající odborník zlomit životní krizi, kdy si rodiče mohou uvědomit, že není nic ztraceno. Mohou zažívat naději s postupným návratem do běžné reality;
6. *Fáze vyrovnání se s akceptací situace* – u rodičů se zmírňuje deprese, úzkost a napětí. Přijímají své dítě s postižením takové, jaké je. Hledají řešení pro

[72] MICHALÍK, J. et al. *Kvalita života osob pečujících a osob se zdravotním postižením., s. 133-135.*

[73] Srov. ŠPATENKOVÁ, N. et al. *Krizová intervence pro praxi*, s. 79.

budoucnost a otevírají se světu kolem sebe. Mohou tuto novou životní situaci brát jako velkou výzvu a úkol, jehož splnění může být jejich novým smyslem života.[74]

Jinak charakterizuje tyto fáze psycholog Helus. Jejich popis by měl rodinám pomoci porozumět tomu, čím prochází a následně pak odborníkům k volbě vhodné intervence:

1. *Stádium traumatu* (má dvě substádia):

- *Trauma nárazu* – dochází k silným emocím po sdělení, že dítě má zdravotní postižení. Stádium doprovází neschopnost komunikace s pocity zoufalství, viny, bezradnosti. Stres je doprovázen somatickými problémy.
- *Dochází to naplno* – trauma se přesunuje do pozice neznalosti řešení jednotlivých problémů s pocity strachu nezvladatelnosti situace.

Odborníci by se v této fázi měli soustředit na citovou podporu rodiny. Poskytovat informace pro zakládání prvotních zkušeností. V případě potřeby je možná obezřetná medikace.

2. *Stádium posttraumatické* (má dvě podstádia):

- *Hlásí se ostrůvky pocitů a nápadů, že to a ono lze dokázat* – první náznaky objevů, že dítě s postižením si zaslouží lásku, obětavost, je členem rodiny. Přesto časté pochyby, zmatek a zoufalství.
- *Matná vize pevniny* – vznikají představy možností řešení problémů a zvládání úkolů, které rodiny musí zvládnout, zatím v podobě úvah a fantazií.

3. *Stádium iluzivního zvládnutí* – rodiče mají pocit, že začínají situaci zvládat. Časté až euforické nálady nad nalezením své role s možností řešení problémů, které však překrývají skutečnost, že nic vyřešeno zatím není. Často dochází k projevům obranných mechanizmů, které mají za cíl nepřipustit si nezvládnutí situace rodiny.

Intervence by měla v tomto stádiu být zaměřena na podporu optimismu a zároveň na přípravu k tomu, že potíže a problémy jsou a budou, ale dají se vyřešit.

[74] Srov. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*, s. 60-63.

4. *Stádium recidivy traumatu* – obvykle je jedním z nejhorších období. Uvědomění si reálné skutečnosti, nemožnosti splnění přání, cesta zpět nevede. Období doprovází silný stres projevující se i v somatických problémech.

Intervence by měla být zaměřena na podporu pozitivního obrazu budoucnosti založené na konkrétních kladných úspěších a událostech z předchozího období.

5. *Stádium stabilizace* – rodina vidí svoji reálnou situaci, vytváří si svůj ustálený osobitý životní styl. Hledá pomoc ve svém okolí, přestává se cítit jako někdo, kdo je vytěsněn na okraj společnosti. Budoucnost si již nepředstavuje jen s obavami, ale i s úkoly, které bude umět plnit.

Intervence by měla být zaměřena na podporu získávání informací, prohlubování reflexe daných situací a upevňování vzájemných vztahů.[75]

6. *Stádium seberealizace v nalezeném životním smyslu a poslání* – rodina nastoupila na cestu pochopení možnosti jít dál. Rodina již není pouhým konzumentem pomoci a podpory, ale je schopna podporovat a pomáhat. Je silná a identická.

U dětí s těžkým postižením stojí vždy rodiče před rozhodnutím, zda bude pro dítě i rodinu lepší, aby dítě zůstalo v domácí nebo ústavní péči. Rozhodnutí pro ústavní péči může být pro členy domácnosti dalším traumatem. Domácí péče pak může znamenat neúnosnou zátěž. Odborníci doporučují zvažovat možnost využívat dostupná denní centra pro děti s postižením, která částečně mohou pomoci s náročnou každodenní podporou a péčí o takové dítě. Ve všech případech však často dochází k ovlivnění vztahů v rodině, ovlivněni jsou i sourozenecké vztahy.[76] O psychologických ziscích a ztrátách rodičů dětí s postižením píše například ve své disertační práci Vančura. Rodina po vyrovnání se s postižením dítěte může přehodnotit dosavadní hodnoty a dosáhnout obohacení v podobě zvýšení osobní síly, zlepšení soudržnosti rodiny, nalezení smyslu života apod.[77]

[75] Srov. HELUS, Z. in KOCUROVÁ, M. et al. *Rodina v II. decenniu 21. století*, s. 64-73.

[76] Srov. MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*, s. 124.

[77] Srov. VANČURA, J. *Psychologické zisky a ztráty rodičů dětí s mentálním postižením*, s. 120-138.

1. 4. 3 Saturace psychických potřeb rodičů

Vágnerová uvádí, že narození dítěte s postižením často zkomplikuje saturaci řady psychických rodičovských potřeb, které zdravým potomkem bývají naplňovány přímo nebo za pomoci kladné sociální odezvy.

- Potřeba nových podnětů – reakce dítěte s postižením bývají odlišné, omezené, mají malou intenzitu a mohou být pro rodiče až nepříjemné. Rodičům mnohdy chybí zpětná vazba na své rodičovské jednání. Projevy dítěte s postižením mohou u rodičů vyvolávat úzkost a nejistotu. Nenaplňuje jejich očekávání a utvrzuje tak svoji jinakost.
- Citová potřeba – skoro každé zdravé i nemocné dítě saturuje v rodičích potřebu citového naplnění. Hodnotu dětí s postižením však mohou snižovat nepříjemné pocity z dlouhodobé frustrace z aktuálních i budoucích potíží nebo nenaplnění očekávání. Především matky mohou prožívat protichůdné emoce v podobě velkého citového vztahu v kombinaci s častou iritací, bezmocí, obviňováním nebo výčitkami.
- Potřeba seberealizace – narozením dítěte s postižením je uspokojení této potřeby značně narušeno pocitem neschopnosti zplodit zdravého potomka. Často může docházet k pocitům selhání identity v rodičovské roli. Především u otců může vést nenaplnění této potřeby ke změně vnímání své hodnoty a pocitu méněcennosti. Utíkají tak k jiným možnostem, které může způsobit až odcizení se od rodiny a narušení partnerského vztahu. Matky potom mohou svoji domnělou vinu kompenzovat co největším nasazením v péči o svého potomka, což může následně vést až k vyhoření.
- Potřeba otevřené budoucnosti – vnímání budoucnosti dítěte s postižením a celé rodiny je narušeno. Rodiče často trápí obavy a nejistota, jak bude jejich dítě žít, kdo se o něj bude starat. Budoucnost se tak stává ohrožující. Postižení jejich dítěte ohrožuje přirozenou kontinuitu jejich života.[78]

Slowík k tomu dodává, že rodina s postiženým dítětem má vedle běžných potřeb i potřeby velmi specifické. Například v podobě potřeby sociální pomoci a podpory, a to nejen ve formě finančních příspěvků a možnosti využívání sociálních služeb, ale také

[78] Srov. VÁGNEROVÁ, M. et al. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*, s. 17-19.

morálního ocenění a společenského přijetí. Dále je to potřeba příležitosti k účasti na běžném životě společnosti dané komunity nebo potřeba kontaktu s rodinami, které se nacházejí ve stejné situaci nebo mají podobnou zkušenost ve formě potřeby vzájemného sdílení, porozumění, podpory, spolupráce apod.[79]

1. 4. 4 Rodičovství jako neformální pečovatelství

V českém prostředí není ani definice neformálního pečovatelství ucelená. Obecně se za pečující osobu se může považovat ten, kdo provádí nezbytnou osobní péči o fyzickou osobu, která je středně těžce až úplně závislá na pomoci jiné fyzické osoby. Tato úzce pojatá definice pečující osoby slouží pro stanovení započitatelných dob pro účely důchodového pojištění.[80] Neformální pečovatele blíže popisuje Konfederace organizací zaměřených na rodinu působící v Evropské unii COFACE (Confederation of Family Organisation in European Union) jako: „*všechny muže i ženy, kteří nejsou profesionálními pečovateli, ale na základě vlastního rozhodnutí, nebo proto, že nenalezli jinou volbu, pečují o závislou osobu ve svém bezprostředním okolí. Poskytují ji základní péči pravidelně nebo nepravidelně v různých formách. Jedná se zejména o tyto formy péče a podpory: ošetřovatelská péče, pomoc při vzdělávání a sociálních aktivitách, pomoc při vyřizování úředních záležitostí, koordinace péče, neustálý dohled, psychologická podpora, pomoc s komunikací a domácími pracemi*“[81]

Neformální péče je jakýmsi protikladem péče formální, která je poskytována vyškolenými a kvalifikovanými profesionály například v podobě pracovníků v sociálních službách, pečovatelů nebo ošetřovatelů. Za neformální pečovatele tak můžeme považovat členy pečující rodiny, přátele, sousedy i širší komunitu člověka

[79] Srov. SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika*, s. 35.

[80] Srov. KRYSTEK, V. a VOTOUPAL, M. Pohled rodičů seniorského věku neformálně pečujících o dospělé s mentálním handicapem na vlastní životní situaci. *Sociální práce Sociálna práca*, 2019, roč. 19, č. 5, s. 107.

[81] COFACE. "Intergenerational Solidarity." COFACE-EU.ORG. 02 Oct. 2015. 9 Nov. 2015 <http://www.sciencebuddies.org/science-fair-projects/project_mla_format_examples.shtml>.

vyžadující péči jiné osoby. [82] Tomášková popisuje neformální péči jako: „*pomoc, která překračuje běžnou rodinnou reciprocitu a je poskytována alespoň 20 hodin týdně, tedy v rozsahu, který už pro pečovatele představuje určité osobní omezení, například v možnosti setrvání na trhu práce*.“[83] Uvědomuje si, že je velký rozdíl v tom, pokud osoba, která je závislá na péči ostatních, potřebuje nárazovou pomoc v podobě donesení nákupu nebo úklidu a pomocí celodenní v podobě oblékání, stravování, mobility, podávání léků apod. To se odráží následně v životní situaci neformálního pečovatele. Krátkodobá pomoc se v jeho životní situaci nemusí projevit vůbec, avšak celodenní péče život pečovatele ovlivňuje výrazně v podobě udržení si zaměstnání, životního standardu v závislosti na finančním příjmu rodiny, rozsahu volného času i omezení vztahů rodinných i přátelských. Dlouhodobá neformální péče ovlivňuje i celkový zdravotní stav pečovatele.[84]

Wija podle Organizace pro hospodářskou spolupráci a rozvoj rozděluje neformální pečovatele:

1. „*neformální pečovatele bez finanční kompenzace, včetně*
   - *rodinných příslušníků nebo přátel, kteří nedostávají žádnou odměnu či kompenzaci za poskytovanou péči, přestože mohou využívat respitní péči (tj. krátkodobou službu poskytující odpočinek od poskytování péče);*
   - *dobrovolníků poskytujících dlouhodobou péči zcela zdarma;*

2. *neformální pečovatele (obvykle rodinné příslušníky, přátele apod.), kteří pravidelně poskytují dlouhodobou péči a jsou příjemci dávek nebo příspěvků ze sociálního systému určených pro uživatele dlouhodobé péče, které neformálnímu pečovateli poskytují určitou kompenzaci za poskytování péče;*

[82] Srov. BARÁK, V. *Význam neformální péče ve stárnoucí české společnosti*, s. 3 [on-line]. Dostupné na WWW: <https://relik.vse.cz/2015/download/pdf/47-Barak-Vladimir-paper.pdf>.

[83] TOMÁŠKOVÁ, V. Jak se žije neformálním pečovatelům v České republice. *FÓRUM sociální politiky*, 2015, roč. 9, č. 4, s. 20.

[84] Srov. TOMÁŠKOVÁ, V. Jak se žije neformálním pečovatelům v České republice. *FÓRUM sociální politiky*, 2015, roč. 9, č. 4, s. 20.

3. *neevidovaní/ilegální neformální pečovatele:*
    - *neevidovaní pečovatelé, kteří dostávají finanční odměnu od příjemce péče, avšak bez formální smlouvy s příjemcem péče, a kteří nejsou příjemcem péče nahlášeni příslušným orgánům sociálního zabezpečení;*
    - *ilegální migranti, kteří jsou příjemcem péče (nebo osobou, která ho zastupuje) zaměstnáni jako pečovatelé bez formální smlouvy s příjemcem péče a kteří nejsou nahlášeni příslušným orgánům sociálního zabezpečení.*

Následně tak mezi neformální pečovatele nepatří:

1. *osoby pečující o zdravé děti;*
2. *formálně zaměstnaní pečovatelé, včetně rodinných příslušníků a přátel, pracujících na základě smlouvy s příjemcem péče a/nebo registrovaných jako pečovatelé na příslušných úřadech sociální správy*.“[85]

Zmapováním potřeb neformálních pečovatelů se zabýval v roce 2014 výzkum Fondu dalšího vzdělávání. Za nejzásadnější výsledky výzkumu považuje Barák tyto skutečnosti:

- „*nejvýrazněji pociťovanými dopady byly ztráta volného času, psychické vyčerpání a omezení společenského života;*
- *drtivá většina pečovatelů uvedla, že se svým měsíčním příjmem vychází pouze s obtížemi;*
- *jen čtvrtina pečujících si udržela zaměstnání na plný úvazek;*
- *částky přidělované v rámci jednotlivých stupňů příspěvku na péči jsou neadekvátně nízké, z příspěvku lze uhradit jen velmi malý podíl péče;*
- *zcela chybí samostatná a komplexní strategie podpory, která by reflektovala situaci v oblasti neformální péče ve všech jejích aspektech.“*[86]

[85] WIJA, P. *Poskytování a financování dlouhodobé péče v zemích OECD (III), poskytování neformální péče a její dopad na zaměstnanost a zdraví*, s. 2 [on-line]. Dostupné na WWW: <https://old.uzis.cz/en/node/5215>.

[86] BARÁK, V. *Význam neformální péče ve stárnoucí české společnosti*, s. 5 [on-line]. Dostupné na WWW: <https://relik.vse.cz/2015/download/pdf/47-Barak-Vladimir-paper.pdf>.

1. 4. 5 Forma podpory rodin dětí s postižením

Kantor říká: „*Pokud chceme péči poskytovat druhým, musíme ji v adekvátní míře také umět přijímat. Zvýšená nerovnováha mezi přijímáním a dáváním může mít z dlouhodobého hlediska závažné následky pro psychiku pečujících, ty se mohou negativně projevit také v péči o postižené dítě*.“ [87] Dodává, že nesmírně důležité je, aby si pečující uvědomovali bez výčitek svědomí nezbytnou péči i o sebe nebo nekumulovali péči o dítě s postižením jen na sebe, jednu osobu. Kukla doporučuje, aby v případě dlouhodobé péče jedním členem domácnosti byly hledány zdroje:

- uvnitř rodiny – zapojení členů užší i širší rodiny včetně babiček nebo tet, otec by měl nějaký čas s dítětem trávit bez matky;
- vně rodiny – využívat dostupných sociálních služeb v podobě poradenské činnosti, osobní asistence, odlehčovacích služeb, stacionářů, pomoc přátel rodiny, podpůrných rodičovských skupin, organizací volnočasových aktivit apod.

Kukla dále uvádí obecné rady, které mohou pečujícím pomoci:

- umět bez pocitu viny delegovat péči na druhé;
- umět si zorganizovat strukturu dne s dobrou organizací času;
- vyhradit si čas jen pro sebe, věnovat se svým koníčkům;
- relaxovat a relaxaci si vůbec dopřát;
- svěřovat dítě do péče někomu jinému, ať už uvnitř nebo vně rodiny;
- zachovat, navazovat a nalézat nové přátelské vztahy mimo rodinu;
- umět si požádat o podporu naslouchajícího;
- být v kontaktu s někým, se kterým mohu mluvit o svém dítěti s postižením, včetně těch, kteří dítě s postižením také mají;
- mít známé, kterým mohu otevřeně říct o problémech v partnerství a rodičovství;

[87] Srov. KANTOR, J. et al. *Psychosociální aspekty omezení hybnosti,* s. 52.

- uvědomit si, jak reaguji při zátěži a stresu včetně toho, co mě stresuje a jak mohu zátěž zmírnit;
- umět pojmenovat své pocity, potřeby a vědět, co mi pomáhá a bez pocitu viny negativní emoce prožít;
- umět rozpoznat těžké situace, které zvládnu sám, a u kterých potřebuji odbornou pomoc;
- využívat svépomocné a podpůrné skupiny, využívat zkušeností členů těchto skupin, uvědomit si, že i ostatní prožívají podobné potíže;
- starat se o své zdraví, udržovat životosprávu.[88]

Tato diplomová práce se zabývá rodinou, která pečuje o dítě s těžkým kombinovaným postižením. Tato péče je mimořádně náročná a bez pomoci ostatních ji lze zvládnout jen s velkými obtížemi. Jednou z doporučených rad v rámci prevence celkového vyčerpání z namáhavé péče je nezapomínat na sebe, na svůj volný čas se svými koníčky a relaxaci. Cílem výzkumného šetření této diplomové práce je zjistit specifika trávení volného času rodičů dětí s těžkým kombinovaným postižením. Předchozí kapitoly i výše uvedená terminologie týkající se volného času, rodičovství jako neformálního pečovatelství u dětí s těžkým kombinovaným postižením přibližuje danou problematiku. Je též základním východiskem pro výzkumné šetření uvedené v další části této práce.

[88] Srov. KANTOR, J. et al. *Psychosociální aspekty omezení hybnosti*, s. 54-55.

2. METODOLOGIE VÝZKUMU

Druhá kapitola této diplomové práce ve svém úvodu stanovuje výzkumný design, cíl práce a výzkumné otázky, které pomohou její cíl naplnit. Následuje popis metodologie vlastního výzkumu přes polostrukturované rozhovory po sběr dat a jejich způsob vyhodnocení. Kapitola je ukončena popisem etického rámce výzkumného šetření.

2. 1 Výzkumný design

Výzkum, zaznamenaný diplomovou prací, využívá kvalitativního přístupu. Cílem kvalitativního výzkumu je dle Hendla objasnit a pochopit co, kdy, kde i proč se děje a kdo se děje účastní. To vše na základě sběru dat. Výzkumník pak vytváří popis toho, co zjistil a zaznamenával.[89] Vzhledem ke specifičnosti zkoumané problematiky právě kvalitativní výzkum umožňuje odhalit a pochopit procesy a faktory, které mají na specifické aspekty trávení volného času u rodičů dětí s těžkým kombinovaným postižením největší vliv.

