

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Zdravotně sociální fakulta

VOLNÝ ČAS RODIČŮ DĚTÍ SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM

bakalářská práce

Autor práce: Kristýna Štěchová
Studijní program: Speciální pedagogika
Studijní obor: Speciální pedagogika – vychovatelství
Vedoucí práce: PhDr. Jitka Balcarová
Datum odevzdání práce: 3. 5. 2012

ABSTRAKT

Ve své bakalářské práci **Volný čas rodičů dětí se zdravotním postižením** se věnuji problematice volného času těchto rodičů. Kapitola s názvem současný stav přibližuje téma obecně. V šesti podkapitolách pak s pomocí odborné literatury vysvětlují pojem volný čas, nastiňují specifika ovlivňující možnosti, jak ho trávit, a jakou roli hrají další faktory.

V následující kapitole jsou stanoveny cíle a výzkumné otázky. Hlavním cílem mé práce je zmapovat subjektivně vnímanou spokojenost s vlastním trávením volného času rodičů dětí se zdravotním postižením, a jeho reálnou kvantitu a kvalitu.

Pro splnění cílů a zodpovězení stanovených otázek jsem zvolila kvalitativní výzkum, metodu polostrukturovaného rozhovoru. Soubor dotazovaných tvoří 8 rodičů, resp. matek dětí se zdravotním postižením.

Stanovené cíle se podařilo splnit na základě uskutečněných rozhovorů, ukázalo se, že přestože pojem volný čas dotazovaní chápou podobně, reálné možnosti, jak ho trávit, se u jednotlivců často i výrazně liší, především podle kvality rodinného zázemí.

Zjištěné výsledky je možno využít jako přehled stávajícího stavu v oblasti volného času rodičů dětí se zdravotním postižením nejen pro zařízení, jež s těmito rodiči spolupracují, ale také pro širokou veřejnost a pro rodiče samotné.

ABSTRACT

The main thesis deals with leisure time of parents with disabled children. The chapter called Present Situation talks generally about this topic. In the six parts of this chapter are explained terms like leisure time, how specifics can influence ways of spending leisure time and the roles of another factors. All is elaborated with professional literature.

The next chapter specifies the goals and research questions. The main goal of my thesis is chart of subjectively perceived satisfaction with own spending leisure time of parents with disabled children and its real quantity and quality.

For fulfilment goals and answer the questions was selected qualitative research, method of halfstructured interview. The complex of asked people is comprised of 8 parents, more precisely of mothers with disabled children.

The stated goals were met based on implemented interviews. It shows although the term leisure time is understood in similar way, the real ways how to spend it are greatly different, especially by the quality of family environment.

Discovered results are possible to use as summary of present situation in leisure time sphere of parents with disabled children not only for the facilities which cooperate with these parents, but they're also applicable for the general public and for parents.

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci jsem vypracovala 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 bakalářské práce, a to – v nezkrácené podobě – v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných fakultou – elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejich 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.

V Českých Budějovicích dne 3. 5. 2012

.....

Kristýna Štěchová

Poděkování

Na tomto místě bych chtěla poděkovat PhDr. Jitce Balcarové za vedení mé bakalářské práce, za cenné rady a čas, který mi věnovala. Dále děkuji všem respondentům, kteří mi ochotně poskytli rozhovory.

OBSAH

ÚVOD.....	9
1. SOUČASNÝ STAV.....	10
1.1 Pojem volný čas.....	10
1.1.1 Funkce volného času.....	11
1.1.2 Oblasti volného času.....	13
1.1.3 Pohled do historie volného času.....	14
1.2 Člověk jako jedinec se specifickými potřebami.....	16
1.3 Životní styl a volný čas.....	17
1.4 Rodina.....	19
1.4.1 Rodina s dítětem se zdravotním postižením.....	20
1.4.1.1 Vyrovnávání se a přijetí zdravotního postižení svého dítěte.....	20
1.4.1.2 Typy zdravotního postižení.....	22
1.5 Genderové rozdíly.....	23
1.5.1 Dělbá práce v rodině.....	24
1.6 Finanční stránka volného času.....	25
2. CÍLE PRÁCE.....	27
3. METODIKA.....	28
3.1 Charakteristika výzkumného souboru.....	28
3.2 Realizace výzkumu.....	29
3.2.1 Průběh a stavba rozhovoru.....	29
3.3 Způsob zpracování získaných dat.....	30