2. 2 Reliabilita, validita a triangulace výzkumu

V rámci výzkumné části se výzkumník snažil zajistit co největší reliabilitu a validitu výzkumu. Spolehlivost výzkumu, tedy reliabilitu se snažil zajistit pomocí několika kritérii. Prvním kritériem bylo co možná nejobsáhlejší získání dat za pomoci polostrukturovaných rozhovorů. Otázky, které byly pokládány v rámci těchto rozhovorů, se snažily pokrýt veškeré zkoumané oblasti a výzkumný cíl. Otázky v rozhovoru byly sestavovány tak, aby jim respondenti porozuměli a logicky směřovaly k získání informací pro sepsání jednotlivých případových studií. Dalším kritériem zvyšujícím spolehlivost výzkumu bylo využití metody kódování, která byla konzistentní. Všechna data byla po celou dobu výzkumu pečlivě zaznamenávána a byla udržována databáze jednotlivých případů.

V rámci výzkumu se výzkumník řídil kritérii validity podle Lincolna a Guby, kteří za tato kritéria považují důvěryhodnost, přenositelnost, hodnověrnost

[89] Srov. HENDL, J. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*, s. 49-55.

a potvrditelnost.[90] Hlavním kritériem pro zvýšení validity byl pečlivý výběr vzorku s tím, aby daný vzorek poskytl potřebná data a získaná data byla v souladu s výzkumnými cíli. Dalším kritériem byl vytvořený vztah s respondenty, který by měl být otevřený a důvěrný. Následujícím kritériem zvyšujícím validitu výzkumu bylo při zpracování výzkumu užití teorie, která zajišťuje konzistentní postup při kódování i následné analýze dat. Pravdivost výzkumu dokládají užívané přímé citace z textu, které dokreslují subjektivní realitu respondentů. Pro zvýšení validity výzkumu byla použita i takzvaná triangulace. Hendl pojmem triangulace rozumí: „… *kombinace různých metod, různých výzkumníků, různých zkoumaných skupin nebo osob, různých lokálních a časových okolností a teoretických perspektiv, jež se uplatňují při zkoumání určitého jevu*.“[91] V návaznosti na to si výzkumník uvědomuje jednu nevýhodu a tou je přítomnost pouze jednoho tazatele, tedy své osoby, která prováděla polostrukturované rozhovory s respondenty. Kvalitu výzkumu však zvyšuje následné důsledné zpracování každé fáze výzkumu, popis výzkumných postupů a zvolených metod. Ty výzkumník považuje pro naplnění cíle této diplomové práce za dostatečné.

2. 3 Cíl práce a výzkumné otázky

Cílem výzkumného šetření této diplomové práce je zjistit specifické aspekty trávení volného času u rodičů dětí s těžkým kombinovaným postižením.

Pro naplnění cíle této výzkumné práce byly, po konzultaci s vedoucí práce a pracovnicí nestátní neziskové organizace pro práci s rodinami osob s postižením, stanoveny tyto výzkumné otázky:

- Výzkumná otázka č. 1: *Jak rodiče dětí s těžkým kombinovaným postižením prožívají svůj volný čas?*

- Výzkumná otázka č. 2: *Jaké formy podpory se rodičům pečujícím o děti s těžkým kombinovaným postižením dostává nebo nedostává k tomu, aby mohli realizovat*

[90] Srov. LINCOLN, Y. S. a GUBA, E. G. in HENDL, J. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*, s. 338-340.

[91] HENDL, J. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*, s. 149.

svůj volný čas v rámci prevence celkového vyčerpání z dlouhodobé namáhavé péče?

- Výzkumná otázka č. 3: *Jaký vztah je mezi náplní volného času a prostředím, ve kterém rodiny s dětmi s těžkým kombinovaným postižením žijí?*

2. 4 Výzkumný soubor

Základní výzkumný soubor byl vytvořený na základě záměrného účelového výběru. Základní podmínkou bylo rodičovství u dítěte s těžkým kombinovaným postižením. Ve zkoumané lokalitě se tyto rodiče podařilo najít na základě předpokladu, že tyto děti v nějaké míře využívají sociální služby pro osoby se zdravotním postižením nebo navštěvují speciální školu, jež se zaměřuje na vzdělávání a výchovu žáků se souběžným postižením více vadami. Sociální služby byly vytipovány na základě informací z Registru poskytovatelů sociálních služeb a speciální školy díky informacím z Rejstříku škol a školských zařízení. Obě databáze jsou veřejně přístupné. Z oslovených sociálních služeb a speciálních škol reagovala pouze jedna sociální služba v podobě denního stacionáře pro osoby se zdravotním postižením, a to na základě velké podpory vedení této služby, která se v daném roce zaměřila na rozvoj systematické práce s rodinou dětského klienta. Jedním z rozhodujících parametrů pro zpětnou reakci, jak potvrdila koordinátorka provozu této sociální služby, bylo i to, že v letech 2016 až 2019 v tomto stacionáři výzkumník působil jako sociální pracovník. Toto případné výzkumné etické dilema je zmíněno a ozřejmeno v kapitole č. 2. 8 této diplomové práce.

V návaznosti na výše uvedené tak byli osloveni pouze rodiče dětských klientů tohoto denního stacionáře. Limitujícím kritériem pro výzkumný soubor následně bylo to, že rodiče těchto dětí pečují o dítě se zdravotním postižením ve věku od čtyř do osmnácti let. Věk dětí byl limitován věkovým rozhraním cílové skupiny vybrané sociální služby. Maximální počet možných respondentů byl 24 rodičů (12 matek a 12 otců). V tomto případě byl počet respondentů limitován velikostí daného zařízení, které má kapacitu 12 dětských klientů. Výzkumné šetření tak mělo ambici oslovit všech 12 matek a 12 otců, tedy 24 respondentů. K zařazení do výzkumného souboru pak výzkumník hledal rodiče, kteří budou motivováni ke spolupráci v podobě souhlasu k dobrovolné účasti na výzkumu, absolvování polostrukturovaného rozhovoru,

anonymnímu zpracování a prezentaci dat. Respondenti byli osloveni pomocí e-mailové komunikace s vysvětlením záměru výzkumu a cíli této diplomové práce. Překvapivé pro výzkumníka však bylo, že i přes prvotní velký zájem respondentů o problematiku jejich volného času, nakonec na základě nastavených požadavků souhlasilo s poskytnutím osobního rozhovoru pouze šest matek. I přesto se výzkumník domnívá, že tento malý výzkumný soubor může přinést podklady směřující k zodpovězení výzkumných otázek.

2. 5 Základní metoda výzkumu

Za základní metodu kvalitativního výzkumu byl zvolen rozhovor. Jednotlivé rozhovory proběhly v podobě osobních polostrukturovaných rozhovorů, které mohly dotazované usměrňovat a vést k danému cíli výzkumu. Výzkumník pokládal všem respondentkám stejné základní okruhy otázek uvedených v příloze č. 1. této práce. Tyto okruhy otázek výzkumník konzultoval jak s vedoucí práce, tak s pracovnicí nestátní neziskové organizace, která denní stacionář, jenž poskytuje služby pro děti s kombinovaným postižením, provozuje a je určena pro práci s rodinami těchto dětských klientů. Okruhy otázek vycházely ze čtyř oblastí a to tak, aby z nich byla patrná jistá provázanost dané problematiky:

- Charakteristika rodiny – její životní situace a sociální fungování;
- Charakteristika péče o dítě s těžkým kombinovaným postižením;
- Charakteristika podpory rodiny;
- Charakteristika volného času rodičů.

Připravený koncept polostrukturovaného rozhovoru byl pro některé dotazované objemný a náročný. Na některé otázky však odpovídaly respondentky spontánně nebo velmi stručně. Bylo počítáno s tím, že otázky v rozhovoru se mohou v přímé konfrontaci přeformulovat, pokud by respondentky některým otázkám přesně nerozuměly. Rozhovor tak mohl přejít až do podoby vyprávění. Pokud by byly některé otázky pro respondenty citlivé, výzkumník by použil tzv. otázky odvádějící pozornost na jiné méně citlivé téma. To nakonec nebylo potřeba.

2. 6 Sběr dat a jejich zpracování

Původní harmonogram sběru dat, který byl sestavený v návaznosti na individuální studijní plán výzkumníka jako studujícího rodiče, byl v březnu 2020 výrazně narušen mimořádnými karanténními opatřeními vyhlášenými vládou České republiky v souvislosti s koronavirovou epidemií. Původním záměrem výzkumníka bylo oslovit jednu rodinu, ve které žije osmnáctiletá dívka s těžkým kombinovaným postižením. To se v únoru 2020 podařilo. S rodiči této dívky byl na březen 2020 naplánován hloubkový rozhovor a následně pak v dubnu 2020 bylo zamýšleno sepsání detailní případové studie rodiny. Matka tento rozhovor však v době koronavirové epidemie opakovaně odmítla realizovat, a to i přes videohovor. Výzkumník tak musel reagovat na danou situaci a celkově narušený původní harmonogram i metodologii výzkumu výrazně pozměnit dle aktuální situace. Vyhlášený nouzový stav, především v podobě omezení volného pohybu osob při koronavirové epidemii, však znemožňoval i realizaci nově stanovené techniky sběru dat v podobě osobních rozhovorů. Následný záměr výzkumníka, tyto rozhovory provést za pomoci videohovorů, ztroskotal na technických problémech ze strany respondentů.

Vlastní sběr dat tak proběhl až v druhé polovině měsíce května 2020 po odvolání nouzového stavu a omezení volného pohybu osob. Jednotlivé respondentky byly prvotně oslovovány za pomoci e-mailové komunikace. Poté proběhl telefonický kontakt a následně byla domluvena schůzka v prostorách zmiňovaného denního stacionáře. Na té byly ještě jednou respondentky informovány o průběhu výzkumu, výzkumných cílech a otázkách. Výzkumný rozhovor probíhal v místnosti, která na interview byla ve stacionáři vyčleněna. Všechny rozhovory byly prováděny jednotlivě s každou respondentkou zvlášť a v soukromí. Před zahájením rozhovoru proběhlo vzájemné představení a seznámení s tématem, záměrem a rozsahem rozhovoru. Dotazovaným bylo opětovně zdůrazněno, že získaná data z rozhovorů budou zpracována, vyhodnocována a prezentována anonymně. Respondentky byly poučeny o tom, že se kdykoliv v průběhu výzkumu mohou své účasti vzdát, nemusí odpovídat na otázky, které by jim přišly nevhodné, příliš osobní nebo nepříjemné. Respondentky byly upozorněny na to, že by rozhovor pro ně měl být příjemný a kdykoliv v jeho průběhu si mohou zažádat o pauzu. Respondentky byly též informovány o tom, že celý rozhovor bude probíhat přibližně v časovém rozmezí 30 minut. Všechny respondentky souhlasily s tím, že rozhovor bude nahráván na diktafon v mobilním telefonu výzkumníka. Byl

proveden opakovaný dotaz, zda s tímto souhlasí a zda souhlasí s tím, jak bude rozhovor probíhat. Všechny respondentky s popisem výzkumu i nahráváním souhlasily. Některé respondentky při rozhovoru vyjádřily své smíšené pocity, především při odpovědích na otázky týkající se typu postižení nebo podoby péče o jejich děti s těžkým kombinovaným postižením. Rozhovory tak následně v některých chvílích přecházely až do podoby rozhovoru podpůrného. Výzkumník se u těchto rozhovorů na konci pomocí dotazu ujistil, že se respondentky cítí dobře a nepotřebují nějakou pomoc nebo podporu. Tyto respondentky uváděly, že se cítí dobře, pomoc nepotřebují a děkují za vyslechnutí.

Rozhovory, které byly vedeny s matkami dětí s těžkým kombinovaným postižením, byly prováděny v jedinečné podobě a samy o sobě byly neopakovatelné. Následovala po nich doslovná transkripce uvedená v příloze č. 3. Při poslechu audiozáznamu každého rozhovoru byly z přepisů vypuštěny pasáže týkající se úvodních otázek, které sloužily k navázání kontaktu a závěrečné pasáže, které obsahovaly poděkování za rozhovor a rozloučení, případně nabídnutí pomoci nebo podpory. Slangové a nespisovné odpovědi byly v přepisech zachovány, aby ukázaly autenticitu a věrohodnost rozhovoru. V průběhu rozhovoru se vyskytovaly audiozáznamem nezachytitelné projevy neverbální komunikace, které nejsou zaznamenány ani v transkriptech.

Některé doslovně přepsané souvislé texty jsou rozsáhlé. Vzhledem k omezenému rozsahu této diplomové práce tak nebylo možné provést detailní analýzu každého rozhovoru. Výzkumník se tedy nechal inspirovat výzkumem Krystka a Votoupala, kteří ve svém výzkumném šetření z roku 2019 prezentují data získaná z osobních rozhovorů v podobě případových studií.[92] Výzkumník tak data získaná z rozhovorů s matkami dětí s těžkým kombinovaným postižením zpracoval do podoby šesti případových studií, které jsou doplněné o přímé citace respondentek dokreslující danou problematiku. Tyto citace byly upraveny do podoby spisovné češtiny. Případové studie jsou uvedeny v kapitole č. 3. 1 této diplomové práce.

[92] Srov. KRYSTEK, V. a VOTOUPAL, M. Pohled rodičů seniorského věku neformálně pečujících o dospělé s mentálním handicapem na vlastní životní situaci. *Sociální práce Sociálna práca*, 2019, roč. 19, č. 5, s. 104-120.

2. 7 Způsob vyhodnocení dat – případových studií

Případové studie byly vyhodnocovány na základě analýzy dat orientovaných na jednotlivé případy, a to podle Milese a Hubermana uvedené Hendlem[93]. Při pročítání jednotlivých případových studií tak byly hledány významové jednotky v podobě částí textů, vět nebo slovních spojení s podobným významem. Ty byly následně označeny kódy v podobě běžných slov nebo slovních spojení. Jednotlivé kódy byly poté sdruženy do smysluplných skupin podle výzkumníkem stanovených kategorií v návaznosti na základní okruhy otázek, viz kapitola 4.1 této práce. Následovala identifikace vztahů mezi stanovenými kategoriemi zaměřená na vysvětlení sledovaných aspektů determinovaných osobními i lokálními podmínkami. Výsledky jednotlivých analýz a identifikace vztahů byly následně uvedeny v podobě textových souhrnů. Výsledky byly zpracovány v celkové analytické indukci výzkumné problematiky napříč všemi šesti případovými studiemi směřujícími k odpovědím na položené výzkumné otázky, viz kapitola 4.2 této diplomové práce. Analýza, tak jak byla výzkumníkem provedena, směřuje od jednotlivostí a konkrétních sdělení respondentek postupnými kroky na vyšší a obecnější úroveň. Výzkumník si však uvědomoval, že se musí opakovaně vracet k jednotlivým případovým studiím a předchozím krokům tak, aby mohl jasně a srozumitelně vnímat a následně prezentovat vlastní interpretace a závěry.

Výsledky výzkumného šetření vyplývající z provedené analýzy byly následně zhodnoceny v diskusi a porovnány s aktuálními poznatky z dostupné odborné literatury. V závěru práce došlo k souhrnu dosažených výsledků v porovnání se stanoveným cílem práce. I přestože si je výzkumník plně vědom, že použité výzkumné metody neumožňují úplné zobecnění získaných výsledků, bude v závěru práce poukázáno na případnou využitelnost dosažených výsledků v praxi.

2. 8 Etický rámec výzkumu

Mišovič určuje etiku výzkumu v následujících principech. Spolupráce mezi zkoumanými rodinami a samotným výzkumníkem bude vycházet z principu dobrovolnosti. Respondenti budou seznámeni s dobrovolnou účastí v průběhu celého procesu výzkumu s možností kdykoliv výzkum opustit, aniž by to pro ně mělo jakékoliv dopady. Výzkum nesmí účastníkům způsobovat jakoukoliv fyzickou ani psychickou

[93] Srov. HENDL, J. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*, s. 226-237.

újmu. Výzkumník bude informovat o všech záměrech a cílech výzkumu a jaké metody výzkumu budou použity. Respondentům budou cíle výzkumu vysvětleny obecně tak, aby nemohly ovlivnit odpovědi respondentů. Respondentům bude zdůrazněno, že získaná data budou zpracována, vyhodnocována a prezentována anonymně. Ochrana respondentů v průběhu výzkumu i po jeho skončení tak bude zajištěna komplexní anonymitou směřující k ochraně identity zúčastněných respondentů. Pro zachování anonymity budou respondentům i jejich dětem přiřazena fiktivní křestní jména a nebude lokalizována sociální služba ani bydliště jednotlivých účastníků výzkumu.[94]

Výzkumník respondentky po realizaci rozhovorů požádal o souhlas k publikování doslovných přepisů poskytnutých rozhovorů, a to v příloze této diplomové práce. To se ukázalo jako výzkumníkova chyba. Měl o souhlasy požádat již před poskytnutím rozhovorů. S publikováním doslovných rozhovorů totiž ani jedna respondentka nesouhlasila. Výzkumník to však plně respektoval. Dotazované následně poskytly ústní souhlas pouze ke zveřejnění úryvků rozhovorů, které přibližují danou problematiku. V textu jsou tyto úryvky v podobě přímé řeči vyznačeny kurzívou. V procesu schvalování textu diplomové práce však vedoucí práce i konzultant upozornili na to, že bez publikování, nebo alespoň možnosti nahlédnutí do doslovných přepisů, není možné posoudit vhodnost zvoleného metodického postupu a použitou techniku kódování. Výzkumník tak opětovně telefonicky oslovil respondentky, vysvětlil jim ještě jednou danou problematiku s tím, kdo a za jakým účelem bude mít přístup k daným informacím a zdůraznil maximální anonymizaci. Respondentky souhlasy poté poskytly. Vzor informovaného písemného souhlasu je uveden v příloze č. 2.

Již v rámci přípravy výzkumného šetření si autor této diplomové práce uvědomil vlastní předsudky, očekávání a vlastní subjektivitu vztahující se k danému zkoumání, a to díky myšlenkám Plichtové. Ta mimo jiné uvádí, že: *„Subjektivita výzkumníka je vlastně důležitým nástrojem pro porozumění subjektivity jiných. Badatel nemůže udělat nic poctivěji, než přijmout svoji subjektivitu a pracovat s ní v daném projektu.“*[95]

[94] Srov. MIŠOVIČ, J. *Kvalitativní výzkum se zaměřením na polostrukturovaný rozhovor*, s. 75-78.

[95] PLICHTOVÁ, J. *Metódy sociálnej psychológie zblízka: kvalitatívne a kvantitatívne skúmanie sociálnych reprezentácií*, s. 163.

Výzkumník bere v potaz závazek vůči vědecké komunitě a podá ucelené informace o průběhu celého výzkumu v návaznosti na pozitivní i negativní aspekty spojené s jednotlivými etapami výzkumu.[96]

Celá druhá kapitola této diplomové práce se zabývá metodologií výzkumu v oblasti specifických aspektů trávení volného času u rodičů dětí s těžkým kombinovaným postižením. Konkrétní výsledky výzkumného šetření jsou prezentovány v kapitole následující.

[96] Srov. MIŠOVIČ, J. *Kvalitativní výzkum se zaměřením na polostrukturovaný rozhovor*, s. 75-78.

3. VÝSLEDKY VÝZKUMU

3. 1 Matky dětí s postižením – případové studie

3. 1. 1 Paní Ivana a její rodina

- Charakteristika životní situace rodiny

Paní Ivaně je 53 let. Absolvovala vysokou školu a v současné době vedle péče o osobu blízkou provozuje jako osoba samostatně výdělečně činná vedlejší výdělečnou činnost v oblasti účetních služeb a tuto činnost popisuje: „*Pracuji jako účetní doma. Pracovní kout jsem si udělala vedle lůžka dcery tak, abych ji měla stále pod dohledem*“. Ivana bydlí v krajském městě s osmnáctiletou dcerou Magdou a přítelem Jindřichem v panelovém domě v nájemním bytě zvláštního určení o velikosti 3+1. Matka je dceřina opatrovnice. Matčin přítel ve věku 54 let má středoškolské vzdělání a pracuje jako strojvedoucí. Dcera Magda je žákyní 10. třídy základní školy speciální. Ve zkoumané době však Magda z vážných zdravotních důvodů speciální školu nenavštěvuje. Díky zhoršenému zdravotnímu stavu nemůže využívat ani sociální služby denního stacionáře, ve kterém se speciální škola nachází. Magda pobírá invalidní důchod III. stupně. Matka využívá příspěvek na péči o osobu blízkou, příspěvek na mobilitu, příspěvek na bydlení. Do rodinného rozpočtu přispívá i matčin přítel.

Magda má vrozenou vadu centrálního nervového systému ve formě agenese corpus callosum, těžké postižení zraku v podobě hypoplasie obou očních nervů. Má časté epileptické záchvaty. K těžkému tělesnému a smyslovému postižení má přidruženou těžkou mentální retardaci. Magda je upoutána na lůžko, má těžkou skoliózu páteře. Dýchá pomocí tracheostomické kanyly a strava je jí podávána sondou PEG.

- Charakteristika péče o dítě s postižením

Základní péče, kterou vykonává matka jako opatrovník, spočívá ve formě podávání stravy, a to 5x denně v podobě speciální stravy Nutrison. Ta je podávána prostřednictvím enterální stříkačky přes sondu PEG do žaludku. Magda používá inkontinenční pomůcky. Jejich výměna je prováděna zhruba 7x denně. Vzhledem k Magdině hmotnosti 30 kg je přemisťována z pokoje do pokoje, do rehabilitačního kočáru, do vany apod. prostřednictvím závěsného zvedacího zařízení Erilens. V průběhu dne je Magda pravidelně polohována. Zhruba po hodině a půl až po dvou hodinách za

dopomoci matky nebo jejího přítele je střídán leh v posteli a polosed v rehabilitačním kočáru. Matka je edukována i ve zdravotnické péči. Minimálně 1x denně pečuje o tracheostomickou kanylu a sondu do břicha. Obojí dezinfikuje a vyměňuje kompresní obvazy na Magdiných lýtkách. Pro lepší dýchání matka dceři 4 – 6x denně provádí desetiminutovou inhalaci. Ráno a večer podává i léky na epilepsii. Dle potřeby matka Magdě odsává plicní hleny pomocí tracheostomické kanyly, a to při polosedu až 8x za hodinu, vleže asi 1x za 3 hod. Při zhoršeném stavu provádí odsávání hlenů až 30x za den.

Základní péče je v podstatě nepřetržitá. „*V současnosti jsem neustále se svým dítětem, je jedno, zda je pracovní den, či den volna.*“ Časově základní péči nelze konkrétně vyjádřit, ale vzhledem k epileptickým záchvatům je třeba mít Magdu neustále pod dohledem. Matka k tomu dodává: „*Takže jsem neustále u dcery. Ani večer není volno. Ve 22 hodin jsou poslední léky, pak jde Magda spát. Usíná asi do jedenácti hodin. Usínání představuje také minimálně šestkrát jít do ložnice za dcerou. Spaní má Magda velmi neklidné. Je buzena probíhajícími lehkými epileptickými záchvaty.*“ V průměru však základní péče představuje 1 hodinu inhalace, 1 hodinu odsávání, 30 minut zdravotní ošetřovatelské činnosti, 1 hodinu přesuny, 1 hodinu výměnu inkontinenčních pomůcek, 30 minut převlékání a 1 hodinu podávání stravy. Jsou však dny, kdy je odsávání hlenů tak náročné, že zabere i 3 hodiny denně. Magda ráda poslouchá matčin hlas, uklidňuje ji. Mimo základní péči tak matka dceři často zpívá, čte různé příběhy a pohádky. Pokud to Magdin zdravotní stav umožňuje, chodí společně na vycházky po okolí domu. „*Taková vycházka však znamená vzít s sebou i odsávačku, kdyby Magda potřebovala odsát*.“, dodává matka. Tyto aktivity v průměru zaberou dvě až tři hodiny denně. Pro pečující matku je nejvíce náročné a obtížné to, že: „*v podstatě nemám odpočinek, nemohu si vyhradit například 2 či 3 hodiny nepřetržitého odpočinku. Stále je potřeba se o dceru starat. Tuto péči nelze usnadnit, lze jen nahradit jinou pečující osobou.*“

- Charakteristika podpory rodiny

Magdě s péčí o dceru pomáhá přítel. Je schopen Magdě asistovat asi 3 hodiny. Umí ji podat stravu přes zmiňovanou sondu PEG i odsát plicní hleny z tracheo kanyly. Magdě obvykle pomáhá v době, kdy musí pracovat mimo domov. V péči dále pomáhají Magdina babička a dědeček. Těm však síly stačí přibližně na jednu až dvě hodiny

asistence. Naučili se podávat stravu sondou PEG i odsát hleny z tracheo kanyly. Tato péče však vzhledem k jejich vysokému věku a zdravotním komplikacím přichází v úvahu maximálně 1x za týden až 14 dní. S velmi náročnou péčí Magdě pomáhá domácí zdravotnická služba, která 3x týdně dochází vypomáhat s ošetřováním gastro sondy PEG a tracheostomické kanyly. Magda také využívá služeb rehabilitační pracovnice, která vždy 2x týdně provádí 40minutovou fyzioterapii. „*S žádnou další organizací nespolupracuji. Osobní asistentku jsem nesehnala, protože velkým problémem je odsávání z tracheostomické kanyly. Tato péče zde absolutně chybí*.“ Matka ještě dále uvedla: „*Jsem ve skupině rodičů s podobně postiženými dětmi. Naše aktivity jsou bohužel jen 1x ročně ve formě týdenního rehabilitačního pobytu ve slovenských termálních lázních Štúrovo, ale i tam jsme neustále s našimi dětmi.*“

- Charakteristika volného času paní Ivany

Ivana svůj volný čas popisuje takto: „*Volný čas pro mě znamená, že nemusím myslet neustále na potřeby dcery. Na jídlo, přebalování, inhalace a tak dále. Volný čas v podstatě nemám, mohu ho trávit jen s dcerou např. na procházkách v přírodě, či venku na chatě. Moje představa je vyjet si na kolo do přírody, jít na večeři s přítelem do restaurace nebo si jít zaplavat do bazénu*.“ Ivana uvedla, že pro to, aby si ve svém volném čase odpočinula, by jí stačil alespoň 1x týdně jeden den volna nebo případně alespoň 3 hodiny v týdnu, například na kino nebo divadlo. Doplňuje: „*Abych svůj volný čas mohla prožít naplno, potřebovala bych ho zajistit nějakým zařízením či člověkem tak, aby zvládli celkovou péči o dceru. Tomu tak nyní není.*“

3. 1. 2 Paní Karolína a její rodina

- Charakteristika životní situace rodiny

Rodina jednačtyřicetileté Karolíny se skládá ze tří členů, a to z matky, pětačtyřicetiletého otce a šestileté dcery Anety. Matka má dosažené středoškolské vzdělání. V této době není zaměstnaná. V domácnosti pečuje o dceru se zdravotním postižením. Středoškolsky vzdělaný otec ve věku 45 let je provozní zaměstnanec univerzity. Rodina obývá nájemní byt o velikosti 3 + 1 v panelovém domě v krajském městě. Rodina je finančně zajištěna díky platu otce a z příspěvku na péči. Rodina využívá i sociální dávky v podobě příspěvku na mobilitu a bydlení. Do rodinného

rozpočtu rodiny přispívají i nadace, z jejichž příspěvků je hrazena fyzioterapie, rehabilitační a smyslové pomůcky. Šestiletá dcera navštěvuje přípravný stupeň základní školy speciální a využívá služeb denního stacionáře pro osoby s postižením.

Dcera Aneta má zdravotní postižení v podobě centrální tonusové poruchy v podobě těžkého hypotonického syndromu v kombinaci s těžkou mentální retardací doprovázené zrakovou vadou v podobě krátkozrakosti.

- Charakteristika péče o dítě s postižením

Paní Karolína uvádí, že její dcera Aneta vyžaduje základní péči v podobě polohování, přenášení, asistence při podávání jídla a pití, oblékání, obouvání, výměnu inkontinenčních pomůcek, asistence při osobní hygieně. Matka říká: „*Základní péče se těžko počítá. Odhadem je však v rozsahu asi 4 hodin denně"*. Mezi činnosti, mimo základní péči, matka zařazuje domácí cvičení s dcerou Anetou, domácí cvičení s fyzioterapeutem, doprovod za ergoterapeutem, doprovod za fyzioterapeutem, doprovod na hipoterapii, docházky na kontroly k odborným lékařům, vycházky, výlety, občasné návštěvy, hraní si s Anetou. Čas této péče matka odhaduje průměrně na 5 hodin denně. Matka k tomu dodává: „*S dítětem trávím 24 hodin, přičemž intenzivně cca 9 hodin denně. O víkendu v podstatě stejně, jen trochu jinou činností. Místo cvičení u odborníků si více hrajeme*." Za nejvíce náročné a obtížné matka považuje sehnat kvalitní terapeuty, všechno unést fyzicky i psychicky a někdy také sehnat dostatečné množství peněz. „*Bylo by fajn, kdyby na intenzivní rehabilitační péči mělo dítě nárok samozřejmě a byla celá hrazená ze zdravotního pojištění. Dvě cvičení měsíčně hrazené zdravotní pojišťovnou nás fakt nespasí a efekt v léčbě je nulový. I v případě, že jsem ochotná za terapie platit, je někdy problém sehnat místo a kvalitního terapeuta*."

- Charakteristika podpory rodiny

Úplně nejvíc Karolíně s péčí o rodinu pomáhá manžel, a to kdykoli je to potřeba. Jak sama říká: „*Bez něj bych to nezvládla*". Dále Karolíně pomáhá vlastní sestra, a to tehdy, když rodiče potřebují pohlídat dceru přes noc. To je asi 2krát za rok. Matka o dalších osobách, které jí případně pomáhají, uvádí: „*Pak mám jednu kamarádku, která může občas pohlídat večer. Pohlídat Anetku může i babička s dědou. Ti však mají dalších 5 vnoučat a spoustu aktivit, takže třeba v letošním roce jsem toho ještě nevyužila*". Matka spolupracuje pouze s institucemi, které jí pomáhají s péčí o dceru. Těmi jsou

stacionář se školou, kam Aneta dochází třikrát týdně a raná péče, jejíž služby rodina využívá asi 6x ročně. Matka dodává: „*Obě tyto instituce jsou pro nás dostupné a v současné době dostatečné. Kvůli sobě s žádnou institucí nespolupracuji, neumím si ani představit žádnou, která by mi byla nějak prospěšná. Nejsem zapojená do žádné skupiny rodičů s dětmi s postižením. O žádné konkrétní nevím a necítím potřebu ji hledat. Mám pár kamarádek mezi maminkami dětí s podobným postižením. S těmi se individuálně scházím. To mi stačí*.“

- Charakteristika volného času paní Karolíny

V současné době není paní Karolína zaměstnaná. Volný čas dle svých slov téměř nemá. Veškerý čas věnuje péči o dceru Anetu. Za volný čas považuje jakýkoliv čas, kdy je bez Anety. Karolína říká: „*Svůj volný čas vnímám jako nutné dobití baterií. Volný čas trávím různě a dle příležitosti, hlavně se snažím alespoň 1x týdně nebýt aspoň chvíli doma. A úplně nejvíc si užívám pocit samoty. Volného času by mohlo být víc, ale na druhou stranu si díky stacionáři nestěžuju, protože by to taky mohlo být horší. K tomu, abych mohla svůj volný čas prožít naplno a podle svých představ, by mi stačilo jediné, aby byla Aneta zdravá, ale s tím mi nikdo nepomůže*.“

3. 1. 3 Paní Veronika a její rodina

- Charakteristika životní situace rodiny

Třiapadesátiletá matka žije ve společné domácnosti se sedmapadesátiletým manželem a sedmnáctiletým synem Prokopem. Otec se živí jako osoba samostatně výdělečně činná v oblasti opravy strojů. Matka se v domácnosti věnuje péči o osobu blízkou a na syna pobírá příspěvek na péči. Rodina využívá ještě příspěvku na bydlení a dopravu. Rodina žije v obecním bezbariérovém bytě o velikosti 3+1v krajském městě. Často využívá i rekreační dům na vesnici nedaleko krajského města.

Syn Prokop dochází do denního stacionáře pro osoby s postižením. Díky velmi těžké spastické kvadruparetické formě dětské mozkové obrny v kombinaci s hlubokou mentální retardací s mikrocefalií po infekci cytomegalovirem je Prokop na základě žádosti rodičů a schválení krajského úřadu vzděláván podle §42 Školského zákona.

- Charakteristika péče o dítě s postižením

Prokop je díky velmi těžkému kombinovanému postižení odkázán na celkovou základní celodenní péči druhých osob. Tato náročná péče je nepřetržitá a zabere matce většinu jejího času. Nedá se prý zprůměrovat, protože každý den je jiný a odvíjí se od Prokopova aktuálního zdravotního stavu a jeho specifických potřeb. Základní péče u Prokopa zahrnuje asistenci při hygieně, včetně výměny inkontinenčních pomůcek, podávání jídla a pití, veškerých přesunech a převlékání. Prokop musí být též důkladně polohován, aby nedocházelo ke vzniku dekubitů. Pokud to Prokopův zdravotní stav dovolí, chodí matka se synem na procházky, jezdí na chalupu a návštěvy. Prokop má rád i návštěvu cukráren. Miluje zmrzlinu. Čas, ve kterém probíhají tyto aktivity, však matka nepovažuje za svůj volný čas. Věnuje se v něm Prokopovi.

- Charakteristika podpory rodiny

Mimo docházky do stacionáře je Prokop jen doma. Matka k podpoře rodiny uvádí: „*Pro mě už je náročné všechno. Jak stárnu, tak už síly ubývají. Z rodiny nepomáhá nikdo. Manžel Prokopa pohlídá, ale bez krmení. To je na nic. Žádných služeb kromě stacionáře nevyužíváme. Jo, chodíme do spolku rodičů, ale scházíme se jen sporadicky. Spíš některé maminky mezi sebou. Na akce spolku už nejezdíme. Stejně se tam o děti musíme starat sami.*“

- Charakteristika volného času paní Veroniky

Volný čas Veronika má, jen když je Prokop ve stacionáři. Svůj volný čas popisuje takto: „*To se věnuji sama sobě. Chodím na cvičení, keramiku, sebeobranu a plavat do bazénu. Ráda spím. Volný čas bych chtěla mít někdy i o víkendu a večer, ale dokud bude Prokop, tak to se nikdy nestane. Abych měla volný čas, tak to bych musela mít nějakou schopnou asistentku nebo nějaké zařízení, kde by mohl Prokop přespávat. To tady není.*“

3. 1. 4 Paní Martina a její rodina

- Charakteristika životní situace rodiny

Bývalá zdravotní sestra paní Martina ve věku čtyřicet čtyři let žije se svojí rodinou v panelovém domě ve vlastním bytě o velikosti 3+1 v krajském městě. Pětačtyřicetiletý otec pracuje jako osoba samostatně výdělečně činná v oblasti vodoinstalatérství. V rodině kromě dcery Tamary žije syn Otakar ve věku dvanácti let. Martina není nikde zaměstnaná v hlavním pracovním poměru. V domácnosti pečuje o dceru s postižením. Pouze v sobotu dochází na 4hodinovou brigádu. Do rozpočtu rodiny přispívá otec výdělky z podnikání a matka z příspěvku na péči. Finance z brigády jsou minimální a Martina je do společného rozpočtu rodiny nedává, využívá je pro svoje potřeby. Rodina pobírá sociální dávku v podobě příspěvku na mobilitu a bydlení.

Tamara je dívka s těžkou formou dětské mozkové obrny v hypotonické podobě v kombinaci s těžkou mentální retardací, která je doprovázena epilepsií. Tamaru často trápí velké generalizované epileptické záchvaty. Při jejich těžké formě upadá až do bezvědomí a rodina tak často musí volat, po poskytnutí první pomoci v podobě podání rektálního zklidňujícího léku, záchrannou službu. Ta Tamaru převeze na pohotovost s následnou hospitalizací. To je především pro matku psychicky velice náročné. Strava a nápoje jsou Tamaře podávány za pomoci gastro enterální sondy PEG.

- Charakteristika péče o dítě s postižením

Dcera Tamara vyžaduje celodenní péči. Matka péči popisuje takto: „*Trávím s ní v podstatě veškerý čas. Dítě vyžaduje 24hodinovou péči, především v oblasti péče o její tělo, podávání jídla a pití za pomoci lžičky nebo pegem, provádíme jí hygienu, koupe se ve vaně, vlasy myjeme na lůžku. Přebalujeme ji a převlékáme. Každý den dceři protahuji končetiny a důsledně polohujeme. Cvičíme na míči. Děláme prvky ergoterapie*.“ Martina Tamaru přenáší nebo přesunuje za pomoci rehabilitačního kočárku. Tamara sedí ve speciální rehabilitační polohovací židli.

- Charakteristika podpory rodiny

Martina uvedla, že v péči o dceru jí pomáhá manžel. „*Střídáme se s mužem, tak nějak v mezích normy. Více času s dcerou trávím já, protože muž pracuje, ale samozřejmě ji vezme občas ven, nakrmí, přebalí, postará se o ni*.“ Tamara dochází do druhé třídy

základní školy speciální. Z důvodu těžkého zdravotního stavu do školy dochází pouze 2krát týdně. Dále využívá služeb denního stacionáře pro osoby s postižením, ve kterém se zmiňovaná speciální škola nachází. Když je Tamara ve škole a odpoledne ve stacionáři, matka obstará nákupy, lékaře nebo se věnuje synovi. Toho doprovází i s Tamarou na tréninky. Syn hraje závodně fotbal. Nějakou podporu rodina nevyužívá. Martina kromě služeb speciální školy a denního stacionáře žádné jiné podpory nevyužívá. Dodává: „*Do činností s rodiči se moc nezapojuji. Samozřejmě si s ostatními matkami poradíme, například v pomůckách, když se sejdeme na skupinových třídních schůzkách*."

- Charakteristika volného času paní Martiny

Volný čas Martina, dle svých slov, nemá. Péče o Tamaru je pro ni opravdu velice časově, fyzicky i psychicky náročná. Sama uvádí, že si již zvykli, včetně toho, že dcera chodí denně ven. V létě matka s Tamarou jezdí na zahradu. O svém volném čase říká: „*Volný čas už ani moc neznám, jednou za čas divadlo. Pokud bych měla říct představu o svém volném čase, musela by být dcera umístěna ve stacionáři přes týden, a i tam spát a brát si jí domů na víkend. Musela bych začít normálně běžně pracovat a trochu normálně žít, takhle to asi vidím. Samozřejmě, že zatím o tom neuvažujeme*."