4. VÝSLEDKY.....	31
4.1 Rozhovor 1.....	31
4.2 Rozhovor 2.....	33
4.3 Rozhovor 3.....	35
4.4 Rozhovor 4.....	38
4.5 Rozhovor 5.....	40
4.6 Rozhovor 6.....	43
4.7 Rozhovor 7.....	45
4.8 Rozhovor 8.....	48
5. DISKUZE.....	52
6. ZÁVĚR.....	58
7. SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ.....	60
8. KLÍČOVÁ SLOVA.....	64
9. PŘÍLOHY.....	65

SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK

ČB	České Budějovice
ČMP	Česká maltéžská pomoc
DMO	dětská mozková obrna
LMD	lehká mozková dysfunkce
MŠ	mateřská škola
PMD	Pelizaeus-Merzbacherova choroba
SPC	speciálně pedagogické centrum
ZP	zdravotní postižení
ZŠ	základní škola

ÚVOD

Bakalářská práce na téma Volný čas rodičů dětí se zdravotním postižením se zabývá touto problematikou především z hlediska zmapování možností a současného stavu trávení volného času, a to ve vztahu k rodičům.

Téma jsem si vybrala z důvodu, že si myslím, že je tato stránka péče o rodinu často zanedbávána. V posledních letech se již rozšířila péče o děti se zdravotním postižením, pomoc rodinám v této situaci se stále rozvíjí a rodiče už na to nemusí být sami. Odborná veřejnost se zaměřuje především na osoby se zdravotním postižením, léčbu či ulehčení jejich života. Bez podpory rodinného zázemí by však nic z toho nebylo možné, velmi pravděpodobně by nebyla dosahována často vysoká úroveň péče. A přesto jsou matky a otcové těchto dětí opomíjeni pouze jako živitelé či pečovatelé. Oni jsou těmi, kteří poskytují dítěti základní jistoty, bezpečné zázemí, lásku, starají se o ně a dávají dětem budoucnost. Přesto, že jim často vykazujeme obdiv, jak zvládají nelehkou situaci, zapomínáme na ně pohlížet také jako na muže a ženy se stejnými potřebami pro oddych a relaxaci, jaké máme my všichni.

Cílovou skupinou mé práce jsou tedy rodiče dětí se zdravotním postižením, jakožto základní stavební prvek pevné, fungující a spokojené rodiny, ovlivňující nejen příznivý vývoj svého dítěte, ale v důsledku i své okolí a naši společnost jako takovou.

Bakalářská práce má dvě základní části – v první teoretické se zabývám současným stavem dané problematiky na základě dostupných zdrojů a vysvětluji základní terminologii. První část jsem rozdělila na šest podkapitol. V části druhé – praktické jsem zpracovala rozhovory s rodiči dětí se zdravotním postižením. Pro zpracování praktické části jsem zvolila metodu kvalitativního výzkumu a techniku polostrukturovaného rozhovoru.

Cílem práce je pomocí rozhovorů s rodiči zjistit a na základě odborné literatury porovnat, jaký je způsob trávení volného času rodičů dětí se zdravotním postižením, zda čas pouze pro sebe vůbec mají, a zda jsou s jeho využíváním spokojeni.

1. SOUČASNÝ STAV

Volný čas je nejčastěji charakterizován jako „*opak doby nutné práce a povinností a doby nutné k reprodukci sil*“ (21). Rodiče dětí se zdravotním postižením tvoří skupinu ohroženou vážným nedostatkem volného času, neboť nároky na péči o dítě s handicapem jsou dlouhodobě velmi vysoké a trvalé po celý život dítěte. Přes stoupající kvalitu péče o děti se zdravotním postižením zůstává zanedbávána složka rodinná, přestože jsou to členové rodiny, na kterých leží odpovědnost za péči o postiženého. Rodiče často upozadují sami sebe. Volný čas je důležitý preventivní faktor, při jehož absenci není uspokojována jedna ze základních potřeb, a následně může hrozit například syndrom vyhoření. Zajímavý je také rozdílný přístup k sobě a svému volnému času mezi muži a ženami, tedy otci a matkami dětí se zdravotním postižením, kdy matky obvykle častěji obětují svůj volný čas ve prospěch své rodiny.

1.1 Pojem volný čas

Volný čas chápeme obvykle jako dobu, která nám zbývá po splnění všech povinností, jejíž způsob trávení si sami svobodně volíme. Není závislý na nikom jiném než na nás, na tom, co nás osobně zajímá a co nám dává příjemný pocit a uspokojení.

„Volný čas dnes představuje multidisciplinární jev. Zajímá se o něj pedagogika, psychologie a sociologie. Věnuje mu své místo medicína, andragogika, ale především ekonomika. Je také pravda, že volný čas je významnou součástí života člověka.“ (4)

Pohledy na volný čas v odborné literatuře se nejčastěji vymezují na pohled negativní a pohled pozitivní. Z negativního přístupu k pojetí volného času vyplývá, že „*jeho pravý obsah získáme odečtením času věnovaného aktivitám, jenž jedinec musí udělat, od celkové kategorie času mimopracovního*“ (26). Sdělení nám tedy pouze vymezuje, co volný čas není. V následujících definicích je naopak spíše pozitivně vystižena oblast, kterou volným časem nazýváme, a co všechno zahrnuje.

„Volný čas je částí lidského života mimo čas pracovní (návštěva školy a pracovní proces) a tzv. čas vázaný, který zahrnuje biofyziologické potřeby člověka (spánek, jídlo, osobní hygiena), chod rodiny, provoz domácnosti, péči o děti, dojíždění za prací a další nutné mimopracovní povinnosti.“ (8)

Volný čas je „čas, se kterým člověk může nakládat podle svého uvážení a na základě svých zájmů. Volný čas je doba, která zůstane z 24 hodin běžného dne po odečtení času věnovaného práci, péči o rodinu a domácnost, péči o vlastní fyzické potřeby (včetně spánku).“ (22)

„Volnočasové činnosti jsou prosyceny vnitřním zájmem a touhou individua zdokonalit se a prožít toužebně očekávaný a vyhrazený čas.“ (16)

Joffre Dumazedier vymezil, že „psychologická funkce volného času vyrovnává z části vliv práce. Zahrnuje očekávání a naději, osvobození od požadavků pracovního procesu a dalších zátěží života, zábavu a rozptýlení, které přináší například divadlo či kino, hra, rozvoj intelektuální, umělecký a fyzický, tvořivost a také vzdělávání.“ (10)

Pravdou je, že uspokojivá, jednoznačná definice volného času dosud stanovena nebyla. Výše uvedené definice se liší pojetím toho kterého konkrétního autora, přestože se ve smyslu shodují. Tuto kapitolu tak podle mne vystihuje nejlépe obecné shrnutí, že „čas neprožíváme jako proces probíhající mimo naši osobu, čas je spíše způsob, jak prožíváme současné bytí.“ (5)

1.1.1 Funkce volného času

Ač by se mohlo zdát, že je následující škatulkování zbytečné, každá z těchto oblastí tvoří neopomenutelnou část celku a nelze ji přehlížet. Toto rozdělení nám pomáhá lépe pochopit důležitost volného času v každodenním životě, nejen pro naši osobní spokojenost, ale ve výsledku jako cestu pro spokojenou a zdravou společnost celkově.

Kaplan tvrdil, že volný čas má přispívat k pocitu „nějak k něčemu patřit“, rozvíjet vědomí vlastní individuality, zprostředkovat a uvádět v soulad různé individuální funkce. Volný čas podle něj má být jedinci prospěšný, má umožňovat pozitivní zážitky a podněcovat v člověku tvůrčí síly. (30)

Roger Sue (francouzský sociolog) vymezil 4 funkce volného času:

- psychosociologická (uvolnění, zábava, rozvoj);
- sociální (socializaci, symbolickou příslušnost k některé sociální skupině);
- terapeutickou;
- ekonomickou (pozitivní vliv na uplatnění člověka v profesní činnosti, výdaje účastníků vynakládané na aktivity volného času). (12)

Dělení volného času podle Pávkové je na funkce:

- *Výchovně-vzdělávací* – nese se především v duchu motivace ke společensky žádoucímu využívání volného času, k získávání nových vědomostí, dovedností i návyků a tím i rozvoji poznávacích procesů a celoživotního vzdělávání.
- *Zdravotní* – usměrňování režimu dne, vedoucího ke zdravému životnímu stylu. Sem patří především naučený návyk střídat charakter činností (práce/ odpočinek, spontánní/ organizované akce, duševní/ tělesné činnosti apod.), vlastní zájem o dostatek pohybu a ukazuje se zde souvislost mezi duševní a tělesnou pohodou.
- *Sociální* – důležitý podíl na utváření vztahů ke svému okolí, jak blízkému, (např. vrstevníkům), tak společnosti jako celku. V dětství a dospívání sem patří především nácvik umění komunikovat, rozvoj sociálních kompetencí, seznamování s pravidly společenského chování.
- *Preventivní a rozvojové zaměření* – přestože základní preventivní programy se orientují spíše na děti a mládež, v poslední době se začíná pracovat v této oblasti i s dospělými. (18)

Tato rozdělení jen podrobněji doplnila obecně známé funkce volného času, které Filipcová specifikovala na odpočinek a rekreace, kompenzaci jednostranných zátěží,

informaci a orientace (vzdělání). Nehledě na individuální rozdíly přístupů, považují se různé formy rekreace a odpočinku za volnočasové způsoby chování. (30)