3. 1. 5 Paní Alžběta a její rodina

Charakteristika životní situace rodiny

Paní Alžběta žije se svojí čtyřčlennou rodinou ve vlastním rodinném domě v malé vesnici nedaleko krajského města. Otec Rostislav pracuje jako dispečer u Správy železnic. Alžběta není zaměstnaná, pečuje o svoji dceru s postižením. Využívá tak příspěvek na péči. Rodina též pobírá sociální dávku v podobě příspěvku na bydlení a mobilitu. Starší dcera Adéla ve věku 18 let studuje střední uměleckou průmyslovou školu. Věnuje se výtvarnému umění a občas pracuje jako dobrovolnice u dětí s autismem.

Mladší dcera Karolína ve věku 15 let má diagnostikované těžké kombinované postižení vzniklé na základě genetické vady v podobě trisomie chromozomu 9. Po operaci kyčlí je celkově spastická. Má anomálii zraku, částečně kompenzovanou.

Karolína navštěvuje denní stacionář se speciální školou. Chodí do páté třídy. Ráda se účastní všech společenských akcí, ať už ve škole, ve stacionáři nebo u nich na vesnici.

- Charakteristika péče o dítě s postižením

Karolína potřebuje asistenci při všech činnostech základní péče, tzn. při hygieně, vyměňování inkontinenčních pomůcek, vysazování na záchod, podávání jídla a pití, oblékání a přesunech. Tuto základní péči Alžběta poskytuje průběžně celý den. Jen při pracovních dnech Karolína v dopoledních hodinách využívá služeb stacionáře a je ve speciální škole. Kromě toho Alžběta s Karolínou chodí na vycházky po okolí jejich vesnice nebo jezdí na výlety. Karolíně dělá pravidelné masáže, především zad a nohou. Karolínu vozí do stacionáře v krajském městě. Celkovou průměrnou dobu těchto činností neumí vyjádřit. Dle jejího názoru jsou totiž tyto aktivity většinou nárazové a závislé na vnějších vlivech, třeba na počasí. Matka uvádí, že je velký rozdíl, jestli se o Karolínu stará během pracovního dne nebo dne pracovního klidu. V pracovní dny je to v průměru 6 až 7 hodin. O víkendu se to navyšuje v průměru na 12 hodin. Dle slov matky je s náročnou péčí o dceru smířená: „*Já to asi beru tak, jak to je. Takže těžko odpovím na otázku, co je nejvíce náročné a obtížné. Ale vím, co bych potřebovala, aby to tak náročné a obtížné nebylo. Byl by fajn zázrak, třeba takový, že by se z Karolíny stala standardní 15tiletá slečna. No, a to se nestane*.“

- Charakteristika podpory rodiny

Alžbětě s péčí o Karolínu pomáhá manžel, a pokud je o to požádána, tak i její sestra. To však není tak často, ale postarat se o Karolínu umí stejně kvalitně jako matka. Často Karolíně též asistují prarodiče z matčiny strany. Pro Karolíninu babičku není péče o ni náročná. Dědeček Karolíně asistuje především při pravidelných víkendových vycházkách. Tuto pomoc Alžběta využívá ráda. K tomu uvádí: „*Tuto pomoc využívám často. No, podle toho, jak se s nimi domluvím. Akorát nehlídají přes noc, bojí se, ale zase pokud bychom si chtěli s manželem vyrazit, zůstanou u nás třeba do dvou v noci i déle. Ale musíme se vždy předem domlouvat*.“ V současné době Alžběta nespolupracuje s žádnou organizací, která by pomáhala jí samotné. V minulosti spolupracovala s krizovým centrem, když se rodina dostala do velké krize směřující až k rozvodu manželství. S péčí o její dceru Karolínu jí pomáhá denní stacionář se speciální školou. Jiné služby v krajském městě ani v jeho okolí dostupné nejsou a odlehčovací služba v kraji také dle jejích slov citelně chybí. Rodina je zapsaná ve dvou spolcích. Jeden

vznikl jako podpora pro rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra, ale navštěvují ho i rodiny, které mají dítě s jiným druhem postižení. „*Setkáváme se asi 2x měsíčně. Pořádáme akce pro děti a rodiče společně, například dětský den, oslavu Velikonoc, čarodějnice, drakiádu. Mám ráda akce pro děti a rodiče zvlášť. Například bowling pro děti a my rodiče si nedaleko na popovídání pronajmeme salónek. S rodiči připravujeme "statek" do budoucna. Chceme, aby tam vznikla chráněná dílna, pak i chráněné bydlení a možná i právě ta odlehčovací péče*.“ Druhý spolek Alžběta popisuje takto: „*Ještě jsme ve skupině rodičů s podobně postiženými dětmi. Jeho aktivity jsou především ve formě obstarávání peněz na rehabilitační pomůcky nebo rehabilitační pobyty. Ale tam si moc neodpočineme, i tam jsme neustále s našimi dětmi.*“

- Charakteristika volného času paní Alžběty

Alžběta podle svých slov moc volného času nemá, ale oproti ostatním matkám ho prý má více, protože jí pravidelně pomáhají prarodiče. Přesto by uvítala, kdyby ho měla ještě více. Jak říká: „*Mohlo by ho být víc, ale popravdě si nemám na co stěžovat*.“ Ve svém volném čase se věnuje především sportu. Rekreačně ráda plave, běhá a jezdí na kolečkových bruslích. Alžběta ráda fotí a podniká výlety po České republice. Je i dobrovolnou hasičkou. Pro Alžbětu pojem volný čas znamená čas, ve kterém je bez dětí, může si nerušeně číst, jít na houby nebo fotit a následně fotografie zpracovávat. Dodává: „*Volný čas se mi daří prožívat většinou podle mých představ, ale člověk taky nemůže mít úplně všechno. Já to asi beru tak, jak to je*.“

3. 1. 6 Paní Dobromila a její rodina

- Charakteristika životní situace rodiny

Rodina paní Dobromily je pouze dvoučlenná. Matka ve věku 50 let žije pouze se svým čtrnáctiletým synem Jindřichem. Otec od rodiny odešel, když se Jindřich narodil. Rodina bydlí v pronajatém bytě zvláštního určení o velikosti 3+1 v panelovém domě na velkém sídlišti v krajském městě. V současné době Dobromila nepracuje. Věnuje se péči o svého syna. Před tím, než se Jindřich narodil, pracovala jako policistka. Rodina žije pouze z dostupných sociálních dávek a alimentů od otce. Do rodinného rozpočtu

přibývají finance i díky darům z různých nadací, především na speciální pomůcky a terapie. V poslední době tak matka mohla Jindřichovi zaplatit lekce hipoterapie nebo zakoupit iPad.

Syn Jindřich má diagnostikovanou spastickou formu dětské mozkové obrny v kombinaci s těžkou mentální retardací. K tomu je přidruženo zrakové postižení a Jindřich mívá epileptické záchvaty.

- Charakteristika péče o dítě s postižením

Péče o Jindřicha představuje pro Dobromilu většinu času, kdy Jindřich nespí. Základní péče zahrnuje oblast hygieny, včetně asistence při výměně inkontinenčních pomůcek nebo vysazování na záchod. Oblékání a svlékání Jindřich také sám nezvládne. Potřebuje pomoc i při přesunech z místa na místo. Jindřich musí být pravidelně polohován kvůli zamezení tvorby dekubitů. Matka nedokáže zprůměrovat čas na základní péči, protože každý den je jiný a přizpůsobuje se Jindřichovým aktuálním potřebám. Mimo základní péči o Jindřichovu osobu Dobromila čas věnuje masážím celého Jindřichova těla, které uvolňují jeho spasticitu. Doprovází ho na vycházkách a výletech do okolí sídliště. Pokud to finanční situace rodiny dovolí, jezdí s Jindřichem na hipoterapii.

- Charakteristika podpory rodiny

Jindřich využívá služeb denního stacionáře se základní školou speciální. S náročnou péčí o Jindřicha vypomáhá jeho babička z matčiny strany, ale to jen výjimečně. „*Vím, jak je péče o Jindru náročná. Nechci s ní nikoho obtěžovat. Když už opravdu nemůžu, obrátím se na svou matku. Ta mi vždycky pomůže, ale nechci jí s tím otravovat. Má toho s nemocným přítelem taky moc*.“ Matka nevyužívá žádné jiné podpory, ale že by pro ni byla důležitá, potvrzují její slova: „*Někdy je toho na mě moc. Vždycky mi pomůže pan učitel z Jindrovo školy. Ten mě vždycky vyslechne, a to je fajn. Ten mě vždycky podpoří, i když si vlastně jen povídáme a já mohu jít dál*.“

- Charakteristika volného času paní Dobromily

Dobromila volný čas dle svých slov skoro žádný nemá. Stále se věnuje svému synovi. Pokud je syn ve škole, věnuje se péči o domácnost, nákupům nebo spí. Volný čas pro ni znamená čas, kdy by se mohla věnovat jen sama sobě a nemusela by pečovat nebo myslet na Jindřichovu péči. „*Dříve jsem se věnovala sportu, hlavně běhání a posilování.*

Teď na to není čas. Ráda bych si sedla s nějakou kamarádkou na kafe a jen tak si popovídala, ale to s Jindřichem teď nejde.“ Na otázku, co by jí pomohlo, odpověděla: „*Kdyby se tady postavil nějaký stacionář, kde by Jindřich, až nebudu mít sílu, mohl přespat. Paní na sociálce říkala, že se tomu říká odlehčovací služba. Zatím bych ho tam nedala, ale někdy později asi ano. Starat se o Jindřicha je někdy náročné, ale zatím to zvládám. Co by se však stalo, kdybych třeba musela do nemocnice, to si radši ani nepředstavuju*.“

4. ANALÝZA DAT ZÍSKANÝCH VÝZKUMNÝM ŠETŘENÍM

4. 1 Analýza dat orientovaná na jednotlivé případy

4. 1. 1 Kategorie č. 1 Životní situace rodiny

- Kód č. 1 Typ rodiny

  Pět respondentek ze šesti uvedlo, že jejich rodiny jsou v době výzkumného šetření úplné, tzn. skládají se z otce (druha), matky a minimálně jednoho dítěte. Jedna rodina je neúplná, bez otce. Pouze ve dvou rodinách žije ve společné domácnosti ještě sourozenec, vždy starší, než je dítě s postižením.

- Kód č. 2 Bydliště rodiny

  Pět respondentek uvedlo, že žijí s rodinou v krajském městě v panelovém domě v bytě o velikosti 3+1. Pouze jedna z respondentek uvedla, že s rodinou žije na vesnici nedaleko krajského města ve vlastním rodinném domě.

- Kód č. 3 Hmotné zabezpečení rodiny

  Všechny respondentky využívají finanční prostředky z příspěvku na péči. Jedna k tomu pracuje jako osoba samostatně výdělečně činná v oblasti účetních služeb. Dva otcové pracují na základě živnostenského listu jako osoba výdělečně činná. Dva jsou zaměstnanci. Druh jedné z respondentek je též zaměstnancem. Jedna respondentka pracovní činnost otce, který v rodině není přítomen, neuvedla. Všechny rodiny využívají také sociální dávky v podobě příspěvku na bydlení a mobilitu. Dvě rodiny využívají darů z různých fondů např. na terapie nebo speciální pomůcky. Jedna osmnáctiletá dcera s postižením přispívá do rodinného rozpočtu ze svého invalidního důchodu.

4. 1. 2 Kategorie č. 2 Péče o dítě s postižením

- Kód č. 1 Druh postižení dítěte

  Všechny děti s postižením mají diagnostikované těžké kombinované postižení v podobě těžkého fyzického omezení s těžkým až hlubokým mentálním

postižením. Tři mají přidružené zrakové postižení a tři epilepsii.

- Kód č. 2 Základní péče a její časová náročnost

  Všechny respondentky uvedly, že v rámci základní péče svým dětem asistují při hygieně, včetně výměny inkontinentních pomůcek, při podávání jídla a pití, převlékání, přesunech a čtyři i při pravidelném polohování. Dvě matky uvedly, že tato péče jim v průměru zabere cca 4 až 7 hodin denně. Všechny se však shodly na tom, že časová náročnost této základní péče se nedá časově přesně zprůměrovat, protože každý den je jiný v návaznosti na aktuální zdravotní stav a specifické potřeby jejich dětí s těžkým kombinovaným postižením. Jedna matka do základní péče započítává i zdravotnické úkony v podobě odsávání hlenů a výměny kompresních obvazů. Při zhoršeném zdravotním stavu jejího dítěte ji tato péče zabere až 3 hodiny denně.

- Kód č. 3 Aktivity mimo základní péči a jejich časová náročnost

  Matky mezi aktivity mimo základní péči zařazují především masáže a cvičení, díky nimž nedochází ke zhoršení fyzického stavu jejich dítěte. Dále se se svými dětmi vydávají na vycházky, výlety a návštěvy u známých. Velkou část dne jim zaberou i doprovody do školy, k lékařům nebo na aktivity u odborníků a terapeutů. Všechny matky se shodly na tom, že časovou náročnost těchto aktivit opět nelze jednoznačně vyjádřit, protože tyto aktivity jsou často závislé nejenom na aktuálním zdravotním stavu jejich dětí, ale i na vnějších vlivech, třeba na počasí.

- Kód č. 4 Subjektivní náročnost péče

  Všechny respondentky se shodly na tom, že péče o jejich děti je velmi náročná a časově téměř nepřetržitá. Péče spočívá i v tom, že některé dítě potřebuje neustálý dohled kvůli riziku poranění při epileptickém záchvatu. O dítě se matky nestarají pouze v době, kdy využívá služeb denního stacionáře nebo se vzdělává ve speciální škole. V té době však obvykle neodpočívají, ale věnují se domácnosti, nákupům nebo se věnují druhému dítěti. Často také nabírají psychické i fyzické síly ve spánku, protože během noci musí pravidelně měnit polohu svého dítěte kvůli zamezení tvorby dekubitů.

4. 1. 3 Kategorie č. 3 Podpora rodiny

- Kód č. 1 Podpora rodiny

  Respondentky uvedly, že s péčí jim pomáhá především otec, případně druh, který s nimi žije v jedné domácnosti. Této péče si váží a je pro ně nenahraditelná. Další podpory z rodiny se jim dostává, jen pokud o ni požádají. Není automatická. Dvě matky uvedly, že s péčí o dítě jim může pomoci jejich sestra. Pomoc prarodičů využívají čtyři matky a patří také mezi nejdůležitější. Jsou si však vědomy, že častá péče prarodičů o jejich vnouče s postižením je pro ně fyzicky i psychicky náročná. Proto ji nevyužívají tak často, jak by potřebovaly.

- Kód č. 2 Individuální institucionální podpora matce

  Pouze jedna matka uvedla, že v minulosti využila profesionální podporu rodiny při situaci, která směřovala až k rozvodu manželství. Jedna matka uvedla, že jí pomáhá rozhovor s učitelem jejího syna. Rozhovor má, na základě jejího popisu, podpůrnou formu.

- Kód č. 3 Institucionální podpora rodině

  Všechny respondentky uvedly, že jejich dítě využívá služeb denního stacionáře pro osoby s postižením. Pět dětí dochází do speciální školy a jedno je vzděláváno podle § 42 Školského zákona. Ani jedna rodina pro své dítě s postižením nevyužívá služeb osobní asistence nebo odlehčovací služby. Pro zmiňovanou cílovou skupinu není v krajském městě žádná sociální služba, která by tyto služby poskytovala. Jedna rodina využívá služeb domácí zdravotní péče pomáhající se zdravotními úkony v domácím prostředí dítěte.

- Kód č. 4 Podpora matky pomocí rodičovských skupin

  Všech šest respondentek uvedlo, že jsou buď zapsány v nějakém spolku rodičů dětí s postižením, nebo alespoň občas absolvují setkání s rodiči s podobnými problémy, třeba i v rámci třídních schůzek ve speciální škole, kterou jejich dítě navštěvuje.

4. 1. 4 Kategorie č. 4 Volný čas matek

- Kód č. 1 Subjektivní vnímání volného času

  Všechny respondentky uvedly, že volný čas téměř nemají. Všechny matky za volný čas považují čas, kdy se nevěnují péči o své dítě s postižením nebo na ni alespoň nemyslí.

- Kód č. 2 Způsoby trávení volného času matek

  Čtyři matky uvedly, že nejlépe by volný čas trávily tak, že by se věnovaly jen samy sobě a svým koníčkům. Z odpovědí je patrné, které volnočasové potřeby matky dětí s postižením nemají saturovány. Je to především společenský kontakt v podobě návštěvy kina, divadla nebo večeře v restauraci. Tři ze šesti matek svůj volný čas, pokud ho mají, tráví rekreačním sportováním, například v podobě běhu nebo plavání. Dvě mluví i o potřebě spánku ve svém volném čase.

- Kód č. 3 Optimální časová dotace volného času matek

  Pouze jedna respondentka uvedla konkrétní časový úsek, který by jí v rámci volného času stačil k regeneraci sil, a to minimálně dvě až tři hodiny týdně, nejlépe však volný celý jeden den. Ostatní by se spokojily nebo jsou spokojené alespoň s nějakou volnočasovou aktivitou, které se jim v rámci péče o dítě s postižením dostane.

- Kód č. 4 Matky a optimální forma podpory pro možnost trávení jejich volného času

  Všechny respondentky uvedly, že pro to, aby mohly naplno realizovat svůj volný čas, by musely mít jejich děti s postižením možnost využít profesionální sociální služby, nejlépe v podobě odlehčovací služby nebo týdenního stacionáře. Případně najít takovou osobu ve svém okolí, která by uměla naplnit specifické potřeby jejich dětí s těžkým kombinovaným postižením, a to v podobě neformálního pečovatele, profesionální pečovatelky nebo osobní asistentky. Dvě matky uvedly, že všechny jejich problémy by vyřešilo i to, kdyby se jejich děti s postižením uzdravily a matky by tak mohly žít normální život, včetně toho, že budou normálně chodit do zaměstnání a věnovat se samy sobě.

4. 2 Identifikace a analýza vztahů v jednotlivých kategoriích

Identifikace a analýza vztahů v jednotlivých kategoriích směřuje k následujícím odpovědím na položené výzkumné otázky.

Na první výzkumnou otázku „*Jak rodiče dětí s těžkým kombinovaným postižením prožívají svůj volný čas*?“ je zodpovězeno jen částečně. Protože rozhovory pro získání dat k výzkumnému šetření poskytly jen matky, chybí pohled otců. V návaznosti na to však lze z analyzovaných dat vyčíst alespoň to, že matky za volný čas považují dobu, kdy se nevěnují péči o své dítě s postižením nebo na ni alespoň nemyslí. Z výzkumu vyplývá, že matky by se spokojily nebo jsou spokojené alespoň s nějakou minimální volnočasovou aktivitou, které se jim v rámci péče o dítě s postižením dostává nebo dostane. Volný čas, díky náročné a téměř nepřetržité péči o své dítě, totiž skoro vůbec nemají. Nejsou tak saturovány jejich volnočasové potřeby člověka, o kterých se píše v kapitole 1. 1. 3 této diplomové práce. V případě oslovených matek jsou to především potřeby:

- rekreace – v podobě spánku a zotavení se;
- kontemplace – v podobě hledání sebe sama v tichu a samotě;
- komunikace – v podobě potřeby sdělení, sdílení kontaktu a navázání sociální vztahů;
- integrace – potřeba společnosti, kvalitních vztahů v rodině;
- enkulturace – potřeba účasti na kulturním životě a tvůrčího uplatnění.

Matky uvedly, že pokud už volný čas mají, tráví ho především rekreačním sportováním nebo se realizují v oblasti výtvarných technik. Některé svůj volný čas prospí.

I druhá výzkumná otázka „*Jaké formy podpory se rodičům pečujícím o děti s těžkým kombinovaným postižením dostává nebo nedostává k tomu, aby mohli realizovat svůj volný čas v rámci prevence celkového vyčerpání z dlouhodobé namáhavé péče*?“ je zodpovězena jen částečně, a to díky absenci odpovědí od otců. Analýza odpovědí matek však ukazuje na to, že matkám se podpory dostává alespoň díky pomoci od členů užší rodiny, především od otce dítěte, sourozenců nebo prarodičů dítěte. Všechny pomoc od otců vnímají jako nenahraditelnou. Pomoc od prarodičů je často limitována fyzickou

i psychickou náročností péče o jejich vnouče. Matky dále uvedly, že jistou pomoc vidí v tom, že jejich děti s postižením mohou využívat služeb denního stacionáře a docházet do speciální školy. V době docházky do těchto zařízení se mohou částečně věnovat samy sobě, pokud se nevěnují péči o domácnost nebo druhému dítěti. Přesto ze sebraných dat vyplývá, že k tomu, aby mohly naplno realizovat svůj volný čas, by musely mít jejich děti s postižením možnost využít profesionální sociální služby, nejlépe v podobě odlehčovací služby nebo týdenního stacionáře. Případně najít takovou osobu ve svém okolí, která by uměla naplnit specifické potřeby jejich dětí s těžkým kombinovaným postižením, a to jak v podobě neformálního pečovatele nebo profesionální pečovatelky či osobní asistentky. Tyto formy pomoci však nejsou v době, kdy bylo prováděno výzkumné šetření pro cílovou skupinu dětí s těžkým kombinovaným postižením v daném krajském městě a jeho okolí, poskytovány.

Odpověď na třetí výzkumnou otázku „*Jaký vztah je mezi náplní volného času a prostředím, ve kterém rodiny s dětmi s těžkým kombinovaným postižením žijí*?“ je opět zodpovězena jen částečně, a to díky chybějícím odpovědím od otců. Ze získaných dat vyplývá, že v kraji, kde rodiny žijí, totální absence potřebných sociálních služeb v podobě respitní odlehčovací služby, týdenního stacionáře, osobní asistence nebo pečovatelské služby pro cílovou skupinu dětí s těžkým kombinovaným postižením a jejich rodin, neumožňuje matkám plně realizovat svůj volný čas. Nelze tedy například určit, zda bydliště na vesnici nebo ve městě nějak ovlivňuje naplnění volného času těchto rodin. Ani další získaná data, například v podobě typu a velikosti rodiny nebo výše hmotného zabezpečení rodiny, nemohou jednoznačně určit jakýkoliv vliv na podobu, rozsah a náplň volného času rodičů, potažmo matek dětí s těžkým kombinovaným postižením.

5. DISKUSE

V úvodu této kapitoly je nutné zmínit, že díky vhodně použité metodologii výzkumného šetření v podobě kvalitativního výzkumu provedeného za pomoci polostrukturovaných rozhovorů a následného zpracování případových studií vyhodnocených analýzou dat za pomoci kódování a identifikací vztahů mezi vytvořenými kategoriemi, se v předchozí kapitole podařilo odpovědět na všechny tři výzkumné otázky. Podařilo se tak naplnit cíl této diplomové práce, i když pouze na základě odpovědí od matek. Otcové o výzkumné rozhovory zájem neměli. Bylo by jistě zajímavé porovnat roli českých otců v rodině a jejich spokojenost v návaznosti na naplnění jejich volnočasových potřeb v porovnání s výsledky zahraničního výzkumu s názvem Fathers of Children with Disabilities: Stress and Life Satisfaction Darlinga a kol. z roku 2012, jehož výsledky ukázaly, že otcové dětí s postižením zažívají mnohem větší stres, který je způsoben náročnou péčí o děti s postižením, nenaplněným rodičovstvím nebo každodenními změnami způsobenými specifickými potřebami jejich dětí s postižením.[97]

Odpovědi respondentek na první výzkumnou otázku *„Jak rodiče dětí s těžkým kombinovaným postižením prožívají svůj volný čas?“* poukazují především na to, že matky dětí s těžkým kombinovaným postižením vnímají, že volný čas, a to díky náročné a téměř nepřetržité péči o své dítě, vůbec nemají nebo ho mají jen v minimální míře. Matky uvedly, že pokud už volný čas mají, tráví ho především rekreačním sportováním nebo se realizují v oblasti výtvarných technik. Některé svůj volný čas prospí.

Výzkumný projekt s názvem Rodina, zaměstnání a vzdělání, jehož výsledky byly publikovány v roce 2010, uvádí, že české matky věnují péči o zdravé dítě a jeho výchově v průměru 51 hodin týdně.[98] Nejvíce vytížená matka dcery s těžkým kombinovaným postižením, která jako jediná vyčíslila časovou náročnost základní péče včetně zdravotních úkonů i činnostmi mimo tuto péči, v běžných dnech věnuje péči o svoji dceru až 12 hodin denně, tj. 84 hodin týdně. Do tohoto času však matka nezapočítává čas, kdy na dceru dohlíží kvůli riziku poranění při epileptickém záchvatu nebo čas, který v noci tráví docházením za dcerou, která je buzena lehkými

[97] DARLING, C. A. Fathers of Children with Disabilities: Stress and Life Satisfaction. *Stress & Health: Journal Of The International Society For The Investigation Of Stress*, 2012, roč. 28, č. 4, s. 269-278.

[98] Srov. HÖHNE, S. *Rodina a zaměstnání s ohledem na rodinný cyklus*, s. 35.

epileptickými záchvaty nebo potřebou odsátí hlenů. Tuto dobu nedokáže časově určit. Dle jejích slov je téměř nepřetržitá. Celkový čas náročné dlouhodobé péče zjištěné výzkumným šetření této diplomové práce tak odpovídá výsledkům výzkumu Mgr. Tomáškové z roku 2015, který publikovala pod názvem Podpora neformálních pečovatelů. Tomášková zjistila, že průměrný týdenní objem celkové péče u neformálního pečovatele u zletilého dítěte činí 99 hodin[99]. I docent Michalík zkoumal průměrnou dobu přímé péče u osob s těžkým zdravotním postižením, a to včetně dohledu. Došel ke zjištění, že představuje až 18 hodin denně, tj. 126 hodin týdně.[100]

Všechny respondentky uvedly, že náročná a téměř nepřetržitá péče o dítě s postižením má na život respondentek negativní dopady i v podobě ztráty volného času a následně tak výrazné nenaplnění jejich volnočasových potřeb, a to například v oblastech sdílení kontaktů a navázání sociálních vztahů, potřeb společnosti, kvalitních vztahů v rodině nebo hledání sebe sama. Tato slova opět potvrzují výsledky výzkumu Tomáškové: „*Nejvýrazněji pociťovanými dopady jsou tedy ztráta volného času, psychické vyčerpání a omezení společenského života*.“[101] Navazují na ni Votoupal s Krystkem, kteří na základě svých zjištění uvádějí, že sociální izolace mnohdy nastává u neprofesionálních pečovatelů i jejich dětí. „*Ta je způsobena náročností péče a nedostupností terénních služeb, které by byly poskytovány v přirozeném prostředí*.“[102] Výše popsané shrnuje Vágnerová a kol. z poznatků vlastního výzkumu uvedených v knize Náročné mateřství týkajících se omezení vlastního života a to především

[99] Srov. TOMÁŠKOVÁ, V. Jak se žije neformálním pečovatelům v České republice. *FÓRUM sociální politiky*, 2015, roč. 9, č. 4, s. 20.

[100] Srov. MICHALÍK, J. *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením*, s. 12 [on-line]. Dostupné na WWW:<http://www.nadacesirius.cz/soubory/prilohy/Rodina-pecujici-o-clena-se-zdravotnim-postizenim-1.pdf>.

[101] TOMÁŠKOVÁ, V. Jak se žije neformálním pečovatelům v České republice. *FÓRUM sociální politiky*, 2015, roč. 9, č. 4, s. 21.

[102] KRYSTEK, V. a VOTOUPAL, M. Pohled rodičů seniorského věku neformálně pečujících o dospělé s mentálním handicapem na vlastní životní situaci. *Sociální práce Sociálna práca*, 2019, roč. 19, č. 5, s. 118.

v podobě ztráty času na své záliby, omezené kontakty s přáteli, nemožnost si odpočinout, problémy s hlídáním až po vynucené setrvání v pozici ženy v domácnosti s vnímáním degradace vlastní osobnosti a pocitu ztráty vlastního života. Je zajímavé, že respondentky neoznačují společné aktivity s dětmi například v podobě společné vycházky, výletu nebo čtení a vyprávění za volnočasové. Oproti tomu zahraniční výzkum doktorky Downsové s názvem Leisure routines: Parents and children with disability sharing occupation ukazuje na to, že společné aktivity rodičů a jejich dětí s kombinovaným postižením mohou do rodiny přinést příležitosti pro okamžiky štěstí nebo pocitu normálnosti. Tyto společné aktivity tak pomáhají naplnit volnočasové potřeby jak rodičů, tak jejich dětí s postižením.[103]

I na druhou výzkumnou otázku „*Jaké formy podpory se rodičům pečujícím o děti s těžkým kombinovaným postižením dostává nebo nedostává k tomu, aby mohli realizovat svůj volný čas v rámci prevence celkového vyčerpání z dlouhodobé namáhavé péče*?“ se dostalo odpovědi. Analýza odpovědí matek poukazuje na to, že matkám se případné podpory dostává díky pomoci od členů užší rodiny, především od otce dítěte, sourozenců nebo prarodičů dítěte. Všechny pomoc od otců vnímají jako nenahraditelnou. To potvrzují i výsledky výzkumu Vágnerové. Tak jako respondentky našeho výzkumu i ostatní matky oceňují: „*… když byl otec schopen postarat se o děti, pohlídat je, vykoupat, nakrmit, jít s nimi na procházku, když ony nemohly. Oceňují, že takový úkol zvládl a ony se na něho mohou spolehnout i v budoucnosti. Kromě faktické pomoci jim tímto způsobem dával najevo, že mu na ženě i na dětech záleží.“*[104] Opět to potvrzuje i Tomášková, když na základě výsledků svého šetření říká: „*Bylo zjištěno, že nejčastěji pečovatelům pomáhá nejbližší rodina, tedy partneři, potomci a rodiče. Tato pomoc je pro ně velmi podstatná*.“[105]

[103] DOWNS, M. L. Leisure routines: Parents and children with disability sharing occupation. *Journal of Occupational Science*, 2011, roč. 15, č. 2, s. 105-110.

[104] VÁGNEROVÁ, M. et al. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*, s. 205.

[105] TOMÁŠKOVÁ, V. Jak se žije neformálním pečovatelům v České republice. *FÓRUM sociální politiky*, 2015, roč. 9, č. 4, s. 21.

Matky dále uvedly, že jistou pomoc vidí i v tom, že jejich děti s postižením mohou využívat služeb denního stacionáře a docházet do speciální školy, která v této ambulantní sociální službě působí. V době pobytu dětí ve škole nebo stacionáři mají mnohdy jediný čas, kdy se mohou alespoň částečně věnovat samy sobě, i když obvykle se v této době musejí také postarat o domácnost, nákupy nebo se věnují druhému dítěti.

Nemožnost naplno realizovat svůj volný čas však nejvíce matky vidí v tom, že jejich děti nemohou využívat sociální služby, nejlépe v podobě odlehčovací služby, profesionální pečovatelky či osobní asistentky. Tyto sociální služby v terénní, ambulantní nebo i pobytové formě však nejsou v době, kdy bylo prováděno výzkumné šetření, pro cílovou skupinu dětí s těžkým kombinovaným postižením v daném krajském městě a jeho okolí, vůbec poskytovány. Na celorepublikovou nedostupnost potřebných služeb poukazuje i Tomášková, když uvádí, že velkou bariérou je: „*nedostatečná územní a kapacitní dostupnost služby a dále nastavení jednotlivých služeb, tedy že daná služba svým nastavením neodpovídá potřebám člověka, který by jí potřeboval*.“ Na to navazuje Vančura, který ve své disertační práci poukazuje na to, že díky omezeným možnostem využívání profesionálních služeb může dojít k ohrožení naplnění i základní psychické potřeby otevřené budoucnosti v návaznosti na nespokojenost s nabízenou formou podpory.[106]

Odpověď na třetí výzkumnou otázku „*Jaký vztah je mezi náplní volného času a prostředím, ve kterém rodiny s dětmi s těžkým kombinovaným postižením žijí*?“ se nepodařilo, na základě analýzy získaných dat, jednoznačně odpovědět. Je to především díky tomu, že ať už rodiny, potažmo matky, žijí v jakékoliv lokalitě v podobě krajského města nebo vesnice, nemá to žádný vliv na náplň jejich volného času, a to díky tomu, že všechny respondentky uvedly, že pokud nebudou počítat podporu členů nejužší rodiny, tak absence jakékoliv profesionální podpory především v podobě respitní sociální služby, jim neumožnuje plnohodnotně prožít jejich volný čas. Toto místní specifikum tak odporuje všeobecnému předpokladu, který ve svém výzkumu používá i Tomášková a to že: „*Územní pokrytí službami je velice nerovnoměrné a obecně platí, že v menších*

[106] Srov. VANČURA, J. *Psychologické zisky a ztráty rodičů dětí s mentálním postižením,* s. 129-130.

obcích je nabídka služeb nedostatečná nebo dokonce chybí docela.“[107] Lidé většinou očekávají, že ve velkých městech jsou ve větší míře poskytovány potřebné sociální služby. V našem případě tomu tak není. Tomášková poukazuje na to, že často v případě potřeby specifických služeb prostě: *…některé potřebné druhy služeb, o něž by měly rodiny pečujících zájem, v nabídce zcela chybí. Jedná se např. o přepravní služby, odlehčovací služby poskytované v domácnosti nebo o služby určené přímo pečujícím, jako je pomoc v domácnosti, odborné poradenství aj*.“[108]

I přes naplnění cíle výzkumu si výzkumník samozřejmě uvědomuje limity výsledků výzkumného šetření. Je třeba počítat s tím, do jaké míry jsou respondentky schopné nebo ochotné samy sobě otevřeně přiznat své skutečné pocity. Některé respondentky při rozhovorech uváděly: *„… snažila jsem se, ale otázky ohledně péče nemám moc ráda a nerada o nich přemýšlím, takže mi to asi moc nešlo*.“ nebo „*… přiznám se, že na některé otázky jsem nevěděla, jak opovědět. Na některé se mi odpovídalo těžce, třeba ty o postižení dcery a o náročné péči o ni*.“ Právě tyto vnitřní bloky mohou zkreslit výpovědi respondentek. Výzkumník si dále uvědomuje i to, že na výsledky výzkumu má vliv mnoho různorodých a vzájemně se ovlivňujících faktorů. Mezi ně jistě patří různý věk dětí i matek, různé rodinné vztahy, životní názory i zkušenosti a mnoho dalších pro něj neznámých okolností, které mohou výsledky výzkumu výrazně ovlivňovat. V neposlední řadě si výzkumník uvědomuje, že zjištěné závěry jsou vztažné pouze pro vybraný výzkumný vzorek. Platnost závěrů by bylo nutné ověřit na reprezentativnějším vzorku respondentů, bez toho nemohou být získané poznatky generalizovány.

[107] TOMÁŠKOVÁ, V. Jak se žije neformálním pečovatelům v České republice. *FÓRUM sociální politiky*, 2015, roč. 9, č. 4, s. 22.

[108] Tamtéž, s. 22.

6. ZÁVĚR

Tato diplomová práce měla za cíl pomocí kvalitativního výzkumného šetření zjistit specifika trávení volného času neformálních pečovatelů, konkrétně rodičů dětí s těžkým kombinovaným postižením. Tento cíl se podařilo naplnit i díky tomu, že v úvodu práce byla přiblížena daná problematika za pomoci uvedené terminologie z oblasti volného času, rodiny a rodičovství, dětství, kombinovaného postižení nebo neformálního pečovatelství. To vše se stalo dobrým základním východiskem pro následné výzkumné šetření.

Výzkumu se přes počáteční ambici oslovit 24 respondentů zúčastnilo pouze 6 matek dětí s těžkým kombinovaným postižením. Odpovědi na tři výzkumné otázky byly zpracované za pomoci vhodně zvolené metodologie a ukázalo se tak, že matky pečující o děti s těžkým kombinovaným postižením díky časově velmi náročné péči volný čas nemají nebo ho mohou realizovat pouze v minimální míře. Pokud využijí podpory členů nejbližší rodiny nebo služeb denního stacionáře, ve kterém jejich děti chodí do školy, mohou se po domácích pracích nebo věnování se druhému dítěti, zaměřit samy na sebe. V té chvíli některé rekreačně sportují, věnují se výtvarným technikám nebo naplňují potřebu spánku. Matky jako největší překážku pro realizaci volného času uvádí úplnou absenci terénních ambulantních, případně i pobytových respitních odlehčovacích sociálních služeb. Ty v lokalitě, kde bydlí, nejsou pro cílovou skupinu dětí s těžkým kombinovaným postižením poskytovány. Na základě výsledků výzkumu se nedá konkrétně určit jaký vliv na trávení volného času má prostředí, ve kterém rodiny těchto dětí žijí.

Výsledky výzkumu jsou využitelné nejen pro samotné rodiče dětí s těžkým kombinovaným postižením, ale i pro oblast podpory a péče, která je těmto rodinám nabízena. Velkou výzvou tak může být pro státní i nestátní neziskové organizace vytvoření neformálního systému profesionální podpory v místní komunitě, nalezení potřebných zdrojů a následně vytvořit úzkou spolupráci mezi jednotlivými aktéry tohoto případně nově vznikajícího systému tak, jak o tom ve své práci píše uvedený Votoupal s Krystkem.

Výzkum podobný výše realizovanému, který by poukazoval na specifika trávení volného času rodičů dětí s těžkým kombinovaným postižením, nebyl českými autory dosud publikován. Domnívám se, že zajímavé výsledky by mohl přinést podobně

zaměřený výzkum mapující rozdíl v subjektivním vnímání specifik volného času u otců, kteří se odmítli výše uvedeného výzkumu zúčastnit. Bez zajímavosti by jistě nebyl i podobný výzkum realizovaný v jiných lokalitách České republiky.

Při terapeutických kurzech zaměřených na podporu rodičů můžeme často slyšet, že spokojené dítě potřebuje spokojené rodiče. Rodičům dětí s postižením připravil život nelehkou zkoušku. Je naším úkolem a posláním, abychom se pokusili těmto rodinám naslouchat a pochopit jejich specifické potřeby a následně jim tak pomohli v překonávání překážek, které je na náročné životní cestě potkávají.

Seznam použitých zdrojů

1. BARÁK, V. *Význam neformální péče ve stárnoucí české společnosti* [on-line]. 2015. [cit. 2020-06-29]. Dostupné na WWW: <https://relik.vse.cz/2015/download/pdf/47-Barak-Vladimir-paper.pdf>.