1.1.2 Oblasti volného času

Způsob trávení volného času bychom mohli zjednodušeně rozdělit na dvě oblasti, a sice na odpočinek aktivní a odpočinek receptivní. Oba ze způsobů mají svá specifika, jsou hodnotné sami o sobě, a zároveň se vzájemně doplňují. Pokud umíme vhodně zvolit a vybrat si, jak volný čas doplní náš způsob života, máme nakročeno ke zdravému životnímu stylu a rovnováze jako takové. To znamená, že člověk, pracující celý den vsedě v kanceláři, zřejmě nejvíce uvítá možnost zasportovat si, protáhnout svaly, které celý den nic nedělaly. Jiný, vykonávající fyzicky náročnou profesi, bude spíše relaxovat a nechá tělo od jakýchkoliv dalších výkonů odpočinout. Pokud mu okolnosti (časové, finanční aj.) nedovolí tuto rovnováhu zachovat, může se zde postupně začít projevovat frustrace.

Jak uvádí Hájek, jako **aktivní** (produktivní) činnosti se označují zájmy, při nichž jedinec sám vyvíjí činnost a produkuje nějaké hodnoty, zabývá se aktivně předmětem svého zájmu (hraje fotbal, kreslí, zpívá, závodí...). **Receptivní** zájmy jsou ty, při jejichž realizaci se aktivita redukuje na vnímání předmětu zájmu (sledování filmových představení, fancluby, přednášky o předmětu zájmu). Obě činnosti se mohou doplňovat a prolínat. U receptivních zájmů je nebezpečí pasivity a konzumního vztahu. (8)

Další možné chápání volnočasových činností je možné z pohledu průběhu - jako **klidové** činnosti lze chápat především relaxaci, tělesný odpočinek, duševní aktivity. Patří sem například četba, stolní hry, sledování televize, kulturní akce jako divadlo, kino, výstavy, ale také masáže těla či ruční práce jako pletení, modelářství atd.

Mezi činnosti **akční** pak mohou spadat především tělesné výkony - různé druhy sportu, od jízdy na kole, přes hraní fotbalu po plavání, a jistě sem patří také turistika. Samozřejmě dochází i k prolínání obou oblastí, třeba spojením návštěvy zámku, kam

dojedeme na kole apod. Důležitou roli zde hrají osobnostní rysy a preference, zkrátka čemu kdo osobně dává přednost, jaké jsou jeho zájmy a co jeho osobně uspokojuje.

1.1.3 Pohled do historie volného času

Volný čas z pohledu historie byl v podstatě neznámý pojem. Krom několika vyvolených z vyšší šlechty, otrokářů a dalších sociálních skupin, kteří o svém čase mohli rozhodovat, byla vždy hlavní starost obyčejného člověka vlastní obživa a udržení holé existence. Ze Smetánkovy rekonstrukce života sedláka Ostoje v raně středověkých Čechách můžeme, byť nepřímou, usuzovat, jak vypadal rozvrh dne tehdejšího člověka.

„Podle etnografických zjištění po většinu roku, s výjimkou nedělí a dnů svátečních, Ostoje pracoval 14-16 hodin, vzhůru byl tak 18-20 hodin, to znamená, že v době největšího pracovního zatížení spal pouze kolem čtyř hodin a většinou jen asi šest hodin. Teprve v zimě pracoval „jen“ dvanáct hodin, spal přibližně 8-10 hodin a mezi prací a spánkem se objevila nevelká mezera 2-4 hodin „volného času“, kdy se mohl věnovat svým osobním a rodinným záležitostem, rozmyšlení, rozprávění, častější komunikací s jinými lidmi, což vše rozšiřovalo jeho osobní obzor. Snad ani nějaká hra nechyběla v jeho životě.“ (24)

Není třeba se zde dlouze rozepisovat o dalším vývoji, za zmínku ale stojí formování různých dělnických kroužků, spolků, jež přirozeně vzniklo z potřeby využívat čas smysluplněji. Třídní boj za zkrácení pracovní doby byl také bojem za volný čas, který by mohl být naplněn zájmovou činností. A oblast volného času se vyvíjela, proměňovala a získávala svůj prostor. Pro srovnání se současným přístupem, pohled na volný čas v sedmdesátých letech 20. století:

„Pro současného člověka v moderní vyspělé společnosti je život bez času, v němž se může věnovat svým zálibám, bavit se, odpočívat, prostě nepředstavitelný. Každý prožívá denně svůj volný čas a naplňuje jej podle svých představ nejrůznějšími aktivitami. Přitom si často ani neuvědomuje, že jde o volný čas. Většina anket také

jednoznačně prokazuje, že lidé pociťují větší nedostatek volného času, zjišťují rozpory mezi subjektivním odhadem jeho množství a skutečně realizovanými aktivitami volného času.“ (31)

Na závěr kapitoly o volném času mohu jedině souhlasit s níže uvedeným shrnutím, že „kvalitně strávený volný čas:

- je protipólem kvalitního pracovního nasazení;
- podílí se na vytváření hodnotového systému dětí i dospělých;
- podporuje mnohostranný rozvoj osobnosti jedince (vůle, seberegulačních vlastností);
- vytváří a ovlivňuje sociální vztahy, sociální interakci a komunikaci;
- mnohé aktivity podporují zdraví, tělesný vývoj a zdravý životní styl;
- působí jako prevence sociálně patologických jevů.“ (3)

1.2 Člověk jako jedinec se specifickými potřebami

Život člověka je naplněn různými činnostmi. Mezi ty základní patří hra, učební činnost, práce a činnosti ve volném čase. Ty se pak vzájemně prolínají ve všech věkových obdobích. I dospělí si hrají, studenti chodí na brigády, děti ve školce se učí atp. (7)

Hra zpravidla nesleduje žádný účel, jejím jediným posláním je radost z činnosti samotné. K různorodosti her se vztahuje také naše osobní preference, zda upřednostňujeme manuální nebo duševní oblasti. Hry dítěte plní především funkci rozvoje. Tak jako malé dítě baví objevovat svět, své možnosti, svou sílu a své dovednosti, dospělý je ovlivňován také motivací, náladou a svými schopnostmi.

Osobnost, tj. duševní život člověka jako celek (jeho vnímání, myšlení, cítění, chtění) hraje důležitou roli ve všech aspektech života. Pojem struktura osobnosti pak vyjadřuje vnitřní uspořádání osobnosti, tj. skladbu prvků, dispozic různých kategorií (výkonu, motivace, hodnocení, tedy schopnosti, motivy, postoje, temperament atd.). Důležitým aspektem vztahu člověka ke světu je hodnocení. Hodnotou jedince je to, co má pro něj osobně význam. Existují různé kategorie hodnot: biologické (život, zdraví, pohodlí, požitky), kulturní (zábava, estetické zážitky, práce), duchovní (poznání, morálka, náboženské, politické a jiné ideje), sociální (manželství, přátelství, láska), a další. (15)

Základní potřeby člověka lze shrnout takto:

- životní potřeby (dýchání, potřeba spánku, potravy, ...);
- potřeba jistoty, bezpečí;
- potřeba sociálního styku (vztahy, emoce, city, ...);
- potřeba výkonu a společenského uznání;
- potřeba uskutečnit v životě nějaký cíl. (7)

1.3 Životní styl a volný čas

Životní styl je souhrn životních forem, které jedinec aktivně prosazuje. Zahrnuje uspořádání materiálních a sociálních podmínek, jejich aktivní ovlivňování a využívání, hodnotovou orientaci člověka a jeho jednání. Využívání volného času je jedním ze znaků životního stylu. (19)

Volný čas je dnes významným činitelem individualizace životního stylu. Pokud volný čas chápeme jako dobu, o jejímž využití i náplni rozhoduje jedinec sám a svobodně, zasahují sem i jiné faktory. Jistě najdeme jedince, kteří si své zaměstnání vybírají tak, aby měli co nejvíce volného času. Nemusí to být nutně jen z pohnutek lenosti, neochoty pracovat a raději se více bavit. Naopak zde hrají roli vnější okolnosti, jako například rodinný stav a z něho vyplývající povinnosti a jejich časové nároky na jedince. Matka rodiny, kde je otec časově velmi vytížen, uvítá spíše poloviční úvazek, aby se ve zbytku doby postarala o děti, když její partner tuto možnost nemá. Zajímavé je, jak se v moderní společnosti u osob bez závazků utváří trendy zařídit si práci tak, aby nám do našich zálib nejen nezasahovala, ale naopak se skloubila právě s naším koníčkem. Netřeba dodávat, že dnes jsou tyto možnosti nepoměrně větší než v historii. Ani v těchto případech nám však volný čas nemůže splývat s pracovní činností, držíme-li se definice, že je to doba po splnění povinností pracovních.