2. CAKIRPALOGLU, P. *Úvod do psychologie osobnosti*. Praha: Grada, 2012. ISBN 978-80-247-4033-1.

3. COFACE. *"Intergenerational Solidarity." COFACE-EU.ORG* [on-line]. 2015. [cit. 2020-06-29]. Dostupné na WWW: <http://www.sciencebuddies.org/science-fair projects/project_mla_format_examples.shtml>.

4. DARLING, C. A. Fathers of Children with Disabilities: Stress and Life Satisfaction. *Stress & Health: Journal Of The International Society For The Investigation Of Stress*, 2012, roč. 28, č. 4, s. 269-278.

5. DOWNS, M. L. Leisure routines: Parents and children with disability sharing occupation. *Journal of Occupational Science*, 2011, roč. 15, č. 2, s. 105-110.

6. DOKOUPILOVÁ, I. et al. *Rodina a dítě se zdravotním postižením*. Brno: Paido, 2017. ISBN 978-80-7315-262-8.

7. DRAPELA, V. *Přehled teorií osobnosti*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-262-0040-6.

8. *European charter for Family Carers* [on-line]. 2016. [cit. 2020-06-29]. Dostupné na WWW: <http://www.coface-eu.org/wp-content/uploads/2016/12/European-Charter-for-Family-Carers.pdf>.

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

10. HODER, L. *Lidská práva a volný čas* [on-line]. [cit. 2020-06-29]. Dostupné na WWW: <http://www.respektneboli.eu/zaci-a-studenti/materialy/lidska-prava-a-volny-cas>.

11. HOFBAUER, B. *Děti, mládež a volný čas*. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-927-5.

12. HÖHNE, S. *Rodina a zaměstnání s ohledem na rodinný život*. Praha: VÚPSV, 2010. ISBN 978-80-7416-059-2.

13. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*. Praha: Triton, 2006. ISBN 80-7254-730-5.

14. KANTOR, J. et al. *Psychosociální aspekty omezení hybnosti*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3708-8.

15. KAPLÁNEK, M. *Volný čas a jeho význam ve výchově*. Praha: Portál, 2017. ISBN 978-80-262-1250-8.

16. KAPLÁNEK, M. *Čas volnosti – čas výchovy: pedagogické úvahy o volné čase*. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0450-3.

17. KOCUROVÁ, M. et al. *Rodina v II. decenniu 21. století*. Praha: Educa Service, 2013. ISBN 978-80-87306-13-0.

18. KRAUS, B. *Společnost, rodina a sociální deviace*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2014. ISBN 978-80-7435-411-3.

19. KRAUS, B. *Základy sociální pedagogiky*. Praha: Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta, 2016. ISBN 978-80-7290-881-3.

20. KRYSTEK, V. a VOTOUPAL, M. Pohled rodičů seniorského věku neformálně pečujících o dospělé s mentálním handicapem na vlastní životní situaci. *Sociální práce Sociálna práca*, 2019, roč. 19, č. 5.

21. KUKLA, L. *Sociální a preventivní pediatrie v současném pojetí*. Praha: Grada Publishing, 2016. ISBN 978-80-247-3874-1.

22. MATĚJČEK, Z. *Co děti nejvíc potřebují: eseje z dětské psychologie*. Praha: Portál, 1995. ISBN 80-7178-058-8.

23. MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: Sociologické nakladatelství, 2003. ISBN 80-86429-19-9.

24. MICHALÍK, J. *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením*. [on-line]. 2010. [cit. 2020-06-29]. Dostupné na WWW:<http://www.nadacesirius.cz/soubory/prilohy/Rodina-pecujici-o-clena-se-zdravotnim-postizenim-1.pdf>.

25. MICHALÍK, J. et al. *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením – kvalita života*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2018. ISBN 978-80-244-5471-9.

26. MIŠOVIČ, J. *Kvalitativní výzkum se zaměřením na polostrukturovaný rozhovor*. Praha: Slon, 2019. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 978-80-7419-285-2.

27. *Občanský zákoník* [on-line]. 2015. [cit. 2020-06-29]. Dostupné na WWW: <http://obcanskyzakonik.justice.cz/index.php>.

28. OPATŘILOVÁ, D. *Edukace osob s těžkým postižením a souběžným postižením více vadami: Education of persons with severe disability and multiple disability*. Brno: Masarykova univerzita, 2013. ISBN 978-80-210-6221-4.

29. PÁVKOVÁ, J. *Pedagogika volného času*. Praha: Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta, 2014. ISBN 978-80-7290-666-6.

30. PLICHTOVÁ, J. *Metódy sociálnej psychológie zblízka: kvalitatívne a kvantitatívne skúmanie sociálnych reprezentácií*. Bratislava: Média, 2002. ISBN 80-967525-5-3.

31. POLÁŠKOVÁ, E. *Plánovaná lesbická rodina: klíčové aspekty přechodu k rodičovství*. Brno: Masarykova univerzita, 2009. ISBN 978-80-210-5013-6.

32. RYCHTAŘÍKOVÁ, J. et al. *Rodina, partnerství a demografické stárnutí*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Přírodovědecká fakulta, 2008. ISBN 978-80-86561-52-3.

33. ŘÍČAN, P. *Psychologie osobnosti: obor v pohybu*. Praha: Grada, 2010. ISBN 978-80-247-3133-9.

34. *Sociologická encyklopedie* [on-line]. 2019. [cit. 2020-06-29]. Dostupné na WWW: <https://encyklopedie.soc.cas.cz>.

35. SOKOL, J. *Volný čas* [on-line]. 2013. [cit. 2020-06-29] Dostupné na WWW: <http://www.jansokol.cz/2013/12/volny-cas/>.

36. SLOWÍK, J. 2016. *Speciální pedagogika.* Praha: Grada. ISBN 978-80-271-0095-8.

37. SVETLÍKOVÁ, J. a kol. Psychoedukácia I. Bratislava: Univerzita Komenského v Bratislavě. ISBN 978-80-223-25561-1.

38. ŠPATENKOVÁ, N. *Krizová intervence pro praxi*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-2624-3.

39. TOMÁŠKOVÁ, V. Jak se žije neformálním pečovatelům v České republice. *FÓRUM sociální politiky*, 2015, roč. 9, č. 4. ISSN 1802-5854.

40. *Úmluva o právech dítěte* [on-line]. 1991. [cit. 2020-06-29]. Dostupné na WWW: <https://www.unicef.cz/odkazove_zdroje_textove_materialy/prava_deti/umluva_o_pravech_ditete-plne_zneni.pdf>.

41. *Úmluva o právech dítěte* [on-line]. 2020. [cit. 2020-06-29]. Dostupné na WWW: <https://www.unicef.cz/odkazove_zdroje_textove_materialy/prava_deti/preziti.pdf>.

42. VÁGNEROVÁ, M. *Obecná psychologie: dílčí aspekty lidské psychiky a jejich orgánový základ*. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2016. ISBN 978-80-246-3268-1.

43. VÁGNEROVÁ, M. *Psychologie osobnosti*. Praha: Karolinum, 2010. ISBN 978-80-246-1832-6.

44. VÁGNEROVÁ, M. et al. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.

45. VALENTA, M. et al. *Slovník speciální pedagogiky*. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0937-9.

46. VANČURA, J. *Psychologické zisky a ztráty rodičů dětí s mentálním postižením.* Brno, 2006. Masarykova univerzita. Fakulta sociálních studií. Katedra psychologie. Vedoucí práce Vladimír Smékal.

47. VÁŽANSKÝ, M. *Základy pedagogiky volného času*. Brno: Paido, 1995. ISBN 80-901737-9-9.

48. VÍTKOVÁ, M. *Somatopedické aspekty*. Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315-134-0.

49. *Všeobecná deklarace lidských práv* [on-line]. 2016. [cit. 2020-06-29]. Dostupné na WWW: <https://www.osn.cz/wp-content/uploads/UDHR_2016_CZ_web.pdf>.

50. *Vyhláška č. 147/2011 Sb*. [on-line]. 2011. [cit. 2020-06-29]. Dostupné na WWW: <http://www.inkluze.upol.cz/portal/Download/legislativa/Vyhlaska_c__1472011_ze_dne_25__5__2011__kterou_se_meni_vyhlaska_c__732005_Sb___o_vzdelavani_deti__zaku_a_studentu_se_specialnimi_vzdelavacimi_potrebami_a_deti__zaku_a_studentu_mimoradne_nadanych.pdf>.

51. WIJA, P. *Poskytování a financování dlouhodobé péče v zemích OECD (III), poskytování neformální péče a její dopad na zaměstnanost a zdraví*, [on-line]. 2012. [cit. 2020-06-29]. Dostupné na WWW: <https://old.uzis.cz/en/node/5215>.

52. ZIKL, P. a BENDOVÁ, P. *Speciálně pedagogický výkladový slovník: (somatopedie, psychopedie, logopedie)*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2014. ISBN 978-80-7435-514-1.

Příloha č. 1 – okruhy otázek

- Charakteristika rodiny – její životní situace a sociální fungování:

➢ Popište vaši nynější rodinu (bydlení, členové a jejich věk, vzdělání členů rodiny, pracovní aktivity členů rodiny, školní aktivity, rodinný stav, hmotné zabezpečení aj.).

- Charakteristika péče o dítě s těžkým kombinovaným postižením:

➢ Popište postižení vašeho dítěte.

➢ Popište činnosti, které v rámci základní péče o vaše dítě provádíte (hygiena, stravování, polohování, přesuny apod.).

➢ Kolik času denně vyžaduje základní péče o vaše dítě?

➢ Popište činnosti v rámci aktivit vašeho dítěte mimo základní péči (domácí cvičení, vycházky, návštěva plaveckého bazénu, doprovod do školy apod.).

➢ Kolik času denně vyžadují tyto aktivity mimo základní péči o vaše dítě?

➢ Kolik času celkem tedy trávíte se svým dítětem v běžném pracovním dni, liší se to při nepracovním dni?

➢ Pojmenujte, co je pro Vás jako rodiče dítěte s postižením nejvíce náročné a obtížné a proč tomu tak je. Co děláte pro to, aby to náročné a obtížné nebylo, co byste potřebovala pro to, aby to náročné a obtížné nebylo?

- Charakteristika podpory rodiny:

➢ Kdo z rodiny nebo blízkých přátel vám s péčí o vaše dítě s postižením pomáhá a jak často?

➢ Spolupracujete (využíváte služeb) s nějakou institucí, která vám samým pomáhá? S jakou? Jak často? Je pro vás dostupná a dostatečná? Pokud nespolupracujete – nevyužíváte služeb, proč ne?

➢ Spolupracujete (využíváte služeb) s nějakou institucí, která pomáhá s péčí o vaše dítě? S jakou? Jak často? Je pro vás dostupná a dostatečná? Pokud nespolupracujete – nevyužíváte služeb, proč ne?

- Zapojujete se do činností skupiny rodičů s dětmi s podobným postižením jako má vaše dítě? Do jaké a jak často? Pokud ne, proč ne?

- Charakteristika volného času rodičů:

- Jaké je vaše nynější pracovní vytížení mimo péči o vaše dítě?
- Co pro vás znamená pojem volný čas?
- Jak vnímáte svůj volný čas?
- Jak trávíte svůj volný čas?
- Máte pro sebe tolik času, kolik byste si představovali?
- Co by vám pomohlo k tomu, abyste svůj volný čas mohli prožít naplno, dle svých představ?

Příloha č. 2 – informovaný souhlas

Informovaný souhlas

Souhlasím s aktivní účastí ve výzkumu na téma Volný čas rodičů dětí s těžkým kombinovaným postižením. Tento výzkum v rámci své diplomové práce na katedře pedagogiky Teologické fakulty Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích realizuje pan Bc. et Bc. Martin Friš. Vedoucí této diplomové práce je paní Ing. Mgr. Petra Samcová, Ph.D.

Souhlas k tomuto výzkumu dávám dobrovolně. Jsem si vědom(a) svého práva, že v případě potřeby mohu kdykoliv odstoupit z tohoto výzkumu. Jsem si vědom(a) toho, že z rozhovoru bude pořízen audiozáznam určený pro výzkumné účely, který nebude nikde prezentován.

Souhlasím také s tím, aby veškerá data získaná k naplnění cíle výzkumného projektu byla použita pouze k výzkumným účelům, a to pouze budou-li v souladu se zákonem č. 110/2019 Sb., o zpracování osobních údajů a jejich následnému uchování v informačních systémech. Dále jsem seznámen(a) s tím, že veškerá data budou maximálně anonymizována. Potvrzuji, že jsem byl(a) informován(a) o tom, kdo a za jakým účelem bude mít přístup k daným informacím.

Datum a podpis:

Příloha č. 3 – přepisy polostrukturovaných rozhovorů

Paní Ivana a její rodina:

1. Charakteristika rodiny – její životní situace a sociální fungování:

- Popište vaši nynější rodinu (bydlení, členové a jejich věk, vzdělání, pracovní aktivity, školní aktivity apod., hmotné zabezpečení rodiny aj.).

„Bydlíme v nájmu v panelovém domě v bytě zvláštního určení o velikosti 3+1. Naše rodina je jako z matky – tedy mě, já jsem M. opatrovník. Je mi 53 let. Vystudovala jsem vysokou školu a teď vedle péče o osobu blízkou pracuji jako osoba samostatně výdělečně činná. Jako vedlejší činnost v oblasti účetních služeb. Moje dcera má 18 roků. Je žákyní 10. třídy speciální školy. Má kombinované postižení. Můj přítel má 54 let a středoškolský vzdělání. Teď pracuje jako strojvedoucí a přispívá nám. V současnosti postižená dcera ze zdravotních důvodů nenavštěvuje denní stacionář ani speciální školu. Pobírá invalidní důchod III. stupně. Já beru příspěvek na péči o osobu blízkou a příspěvek na mobilitu a příspěvek na bydlení. Přivýdělek mám jako OSVČ.“

2. Charakteristika péče o dítě s těžkým kombinovaným postižením:

- Popište postižení vašeho dítěte.

„M. má vrozenou vadu centrálního nervového systému. Říká se tomu agenese corpus callosum. Pak má těžký postižení zraku v podobě hypoplasie obou očních nervů. Často mívá epilepťáky. Má diagnostikovanou těžkou mentální retardaci. Fyzickej stav je taky těžkej. M. je ležící a má těžkou skoliozu páteře. M. dejchá tracheostomickou kanylou a jídlo jí dáváme sondou PEG.“

- Popište činnosti, které v rámci základní péče o vaše dítě provádíte (hygiena, stravování, polohování, přesuny apod.).

„Základní péče, kterou vykonávám jako opatrovník spočívá ve stravování. To probíhá 5x denně. M. jí speciální stravu Nutrison a ta je podávaná prostřednictvím enterální stříkačky do sondy do žaludku. Dcera je inkontinentní. Přebaluju jí zhruba 7x denně.

Vzhledem k váze, má asi 30 kg, dceru přemisťujeme z pokoje do pokoje, do kočáru, do vany prostřednictvím závěsného zařízení Erilens. V průběhu dne zhruba po 1,5 hodinách až dvou hodinách střídáme leh v posteli a polosed v rehabilitačním kočárku. Minimálně 1x denně musím pečovat o tracheostomickou kanylu a sondu do břicha, pak ještě dezinfekce a výměna komprese. 4x až 6x denně dělám 10minutovou inhalaci. Ráno a večer podávám léky na epilepsii. Pak je tu odsávání z tracheostomický kanyly, a to podle situace. Při polosedu např. 8x za hodinu. Vleže 1x za 3 hodiny, někdy vůbec, ale někdy také 30x za den. V noci je taky odsávání, asi tak 1x a přebalování taky 1x."

- Kolik času denně vyžaduje základní péče o vaše dítě?

„Základní péče je v podstatě nepřetržitá, časově ji nelze vyjádřit. Vzhledem k epileptickým záchvatům je třeba mít dítě neustále pod kontrolou. Takže jsem neustále u dcery. Ani večer není volno. Ve 22 hodin jsou poslední léky, pak jde M. spát. Usíná asi do jedenácti hodin. Usínání představuje taky minimálně šestkrát jít do ložnice za dcerou. Spaní má M. velmi neklidný. Je buzena probíhajícíma lehkýma epileptickýma záchvatama. Základní péče je tedy asi 1 hod. inhalace, 1 hod. odsávání, 30 min. ošetřovatelské činnosti, 1 hod. přesuny, 1 hod. přebalování, 30 min. převlékání, 1 hod. krmení. Takže jestli dobře počítám, tak je to asi 6 hodin denně. Někdy je ovšem odsávání tak náročný, že je to například 3 hodiny denně."

- Popište činnosti v rámci aktivit vašeho dítěte mimo základní péči, které provádíte (domácí cvičení, vycházky, návštěva plaveckého bazénu, doprovod do školy apod.).

„Tak to je poslouchání písniček a poslech čteného textu. Chodíme na vycházky. Taková vycházka však znamená vzít s sebou i odsávačku, kdyby M. potřebovala odsát."

- Kolik času denně vyžadují tyto aktivity mimo základní péči o vaše dítě?

„Tyto aktivity vyžadují cca 2-3 hodiny času."

- Kolik času celkem tedy trávíte se svým dítětem v běžném pracovním dni, liší se to při nepracovním dni?

„*V současnosti jsem neustále se svým dítětem, je jedno, zda je pracovní den, či den volna.“*

- Pojmenujte, co je pro Vás jako rodiče dítěte s postižením nejvíce náročné a obtížné? Co děláte pro to, aby to náročné a obtížné nebylo, co byste potřeboval-la pro to, aby to náročné a obtížné nebylo?

„Nejvíc náročný a obtížný je pro mě to, že v podstatě nemám odpočinek, nemohu si vyhradit například 2 či 3 hodiny nepřetržitýho odpočinku. Stále je potřeba se o dceru starat. Tuto péči nelze usnadnit, lze jen nahradit jinou pečující osobou.“

3. Charakteristika podpory rodiny:

- Kdo z rodiny nebo blízkých přátel vám s péčí o vaše dítě s postižením pomáhá a jak často?

„V péči mi pomáhá přítel, je schopnej dceru pohlídat na 3 hodiny. Dokáže ji nakrmit, odsát z tracheo kanyly. Pomáhá v době, kdy já musím pracovat mimo domov. Dále v péči pomáhají babička a dědeček. Ty jsou schopni cca 1 až 3 hodiny dceru ohlídat. Naučili se krmit do sondy, odsát z tracheo. Tato péče, ale vzhledem k jejich vysokýmu věku a zdravotním komplikacím, přichází v úvahu cca 1x za týden až 14 dní.“

- Spolupracujete (využíváte služeb) s nějakou institucí, která vám samým pomáhá? S jakou? Jak často? Je pro vás dostupná a dostatečná? Pokud nespolupracujete – nevyužíváte služeb, proč ne?

„Využívám služeb home care. To je zdravotnická služba, která 3x týdně dochází vypomáhat v ošetřování PEGU a tracheo kanyly. Také dochází rehabilitační pracovnice 2x týdně na 40timinutovou rehabilitaci dcery.“

- Spolupracujete (využíváte služeb) s nějakou institucí, která pomáhá s péčí o vaše dítě? S jakou? Jak často? Je pro vás dostupná a dostatečná? Pokud nespolupracujete – nevyužíváte služeb, proč ne?

„S žádnou další organizací nespolupracuji. Osobní asistentku jsem nesehnala, protože velkým problémem je odsávání z tracheostomické kanyly. Tato péče zde absolutně chybí.“

- Zapojujete se do činností skupiny rodičů s dětmi s podobným postižením jako má vaše dítě? Do jaké a jak často? Pokud ne, proč ne?

„Jsem ve skupině rodičů s podobně postiženýma dětma. Naše aktivity jsou bohužel jen 1x ročně ve formě týdenního rehabilitačního pobytu ve slovenských termálních lázních Štúrovo, ale i tam jsme neustále s našima dětma.“

4. Charakteristika volného času rodičů:

- Jaké je vaše nynější pracovní vytížení mimo péči o vaše dítě?

„Pracuju jako účetní doma. Pracovní kout jsem si udělala vedle lůžka dcery tak, abych ji měla stále pod dohledem.“

- Co pro vás znamená pojem volný čas?

„Volný čas pro mě znamená, že nemusím myslet neustále na potřeby dcery. Na jídlo, přebalování, inhalace a tak dále.“

- Jak vnímáte svůj volný čas? Jak trávíte svůj volný čas?

„Volný čas v podstatě nemam, mohu ho trávit jen s dcerou např. na procházkách v přírodě či venku na chatě. Moje představa je vyjet si na kolo do přírody, jít na večeři s přítelem do restaurace nebo si jít zaplavat do bazénu.“

- Máte pro sebe tolik času, kolik byste si představovali?

„Ne, potřebovala bych aspoň 1x týdně jeden den volna. To by mi stačilo a případně 3 hodiny v týdnu např. na kino, do divadla.“

- Co by vám pomohlo k tomu, abyste svůj volný čas mohli prožít naplno, dle svých představ?

„Abych svůj volný čas mohla prožít naplno, potřebovala bych ho zajistit nějakým zařízením či člověkem tak, aby zvládli celkovou péči o dceru. Tomu tak nyní není.“

Paní Karolína a její rodina:

1. Charakteristika rodiny – její životní situace a sociální fungování:

- Popište vaši nynější rodinu (bydlení, členové a jejich věk, vzdělání, pracovní aktivity, školní aktivity apod., hmotné zabezpečení rodiny aj.).

„Jsme tři. Já jako matka. Je mi 41 let. Mám střední školu a teď jsem v domácnosti, kde se staram o dceru. Taťka má 45 let, taky má středoškolský vzdělání a pracuje na univerzitě. Naše dcerka má 6 let. Bydlíme v nájemním bytě v paneláku. Žijeme z platu taťky a příspěvku na péči. Chodí nám i příspěvek na mobilitu a bydlení. Někdy taky využijeme příspěvků od různejch nadací na cvičení nebo pomůcky. A. chodí do přípravky ve stacionáři. Tam je to pro ní fajn.“

2. Charakteristika péče o dítě s těžkým kombinovaným postižením:

- Popište postižení vašeho dítěte.

„Má diagnostikovanou centrální tonusovou poruchu, těžkej hypotonickej syndrom v kombinaci s těžkou mentální retardací. A taky má krátkozrakost.“

- Popište činnosti, které v rámci základní péče o vaše dítě provádíte (hygiena, stravování, polohování, přesuny apod.).

„Činnosti základní péče? Tak tam určitě zařadím polohování, přenášení, krmení, oblékání, obouvání, přebalování a osobní hygienu.“

- Kolik času denně vyžaduje základní péče o vaše dítě?

„Základní péče se těžko počítá. Odhadem je však asi 4 hodiny denně.“

- Popište činnosti v rámci aktivit vašeho dítěte mimo základní péči, které provádíte (domácí cvičení, vycházky, návštěva plaveckého bazénu, doprovod do školy apod.).

„Tak tam patří domácí cvičení se mnou, domácí cvičení s fyzioterapeutem, doprovod za ergoterapeutem, doprovod za fyzioterapeutem, doprovod na hipoterapii, docházky na kontroly k odborným lékařům, vycházky, občasné návštěvy, hraní si s A.“

- Kolik času denně vyžadují tyto aktivity mimo základní péči o vaše dítě?

„Čas odhadnu a zprůměruju na 5 hodin.“

- Kolik času celkem tedy trávíte se svým dítětem v běžném pracovním dni, liší se to při nepracovním dni?

„S dítětem trávím 24 hodin, přičemž intenzivně cca 9 hodin denně. O víkendu v podstatě stejně, jen trochu jinou činností. Místo cvičení u odborníků si víc hrajeme.“

- Pojmenujte, co je pro Vás jako rodiče dítěte s postižením nejvíce náročné a obtížné? Co děláte pro to, aby to náročné a obtížné nebylo, co byste potřeboval-la pro to, aby to náročné a obtížné nebylo?

„Nejvíc náročný a obtížný je asi sehnat kvalitní terapeuty, všechno unést fyzicky i psychicky a někdy taky sehnat dostatečný množství peněz. Bylo by fajn, kdyby na intenzivní rehabilitační péči mělo dítě nárok samozřejmě a byla celá hrazená ze zdravotního pojištění. Dvě cvičení měsíčně hrazený zdravotní pojišťovnou nás fakt nespasí a efekt v léčbě je nulovej. I v případě, že jsem ochotná za terapie platit, je někdy problém sehnat místo a kvalitního terapeuta.“

3. Charakteristika podpory rodiny:

- Kdo z rodiny nebo blízkých přátel vám s péčí o vaše dítě s postižením pomáhá a jak často?

„Úplně nejvíc pomáhá můj manžel kdykoli je potřeba. Bez něj bych to nezvládla. Potom pomáhá moje sestra, když potřebuju pohlídat přes noc. To je tak 2x do roka. Pak mám jednu kamarádku, která může občas pohlídat večer. Pohlídat A. může i babička s dědou. Ti však mají dalších 5 vnoučat a spoustu aktivit, takže třeba v letošním roce jsem toho ještě nevyužila.“

- Spolupracujete (využíváte služeb) s nějakou institucí, která vám samým pomáhá? S jakou? Jak často? Je pro vás dostupná a dostatečná? Pokud nespolupracujete – nevyužíváte služeb, proč ne?

„Spolupracuji pouze s institucemi, které mi pomáhají s péčí o dceru. Jde o stacionář, asi 3x týdně a ranou péči. Tam je schůzka asi 6x ročně. Obě tyto instituce jsou pro nás dostupné a v současné době dostatečné.“

- Spolupracujete (využíváte služeb) s nějakou institucí, která pomáhá s péčí o vaše dítě? S jakou? Jak často? Je pro vás dostupná a dostatečná? Pokud nespolupracujete – nevyužíváte služeb, proč ne?

„Kvůli sobě s žádnou institucí nespolupracuji, neumím si ani představit žádnou, která by mi byla nějak prospěšná.“

- Zapojujete se do činností skupiny rodičů s dětmi s podobným postižením jako má vaše dítě? Do jaké a jak často? Pokud ne, proč ne?

„Nejsem zapojená do žádný skupiny rodičů s dětmi s postižením. O žádný konkrétní nevím a necítím potřebu ji hledat. Mám pár kamarádek mezi maminkami dětí s podobným postižením. S těmi se individuálně scházím. To mi stačí.“

4. Charakteristika volného času rodičů:

- Jaké je vaše nynější pracovní vytížení mimo péči o vaše dítě?

„V současné době nejsem zaměstnaná.“

- Co pro vás znamená pojem volný čas?

„Za volný čas považuju jakýkoliv čas, který jsem bez A.“

- Jak vnímáte svůj volný čas?

„Svůj volný čas vnímám jako nutný dobití baterií.“

- Jak trávíte svůj volný čas?

„Volný čas trávím různě a dle příležitosti, hlavně se snažím alespoň 1x týdně nebýt aspoň chvíli doma. A úplně nejvíc si užívám pocit samoty.“

- Máte pro sebe tolik času, kolik byste si představovali?

„Volnýho času by mohlo být víc, ale na druhou stranu si díky stacionáři nestěžuju, protože by to taky mohlo bejt horší.“

- Co by vám pomohlo k tomu, abyste svůj volný čas mohli prožít naplno, dle svých představ?

„K tomu, abych mohla svůj volný čas prožít naplno a podle svých představ, by mi stačilo jediný, aby byla A. zdravá, ale s tím mi nikdo nepomůže.“

„Omlouvám se, ale chtěla bych rozhovor už ukončit. Jsem unavená. Snažila jsem se, ale otázky ohledně péče nemám moc ráda a nerada o nich přemýšlím, takže mi to asi moc nešlo. Nějak mě to všechno přemýšlení o mém životě zmohlo.“

Paní Veronika a její rodina:

1. Charakteristika rodiny – její životní situace a sociální fungování:

- Popište vaši nynější rodinu (bydlení, členové a jejich věk, vzdělání, pracovní aktivity, školní aktivity apod., hmotné zabezpečení rodiny aj.).

„Naše rodina se skládá z matky, tedy mě. Je mi 53 let. Ten můj má 57 let. Náš P. je sedmnáctiletej. Táta podniká. Opravuje různý stroje. Já jsem doma a starám se o syna. Bereme všechny dostupný dávky, takže na péči, na bydlení a dopravu. Bydlíme v bezbariérovým bytě 3+1. Hodně jsme taky na chalupě.“

2. Charakteristika péče o dítě s těžkým kombinovaným postižením:

- Popište postižení vašeho dítěte.

„Tak ten má hodně těžkou formu kvadruparetický formy DMO. Pak hlubokou mentální retardaci. Má malou hlavu, prej po nějakým cytomegaloviru. Do školy nechodí, vyjednali jsme mu ten §42.“

- Popište činnosti, které v rámci základní péče o vaše dítě provádíte (hygiena, stravování, polohování, přesuny apod.).

„Tak to mu dělám všechno. Musím ho přebalovat, umejvat, dávám mu najíst a napít, přenášíme ho a převlíkáme. Taky ho musíme furt otáčet, aby se neproležel.“

- Kolik času denně vyžaduje základní péče o vaše dítě?

„Tak to se nedá říct. Každej den je jinej. Ale mam pocit, že se o něj starám pořád, celej den.“

- Popište činnosti v rámci aktivit vašeho dítěte mimo základní péči, které provádíte (domácí cvičení, vycházky, návštěva plaveckého bazénu, doprovod do školy apod.).

„Když je P. v pohodě, tak chodíme na procházky, jezdíme na chalupu a návštěvy. P. má rád návštěvu cukrárny. Miluje zmrzlinu.“

- Kolik času denně vyžadují tyto aktivity mimo základní péči o vaše dítě?

„Nevim, každej den je jinej, to fakt záleží na tom, jak na tom P. ten den je.“

- Kolik času celkem tedy trávíte se svým dítětem v běžném pracovním dni, liší se to při nepracovním dni?

„Myslím, že furt.“

- Pojmenujte, co je pro Vás jako rodiče dítěte s postižením nejvíce náročné a obtížné? Co děláte pro to, aby to náročné a obtížné nebylo, co byste potřeboval-la pro to, aby to náročné a obtížné nebylo?

„Pro mě už je náročný všechno. Jak stárnu, tak už síly ubývají.“

3. Charakteristika podpory rodiny:

- Kdo z rodiny nebo blízkých přátel vám s péčí o vaše dítě s postižením pomáhá a jak často?

„Z rodiny nepomáhá nikdo. Manžel P. pohlídá, ale bez krmení. To je na nic.“

- Spolupracujete (využíváte služeb) s nějakou institucí, která vám samým pomáhá? S jakou? Jak často? Je pro vás dostupná a dostatečná? Pokud nespolupracujete – nevyužíváte služeb, proč ne?

„Ne, ale asi bych to možná někdy potřebovala.“

- Spolupracujete (využíváte služeb) s nějakou institucí, která pomáhá s péčí o vaše dítě? S jakou? Jak často? Je pro vás dostupná a dostatečná? Pokud nespolupracujete – nevyužíváte služeb, proč ne?

„Žádných služeb kromě stacionáře nevyužíváme. Když je P. ve stacionáři, tak to je jediný čas, kdy jsem bez něj a asi by se to dalo počítat za volnej čas.“

- Zapojujete se do činností skupiny rodičů s dětmi s podobným postižením jako má vaše dítě? Do jaké a jak často? Pokud ne, proč ne?

„Jo, chodíme do spolku rodičů, ale scházíme se jen sporadicky. Spíš některý maminky mezi sebou. Na akce spolku už nejezdíme. Stejně se tam o děti musíme starat sami.“

4. Charakteristika volného času rodičů:

- Jaké je vaše nynější pracovní vytížení mimo péči o vaše dítě?

„Starám se jen o syna. Je to náročný.“

- Co pro vás znamená pojem volný čas?

„Nevim, žádnej volnej čas skoro nemám!“

- Jak trávíte svůj volný čas, když ho přeci jen máte?

„To se věnuju sama sobě. Chodim na cvičení, keramiku, sebeobranu a plavat do bazénu. Ráda spim.“

- Máte pro sebe tolik času, kolik byste si představovali?

„Ne, volnej čas bych chtěla mít někdy i o víkendu a večer, ale dokud bude P., tak to se nikdy nestane.“

- Co by vám pomohlo k tomu, abyste svůj volný čas mohli prožít naplno, dle svých představ?

„Abych měla volnej čas, tak to bych musela mít nějakou schopnou asistentku nebo nějaký zařízení, kde by mohl P. přespávat. To tady není.“

Paní Martina a její rodina:

1. Charakteristika rodiny – její životní situace a sociální fungování:

- Popište vaši nynější rodinu (bydlení, členové a jejich věk, vzdělání, pracovní aktivity, školní aktivity apod., hmotné zabezpečení rodiny aj.).

„Je mi 44 let. Dříve jsem pracovala jako zdravotní sestra. Můj muž podniká v oblasti vodoinstalatérství. Je mu 45 let. Máme dvanáctiletého syna a osmiletou postiženou dceru. Žijeme v paneláku v bytě o velikosti 3+1. Teď nejsem nikde zaměstnaná, protože pečuji o dceru. Pouze o víkendu, v sobotu, chodím na 4hodinovou brigádu. Ale to ani nestojí za řeč. I ten výdělek. Do rozpočtu rodiny přispívá především manžel příjmem z podnikání. Já beru příspěvek na péči, pak bereme příspěvek na mobilitu a bydlení.“

2. Charakteristika péče o dítě s těžkým kombinovaným postižením:

- Popište postižení vašeho dítěte.

„Dcera má těžkou hypotonickou formu DMO v kombinaci s těžkou mentální retardací. Má epilepsii. Jídlo a pití jí podáváme přes gastro sondu PEG. Hodně často má velké generalizované záchvaty. A někdy při nich upadá i do bezvědomí. Musíme tak často podávat rektální zklidňující čípek a volat záchranku. Ty převozy a následná hospitalizace jsou pro mě hodně náročný, hlavně psychicky.“

- Popište činnosti, které v rámci základní péče o vaše dítě provádíte (hygiena, stravování, polohování, přesuny apod.).

„Nezlobte se, ale otázky na péči o mou dceru mi nedělají dobře. Nechci to moc rozvádět, ale řeknu to alespoň takto. Trávím s ní v podstatě veškerý čas. Dítě vyžaduje 24hodinovou péči, především v oblasti péče o její tělo, podávání jídla a pití za pomoci

lžičky nebo pegem, provádíme jí hygienu, koupe se ve vaně, vlasy myjeme na lůžku. Přebalujeme ji a převlékáme. Každý den dceři protahuji končetiny a důsledně polohujeme. Cvičíme na míči. Děláme prvky ergoterapie. T. musíme přenášet nebo ji přesunujeme za pomoci rehabilitačního kočárku. T. sama sedí ve speciální rehabilitační polohovací židli.“

3. Charakteristika podpory rodiny:

- Kdo z rodiny nebo blízkých přátel vám s péčí o vaše dítě s postižením pomáhá a jak často?

„Střídáme se s mužem, tak nějak v mezích normy. Více času s dcerou trávím já, protože muž pracuje, ale samozřejmě ji vezme občas ven, nakrmí, přebalí, postará se o ni.“

- Spolupracujete (využíváte služeb) s nějakou institucí, která vám samým pomáhá? S jakou? Jak často? Je pro vás dostupná a dostatečná? Pokud nespolupracujete – nevyužíváte služeb, proč ne?

„Ne.“

- Spolupracujete (využíváte služeb) s nějakou institucí, která pomáhá s péčí o vaše dítě? S jakou? Jak často? Je pro vás dostupná a dostatečná? Pokud nespolupracujete – nevyužíváte služeb, proč ne?

„Dcera chodí do speciální školy v denním stacionáři, a to 2x týdně. V té době, kdy tam je, tak obstarám nákupy, lékaře nebo se věnuji synovi. Toho někdy i s dcerkou doprovázíme na fotbalové tréninky. Syn totiž závodně hraje fotbal.“

- Zapojujete se do činností skupiny rodičů s dětmi s podobným postižením jako má vaše dítě? Do jaké a jak často? Pokud ne, proč ne?

„Do činností s rodiči se moc nezapojuji. Samozřejmě si s ostatními matkami poradíme, například v pomůckách, když se sejdeme na skupinových třídních schůzkách.“

4. Charakteristika volného času rodičů:

- Jaké je vaše nynější pracovní vytížení mimo péči o vaše dítě?

„Na to už jsem odpovídala, je to ta brigáda. Péče o dceru je pro mě opravdu velice časově, fyzicky i psychicky náročná. Ale už jsme si tak nějak zvykli. Když můžeme, vyrazíme alespoň někam ven.“

- Co pro vás znamená pojem volný čas?

„Ani už nevím, co bych na to řekla. Volný čas už ani moc neznám, jednou za čas divadlo.“

- Co by vám pomohlo k tomu, abyste svůj volný čas mohli prožít naplno, dle svých představ?

„Pokud bych měla říct představu o svém volném čase, musela by být dcera umístěna ve stacionáři přes týden, a i tam spát a brát si jí domů na víkend. Musela bych začít normálně běžně pracovat a trochu normálně žít, takhle to asi vidím. Samozřejmě, že zatím o tom neuvažujeme.“

„Přiznám se, že na některé otázky jsem nevěděla, jak opovědět. Na některé se mi odpovídalo těžce, třeba ty o postižení dcery a o náročné péči o ni. Jsem ráda, že už končíme.“

Paní Alžběta a její rodina:

1. Charakteristika rodiny – její životní situace a sociální fungování:

- Popište vaši nynější rodinu (bydlení, členové a jejich věk, vzdělání, pracovní aktivity, školní aktivity apod., hmotné zabezpečení rodiny aj.).

„Jsme čtyřčlenná rodina. Myslím, že jsme standardní rodiče. Manželovi R. je 45 let a pracuje jako elektrodispečer u správy železnic. Dřív to byla správa železniční dopravní cesty. Je to furt to samý, akorát se to přejmenovalo. Jako koníček sportuje,

běhá, má rád kolo, kolečkový brusle, plavání a někdy závodí. Zabezpečuje rodinu po finanční stránce a je vedoucím mladých hasičů. Zatim, než se mu, což se nejspíš po prázdninách stane, kroužek rozpadne, stejně zůstane dobrovolným hasičem. Teď u nich běhá za místní muže.