„Volný čas býval někdy chápán jako kompenzace nebo přímá náhražka uspokojení z práce, přináší to však problémy. Po namáhavé celodenní dřině nepřípadají některé formy využití volného času v úvahu.“ (1)

Hraje zde tedy roli životní spokojenost a následná míra potřeby volného času. Jestliže z práce přicházíme unavení, bez nálady, frustrovaní z činnosti, kterou vykonáváme neradi, zřejmě bude naše potřeba uvolnit se a načerpat energii mnohem větší než v případě, že nás samotná aktivita v zaměstnání uspokojuje.

Pro úplnost zde uvádím **možné bariéry**, omezující či dokonce znemožňující uspokojivé trávení volného času:

- nedostatek času, ať už vyplývající ze špatné organizace dne nebo z nároků, jež na nás klade okolí;
- finanční možnosti a sociální zázemí rodiny;
- pasivita, nechut' či neschopnost;
- tělesné, mentální nebo sociální omezení;
- nesprávný výběr aktivit. (3)

1.4 Rodina

Rodinou rozumíme základní jednotku státu, z hlediska socializace tvoří nejdůležitější skupinu, ve které člověk žije. Je to právě rodina, která utváří nejbližší prostředí, formuje vztahy, postoje, učí nás společenské etice, životnímu stylu, dává nám jistoty (citové, ekonomické, atd.), ale také zajišťuje naši ochranu. Rodina člověka provází celý život.

„Rodina – nejstarší společenská instituce. Plní socializační, ekonomické, sexuálně regulační a další funkce. Vytváří určité emocionální klima, formuje interpersonální vztahy, hodnoty a postoje, základy etiky a životního stylu.“ (22)

Funkce rodiny tedy můžeme ve zkratce shrnout jako funkci biologicko – reprodukční, emocionální, sociálně – ekonomickou a socializačně – výchovnou.

Dnes jako rodinu neoznačujeme pouze manžele a děti v manželství narozené. Pokud mezi lidmi existují intimní emocionální a psychologické vazby, používáme pojem rodina i v případě například nesezdaného páru, forem náhradní výchovy atp. Rodina je podle Pipekové seskupení lidí se společnou historií, současnou realitou a budoucím očekáváním.(20)

„Mnozí odborníci na rodinu považují dobu přechodu k rodičovství za kritickou životní fázi. Vycházejí z toho, že právě v té době jsou ženy i muži obzvláště silně podněcováni, aby se přizpůsobovali změnám a vyvíjeli strategie pro zvládnání nových situací, a že tento tlak má navíc jinou podobu u mužů a jinou u žen. V poslední době však stále více badatelů chápe přechod k rodičovství jako šanci pro další vývoj, která může mladému dospělému poskytnout závažné a hodnotné zkušenosti a vývojové impulsy – jestliže úspěšně vyřeší vývojové úkoly, které ho čekají.“ (14)

Nedávná britská studie zmapovala volný čas rodičů následovně – po odečtení všech nutných denních úkonů zbyde pracujícím rodičům devadesát minut denně „jen pro sebe“. To jistě není mnoho. Z dotázaných rodičů jich nejvíce uvedlo, že by rádi měli více času nejen na své děti, ale i na sport, čtení knih a v neposlední řadě na setkávání se s přáteli. (38)

1.4.1 Rodina s dítětem se zdravotním postižením

Příchod dítěte do rodiny se vždy nese ve znamení změn – nejen v právech a nových povinnostech dosavadních členů rodiny, ale také jako nutnou úpravu časového rozvrhu. Pokud toto vztáhneme na rodiny s dětmi se zdravotním postižením, výše jmenované se násobí a zatížení rodiny novou životní situací vzroste.

Pro porozumění rodičům dětí se zdravotním postižením (ZP) je také potřeba zabývat se širším kontextem jejich zkušenosti, tedy tím, jaké postoje vůči osobám se ZP jsou ve společnosti obvyklé, jaké předsudky, stereotypy hodnocení se vůči nim uplatňují, jaký status či sociální roli jim společnost přisuzuje. (29)

„Na rodinu s postiženým dítětem musíme pohlížet několika úrovních. Nejprve je třeba analyzovat životní situaci rodiny“. (20). To potom znamená posoudit přístup rodiny ke zdravotnímu postižení svého dítěte, stupeň přijetí životní situace, jak zvládá péči o dítě a v neposlední řadě i sociální a ekonomickou situaci rodiny.

Z podstaty věci je tato nová životní situace šokem, a nezáleží příliš, zda se jedná o právě narozené dítě, či je zdravotní postižení následkem úrazu či nemoci v pozdějším věku. I rodiče, kteří znají zdravotní postižení svého dítěte díky pokročilé zdravotní péči už v prenatálním období, si musí projít fázemi přijetí tohoto faktu.