Mně je 42 let. Já nepracuju, ale starám se o, jak se to přesně říká, o osobu blízkou, tedy mladší dceru K., ta má kombinovaný postižení. Sportuju jen rekreačně. To dřív jsem běhala, ale teď po úrazu paty musim bejt hodně opatrná, ale furt běham ráda. Hm, takže teď, spíš když to čas aspoň někdy dovolí, tak plavu, jezdim s tim mým na kolečkových bruslích, ráda fotim a s naší malou děláme výlety po ČR. To jezdíme i s kamarádkou a jejíma dětma. Ta kámoška je taky, jako já dobrovolnou hasičkou. Ale radši, než bych běhala jako magor s hadicí, tak to nás radši fotim. Nejsem soutěžní typ. Ale u nás, v tom v našem družstvu žen je dost mladších holek a neustále z nich nějaká těhotní, tak já holt vždycky musim nějakou při tich soutěžích zastoupit.

Naše A. je hrozná puberťačka, je jí 18. Dělá uměleckou průmyslovku. Je dost výtvarně nadaná, ale furt zlobí s učením. Víc jí baví mě prudit, furt chodí někam za klukama na diskotéky a je dost drzá a líná. Třeba domácí povinnosti plní, až jí to řeknu a stejně u toho má plno keců. V létě chodí na brigády, protože má vysoký nároky. Chce třeba Iphone za 8.000, a to je to repasovanej, bazarovej kousek, adidas boty a hodně utrácí v papírnictví. Furt si kupuje značkový skicáky. Ale aspoň něco užitečnýho tim kreslením dělá. Jo a je taky dobrovolnou hasičkou, běhá za místní ženy. Ale abych jí jen nekritizovala, občas pracuje jako dobrovolník u autistů, tam, kam chodíme.

No a ta naše K. Tej už je 15, i když by to na toho našeho trpaslíka nikdo neřek. Má kombinovaný vady a navštěvuje denní stacionář, kde taky zlobí s učením, i když jenom pana učitele, paní učitelku má ráda. Narozdíl od ségry se výtvarných potřeb skoro štítí, radši se hejbá, a někdy, no vlastně furt, je vzteklá. To si to tam s ní vždycky užijou, chudácí. Teď chodí do pátý třídy, má ráda ty jejich akce. No vona má ráda všechny akce, i ty naše malovesnický, na hasičích se jednou zakousnula do hadice, to byla dost sranda.“

- Zabezpečení: *„Nemáme se špatně. Bereme dávky, na péči, bydlení a mobilitu.“*
- Bydlení: *„Bydlíme v tý naší malovesnici, kousek za P. máme náš dům se zahradou, víc bych k tomu asi neřekla, eště by nám záviděli.“*

„No, a to je k rodině asi všechno. Víc mi toho teď už nenapadá.“

2. Charakteristika péče o dítě s těžkým kombinovaným postižením:

- Popište postižení vašeho dítěte.

„K. má kombinovaný postižení. Vždycky říkají, že hlavní diagnóza je trisomie chromozomu 9, už jsem se to naučila nazpaměť. K tomu se pak prej další ty její diagnozy pojí a to je spastická, po operaci luxace obou kyčlí, pravý i levý, má anomálii zraku, kompenzovanou kapkama do vočí. Kapky se jmenují Azarga.“

- Popište činnosti, které v rámci základní péče o vaše dítě provádíte (hygiena, stravování, polohování, přesuny apod.).

„Jako denní režim naší K.? K. vstává relativně časně mezi 6-8 hodinou, ale s pitím vždy ještě nějakou dobu vydrží bejt v posteli, je vzhůru a aspoň ráno pěkně pije. Ve dnech, kdy jde do stacionáře, to je každej všední den, jí po 8:00 hodině dávam snídani, furt jí krmím, i když ve škole říkali, že bysme s ní měli dělat ty nácviky. Při snídani zůstává ještě v pyžámku, pak jí vysazuji na WC, pak oblékám a obouvám a v 8:45, no, nebo déle i dýl vyrážíme autem do stacionáře. Ve stacionáři K. pobývá cca od 9:00 do 14:30 hodin, to jí vyzvednu, obleču jí a vyrážíme k domovu, doma jí přendavám většinou rovnou do kočárku, bereme si s sebou svačinu a jdeme na procházku. Někdy samy, někdy i s tatínkem, někdy jde s námi K. babička a vracíme se kolem 17.00 hodiny. K. průběžně měním inkontinenční pomůcky. Už jsem se naučila neříkat, že jí přebaluju, jak nás furt upozorňujou ve stacionáři a taky jí průběžně, většinou po jídle, vysazuju na WC. Tam se někdy zadaří. Od 17.00 hodin je volnej čas. To si může dělat K. tak nějak co chce. No tak ne úplně, je pod kontrolou a bušení kuželkou do radiátoru, to jí baví velmi moc, smí jen velmi omezeně. Já připravuju večeři, která je zároveň i jídlem na druhej den. Večeříme kolem 19.00 hodin. K. krmíme. Jak už jsem říkala, snažíme se, aby jedla sama, no moc nám to nejde, sama jí ráda jenom, když může jíst rukou. To si do pusy strčí cokoliv. Ve 20.00 hodin jdeme, pokud nemá noční, tak i s tim mým K. vykoupat, pak pravidelná masáž a pak už má večerku, jde spát do postele do svýho pokojíčku. Usíná podle toho, jak je unavená. Někdy v pokojíku vřiská ještě skoro o půlnoci. V sobotu a neděli je celej den doma, většinou dopoledne i odpoledne jdeme na procházku, dopoledne v sobotu si jí na procházku bere většinou její děda.“

- Kolik času denně vyžaduje základní péče o vaše dítě?

„Téměř celý den, kromě dopoledne, kdy je ve stacionáři.“

- Popište činnosti v rámci aktivit vašeho dítěte mimo základní péči, které provádíte (domácí cvičení, vycházky, návštěva plaveckého bazénu, doprovod do školy apod.).

„No, tak já jsem vycházky už říkala do tý základní péče. Doma to se cvičením moc nepřeháníme, večer ji masírujeme, to se jí docela líbí, hlavně nohy a záda. Jezdíme, já, K., kamarádka a její dvě děti, víc se nás do toho auta nevejde, na výlety. Cílem bývá většinou rozhledna, hrad, no a taky teď Praha bez lidí, hrad Děvín, ten je tedy jenom v plánu.“

„Ten doprovod do stacionáře jsem taky říkala do základní péče.“

- Kolik času denně vyžadují tyto aktivity mimo základní péči o vaše dítě?

„Nedá se spočíst, aktivity jsou některý nárazový a některý závislý na vnějších vlivech, třeba na počasí.“

- Kolik času celkem tedy trávíte se svým dítětem v běžném pracovním dni, liší se to při nepracovním dni?

„Liší se fakt dost. Pracovní den, hm, to je to ráno asi 1,5 hodiny, pak je cesta do stacionáře, +- 30 minut, tam je K. 5,5 hodin, cesta domů +- 30 minut, a pak až do večera, takže vcelku 6-7 hodin. V noci spí, tak to nepočítám, zlobí se spaním jen někdy. O víkendu to je cca 12 hodin, od rána do večera, no někdy 11, to je většinou v sobotu, když jde K. na procházku s dědou.“

- Pojmenujte, co je pro Vás jako rodiče dítěte s postižením nejvíce náročné a obtížné? Co děláte pro to, aby to náročné a obtížné nebylo, co byste potřeboval-la pro to, aby to náročné a obtížné nebylo?

„Já to asi beru tak, jak to je. Takže těžko odpovim na otázku, co je nejvíc náročný a obtížný. Ale vim, co bych potřebovala, aby to tak náročný a obtížný nebylo. Byl by

fajn zázrak, třeba takovej, že by se z K. stala standardní skoro 15ti letá slečna. No, a to se nestane.“

3. Charakteristika podpory rodiny:

- Kdo z rodiny nebo blízkých přátel vám s péčí o vaše dítě s postižením pomáhá a jak často?

„S péčí o K. pomáhá samozřejmě muj manžel a pokud je o to požádána, tak i její ségra. Není to často, ale postarat se umí stejně jako já a umí si poradit. Prarodiče, tedy moje máma a trochu můj táta, ten má ty procházky. Máma ta péči umí a není prej tak náročná, ha, ha. Oba se starají často, no spíš podle toho, jak se s nima domluvím, akorát nehlídaj přes noc, bojí se. Ale zase pokud bysme si chtěli s R. vyrazit, zůstanou u nás třeba do dvou v noci i dýl, ale musíme se vždycky předem domlouvat.“

- Spolupracujete (využíváte služeb) s nějakou institucí, která vám samým pomáhá? S jakou? Jak často? Je pro vás dostupná a dostatečná? Pokud nespolupracujete – nevyužíváte služeb, proč ne?

„Ne. Spolupracovala jsem s krizovým centrem R. na D., když toho bylo u nás moc, taková rodinná krize, skoro jsme se rozvedli. Nechci o tom mluvit.“

- Spolupracujete (využíváte služeb) s nějakou institucí, která pomáhá s péčí o vaše dítě? S jakou? Jak často? Je pro vás dostupná a dostatečná? Pokud nespolupracujete – nevyužíváte služeb, proč ne?

„Spolupráce je se stacionářem a základní školou speciální, jiný služby příliš dostupný nejsou. Asistence nejde, jsme mimo P. a stejně by K. nechtěli a odlehčovačka v P. kraji vůbec není.“

- Zapojujete se do činností skupiny rodičů s dětmi s podobným postižením jako má vaše dítě? Do jaké a jak často? Pokud ne, proč ne?

„Jo, jsme ve dvouch zapsaných spolcích. Víc se teď zapojujeme do činnosti vlastně vedlejšího spolku, vzniknul jako podpora pro rodiny s autisty, no ale jsou v něm

i rodiny, který autisty nemají. Setkáváme se cca 2x měsíčně, pořádáme akce pro děti a rodiče společně. Třeba dětský den, Velikonoce, čarodějnice, drakiádu. Mam ráda akce pro děti a rodiče zvlášť. Třeba bouling pro děti a my rodiče si nedaleko na popovídání pronajmeme salónek. S rodiči opravujeme statek do budoucna. Chceme, aby tam vznikla chráněná dílna, pak i chráněný bydlení a možná i právě ta odlehčovací péče. Ještě jsme ve skupině rodičů s podobně postiženejma dětma. Jeho aktivity jsou především ve formě obstarávání peněz na rehabilitační pomůcky nebo rehabilitační pobyty. Ale tam si moc neodpočineme, i tam jsme neustále s našima dětma."

4. Charakteristika volného času rodičů:

- Jaké je vaše nynější pracovní vytížení mimo péči o vaše dítě?

„Pracovní vytížení, tak táta pracuje jako elektrodispečer, to už jsem říkala, a já nepracuju, pečuju o postiženou dceru. To už jsem taky říkala, i když já vlastně nevím, jestli na to odpovídam dobře, nebo jestli je tím myšlena práce doma? Že ten muj se stará o věci venku kolem baráku jako je sekání zahrady, zahrádka, stromy a vevnitř o to chlapský, výměna žárovky, zpravení židle, malování a žena o rodinný krb, tedy vaření, praní, úklid. Protože tak nějak to máme. Ale stejně tak jako umí táta uvařit, já bych zvládla posekat zahradu. Zatím jsem to dělala tak dvakrát."

- Co pro vás znamená pojem volný čas?

„Různě, může to bejt třeba sport, ale hlavně jde o čas bez K., i když i s ní se ten čas tak nějak strávit dá, nebo focení, houbaření, čtení knížky."

- Jak vnímáte svůj volný čas?

„Mohlo by ho být možná víc. Víc nevim."

- Jak trávíte svůj volný čas?

„Sport, teď kvůli karanténě moc ne, výlety, ale to jsem taky s K., focení i to zpracování po tom mi baví, houbaření, nějaký čtení."

- Máte pro sebe tolik času, kolik byste si představovali?

„Mohlo by ho být víc, ale popravdě si nemám na co stěžovat.“

- Co by vám pomohlo k tomu, abyste svůj volný čas mohli prožít naplno, dle svých představ?

„No, volnej čas se mi daří prožívat většinou podle mých představ, ale člověk nemůže mít úplně všechno. Já to asi beru tak, jak to je.“

„To jsou otázky, jsem úplně vyřízená. Končíme.“

Paní Dobromila a její rodina:

1. Charakteristika rodiny – její životní situace a sociální fungování:

- Popište vaši nynější rodinu (bydlení, členové a jejich věk, vzdělání, pracovní aktivity, školní aktivity apod., hmotné zabezpečení rodiny aj.).

„My jsme s mým J. sami. Mě je 50 a J. 14 let. Táta od nás odešel, když se J. narodil, ale o tom nechci mluvit. Teď bydlíme na velkým sídlišti v pronajatým bytě o velikosti 3+1. Je to byt pro zvláštní určení. Já teď nikde nepracuju, starám se o syna. Dřív jsem ale dělala policistku na kriminálce. Žijeme ze sociálních dávek a alimentů od otce. Občas taky něco dostaneme díky darům od nadací. To je obvykle na nějakou speciální pomůcku nebo terapii. Naposled nám vyšel příspěvek na hipoterapii a na iPad.“

2. Charakteristika péče o dítě s těžkým kombinovaným postižením:

- Popište postižení vašeho dítěte.

„Synovi diagnostikovali DMO ve spastický formě. Má těžkou mentální retardaci. Je krátkozrakej, šilhá a někdy má i epileptickej záchvat.“

- Popište činnosti, které v rámci základní péče o vaše dítě provádíte (hygiena, stravování, polohování, přesuny apod.).

„Tak to je asi všechno, co mu dělám, když J. nespí. Takže hygienu, přebalování nebo vysazování na záchod. Taky oblékání a svlékání. Taky mu pomáham při přesunech. Musím ho taky pravidelně polohovat, aby neměl otlaky.“

- Kolik času denně vyžaduje základní péče o vaše dítě?

„Tak to se nedá říct. Každej den je jinej a já se hodně přizpůsobuju synovi, ale mám pocit, že se mu věnuju celej den.“

- Popište činnosti v rámci aktivit vašeho dítěte mimo základní péči, které provádíte (domácí cvičení, vycházky, návštěva plaveckého bazénu, doprovod do školy apod.).

„Tak tam bych zařadila masáže celého těla, vycházky a výlety. Jezdíme i na hipoterapii a do stacionáře.“

- Kolik času denně vyžadují tyto aktivity mimo základní péči o vaše dítě?

„Zase je to každej den jinak. Nedokážu to říct.“

- Pojmenujte, co je pro Vás jako rodiče dítěte s postižením nejvíce náročné a obtížné? Co děláte pro to, aby to náročné a obtížné nebylo, co byste potřeboval-la pro to, aby to náročné a obtížné nebylo?

„Všechno je tak nějak náročný, nevím.“

3. Charakteristika podpory rodiny:

- Kdo z rodiny nebo blízkých přátel vám s péčí o vaše dítě s postižením pomáhá a jak často?

„Vim, jak je péče o J. náročná. Nechci s ní nikoho obtěžovat. Když už opravdu nemůžu, obrátim se na svou matku. Ta mi vždycky pomůže, ale nechci jí s tim otravovat. Má toho s nemocným přítelem taky moc.“

- Spolupracujete (využíváte služeb) s nějakou institucí, která vám samým pomáhá? S jakou? Jak často? Je pro vás dostupná a dostatečná? Pokud nespolupracujete – nevyužíváte služeb, proč ne?

„Ne, ale asi bych měla. Někdy je toho na mě moc. Vždycky mi pomůže pan učitel z Jindrovo školy. Ten mě vždycky vyslechne, a to je fajn. Ten mě vždycky podpoří, i když si vlastně jen povídáme a já mohu jít dál.“

- Spolupracujete (využíváte služeb) s nějakou institucí, která pomáhá s péčí o vaše dítě? S jakou? Jak často? Je pro vás dostupná a dostatečná? Pokud nespolupracujete – nevyužíváte služeb, proč ne?

„Jenom stacionář se školou, kam syn chodí. Jinak ne.“

- Zapojujete se do činností skupiny rodičů s dětmi s podobným postižením jako má vaše dítě? Do jaké a jak často? Pokud ne, proč ne?

„Ne, nikam nechodíme.“

4. Charakteristika volného času rodičů:

- Jaké je vaše nynější pracovní vytížení mimo péči o vaše dítě?

„Nikde nepracuju, jen se starám o syna.“

- Co pro vás znamená pojem volný čas?

„To je čas, kdy bych se mohla věnovat jen sama sobě a nemusela pečovat. Nebo i jen myslet na péči, kterou J. potřebuje.“

- Jak vnímáte svůj volný čas?

„Že žádný nemám“

- Jak trávíte svůj volný čas?

„Dřív jsem se věnovala sportu, hlavně běhání a posilování. Teď na to není čas. Ráda bych si sedla s nějakou kamarádkou na kafe a jen tak si popovídala, ale to s J. teď nejde.“

- Co by vám pomohlo k tomu, abyste svůj volný čas mohli prožít naplno, dle svých představ?

„Kdyby se tady postavil nějakej stacionář, kde by J., až nebudu mít sílu, mohl přespat. Paní na sociálce říkala, že se tomu říká odlehčovací služba. Zatím bych ho tam nedala, ale někdy později asi ano. Starat se o J. je někdy náročný, ale zatím to zvládám. Co by se však stalo, kdybych třeba musela do nemocnice, to si radši ani nepředstavuju.“

Abstrakt

FRIŠ, M. *Volný čas rodičů dětí s těžkým kombinovaným postižením*. České Budějovice 2020. Diplomová práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Teologická fakulta. Katedra pedagogiky. Vedoucí práce Ing. Mgr. Petra Samcová, Ph.D.

Klíčová slova: Volný čas, rodina, rodičovství, dítě, zdravotní postižení, kombinované postižení, neformální pečovatelé.

Práce se zabývá specifickými aspekty trávení volného času u rodičů dětí s těžkým kombinovaným postižením. Výzkumu se zúčastnilo 6 matek dětí s těžkým kombinovaným postižením. Ukázalo se, že tyto matky volný čas nemají nebo ho mohou realizovat pouze v minimální míře. Pokud využijí podpory členů nejbližší rodiny nebo služeb denního stacionáře, ve kterém jejich děti chodí do školy, mohou se po domácích pracích nebo věnování se druhému dítěti, zaměřit samy na sebe. V té chvíli některé rekreačně sportují, věnují se výtvarným technikám nebo naplňují potřebu spánku. Matky jako největší překážku pro realizaci volného času uvádí úplnou absenci terénních ambulantních, případně i pobytových odlehčovacích sociálních služeb.

Abstract

Leisure time of parents of children with severe disability and multiple handicap

Key words: Leisure, Family, Parenting, Child, disability, multiple handicap, family carers.

The thesis deals with specific aspects of leisure time in parents of children with severe combined disabilities. The research involved 6 mothers of children with severe combined disabilities. It turns out that these mothers do not have free time or can only implement it to a minimum. If they use the support of members of the immediate family or the services of a day care center in which their children go to school, they can focus on themselves after household chores or dedication to the other child. At that moment, engaged in recreational sports, art techniques or fulfilling the need for sleep. Mothers as the biggest obstacle to the realization of leisure time presents the complete absence of special social services.