1.4.1.1 Vyrovňávání se a přijetí zdravotního postižení svého dítěte

Z obvykle radostného těšení se na narození dítěte, do kterého rodiče vkládali naděje, jsou nyní nuceni konfrontovat se s realitou a reálnými možnostmi vyplývajících z konkrétního případu postižení dítěte. Jak uvádí Jankovský, rodiče očekávají dítě, které bude naplněním jejich vztahu a tužeb. Svému dítěti plánují skvělou budoucnost. Pokud se jim ovšem narodí dítě s postižením, objevuje se hned na samém počátku nové životní situace zdánlivě neřešitelný problém, spočívající v přijmutí skutečnosti, že dítě nemůže naplnit očekávání, jež do jeho narození všichni s nadějemi vkládali.

Fáze tohoto procesu lze shrnout do několika stádií:

- fáze *nulitní*, kdy si člověk možnost postižení svého dítěte uvědomuje, ale zatím si to reálně nepřipouští;
 - *šok*, jako silná emoční, iracionální reakce na sdělení, že mají dítě s postižením;
 - *popření* této skutečnosti, taktika „nepřipustit si to“;
 - *smlouvání*, kdy se rodiče snaží hledat jiné vysvětlení, nové medicínské možnosti, konzultace s dalšími odborníky či dokonce snahy o alternativní léčbu;
 - *agrese*, kdy rodiče zlobu z nastalé situace nejčastěji obrací proti sobě navzájem či ventilují své agresivní pocity na odborníky a vnímají situaci jako nespravedlnost;
 - *deprese* či úzkost a pocit hlubokého selhání a pocitu viny;
 - *coping* (vyrovnávání se), kdy se depresivní pocity postupně snižují a směřují k rovnováze;
 - *akceptace*, neboli konečné vyrovnání se rodičů s faktem, že mají dítě s postižením, přijmou jej takové, jaké je a hledají dostupná řešení do budoucna.
- (13)

Samozřejmě tyto fáze mají různý průběh, u každého případu se mohou lišit, někdy se dokonce ani nedaří posunout se z jednoho stadia do dalšího. „*Ve hře ale není jenom rodina. Jsou tu lékaři, sestřičky a další odborníci, kteří často i na dlouhou dobu vstupují do života rodiny s postiženým dítětem.*“ (11) Je důležité zde zmínit potřebnost lidského přístupu z pohledu odborníků, okolí a především z okruhu širší rodiny či přátel, kteří všichni svou podporou mohou urychlit sžití se s novým faktorem života rodiny a pomoci jí tuto nelehkou situaci snáze zvládat.

1.4.1.2 Typy zdravotního postižení

Pro úplnost zde uvádím dělení základních typů zdravotního postižení:

- zrakové postižení: postižení zrakové percepce;
- sluchové postižení: jedinci se zbytky sluchu, neslyšící;
- tělesné postižení: jedinci nemocní, tělesně postižení či zdravotně oslabení;
- vady řeči: jedinci s organickou poruchou řeči, vadami výslovnosti atp.;
- mentální postižení: jedinci s mentální retardací;
- specifické poruchy učení a chování;
- kombinované postižení. (20)

1.5 Genderové rozdíly

Termín gender se v dnešní terminologii překládá jako „rod/pohlaví“ (23). V praxi mu rozumíme konkrétněji jako sociální pohlaví, či sociální rod. Genderová identita je „*subjektivní vědomí si sebe sama jako ženy nebo muže – subjektivní pocit feminity nebo maskulinity*“ (28). Podle Oaklyové je gender pojem, který má spíše psychologické a kulturní anotace. (17) Muži i ženy se uvnitř svých skupin odlišují po stránce biologické, psychické, fyzické apod., osobní identita pak může mít mnoho verzí.

Příklady stereotypních pohledů na pohlavní role, jak je uvádí Karsten:

- Ženy jsou: bezmocné, emocionální, empatické, náladové, parádnice, nesamostatné, něžné, ohleduplné, poslušné, povolné, milovnice dětí, slabé, přívětivé, soucitné, taktní, toužící po jistotě, vyžadující ochranu.
- Muži jsou: agresivní, aktivní, autoritativní, bojovní, dominantní, ctižádostiví, dobrodruzi, nezávislí, odolní, panovační, racionální, rozhodní, velcí a silní, spolehliví, sebejistí, schopní sebeovládání a – muži nepláčou. (14)

Stereotypy pohlavních rolí mohou usnadnit, ale také ztížit přístup k soukromému životu, povolání, i sociálním skupinám v dané společnosti. Dnes se již setkáváme běžně s vyrovnáváním podílu péče o rodinné zázemí, a nutno dodat, že trend rovných příležitostí se pomalu začíná přenášet i do profesního života.

„V průběhu posledních 50 let došlo ke změně v pojetí mužské a ženské role. Tento proces probíhal pomalu, ale jeho důsledky jsou viditelné. Lze je pozorovat i v takových znacích, jako je oblečení, způsob trávení volného času apod. Projevují se samozřejmě i v oblastech méně nápadných, jako je vymezení vlastní identity a sociální očekávání, zaměřené na jedince opačného pohlaví.“ (27)

1.5.1 Dělbba práce v rodině

V běžném životě je projevem chápání rodinných rolí dělba práce mezi partnery a dělba práce v rodině a širší rodině. Její charakter je ovlivněn strukturou rodiny a fází rodinného cyklu. Zásadním faktorem je narození dětí, které mění dělbu domácích prací i redistribuci příjmů v domácnosti. Skutečnost, že celkově téměř polovina dospělé populace souhlasí s komplementárním rozdělením rolí v péči o domácnost a při zajišťování rodinných příjmů, spolu s převažujícím požadavkem, aby matky zůstávaly doma s dětmi do jejich 6 let věku, ukazuje na hluboce kulturně zakotvené vědomí o tradiční dělbě rodinných rolí. Znamená to současně, že společnost akceptuje dvojí zátěž ženy s větším důrazem na mateřskou roli. (35)

1.6 Finanční stránka volného času

Finanční stránka je hned po otázce míry času jedna z nejdůležitějších z hlediska možností jak trávit svůj volný čas. Není nic nového, že vychovávat dítě je finančně náročné. V případě rodičů s dětmi tak stojí na prvním místě ekonomicky zajistit běžný provoz rodiny (jako je bydlení, strava, ošacení, zdravotní péče, výdaje související se vzděláním a další náklady s tím spojené). Až pak lze vydávat finance i na aktivity „nad rámec“ těchto základních potřeb. Sem patří různé kroužky, dětské tábory, zájmy rodičů i jejich dětí celkově.

Z údajů Českého statistického úřadu vyplývá, že výchova jednoho dítěte představuje minimální výdaje kolem 1,5 milionu korun. (33) Tato částka se u rodiny s dítětem s postižením logicky navyšuje, ať už o náklady spojené se zdravotní péčí o dítě, či vzhledem k postižení potřebou kompenzačních pomůcek, které se často pohybují ve vysokých cifrách.

Státem poskytované finanční příspěvky rodinám s dětmi:

- Přídavek na dítě
- Speciální příspěvky pro děti splňující určitá kritéria
 - dávky pro nízkopříjmové rodiny
 - dávky pro rodiny s více dětmi
 - dávky pro dlouhodobě zdravotně postižené
 - dávky určené samoživitelům s dítětem/děťmi
 - dávky v přímé souvislosti se školní docházkou dítěte. (25)

Pokud budeme vycházet z předpokladu, že rodiče mají vždy na prvním místě nejlepší zájmy svého dítěte, je jasné, že je to často na úkor jich samých. V případech, kdy je péče o dítě natolik náročná, že musí jeden z rodičů zůstat v domácnosti, rodině navíc začne citelně chybět příjem z úvazku nyní pečujícího rodiče, který státní příspěvky na péči atd. zpravidla nepokryjí. Rodina je v takové situaci nucena hledat alternativní způsoby, jak uspokojivě trávit volný čas. Jistě není jedinou cestou zaplacení

drahého kroužku. Nicméně pokud musí rodina doslova obracet každou korunu, může zde časem vznikat frustrace a pocity nedostatku. Na druhou stranu mohou členové rodiny tzv. z nouze objevit nové záliby, finančně nenáročné.

2. CÍLE PRÁCE

Cílem práce je přiblížit problematiku trávení volného času. Zajímají mne především názory a osobní pocity rodičů dětí se zdravotním postižením na své možnosti volný čas mít, jak ho trávit, a především reálný stav, jak to s jejich volným časem je. Tedy zaznamenat kvantitu a kvalitu volného času rodičů dětí se zdravotním postižením. Pokusím se zmapovat také rozdíly mezi trávením volného času otců a matek, přesněji řečeno genderové rozdíly ve způsobu a přístupu k trávení volného času. Vzhledem k výběru kvalitativního výzkumu nebyly stanoveny hypotézy.

Stanovené výzkumné otázky:

- Výzkumná otázka číslo jedna: Jaká je kvantita a kvalita volného času rodičů dětí se zdravotním postižením z pohledu těchto rodičů?
- Výzkumná otázka číslo dva: Které faktory ovlivňují volný čas rodičů dětí se zdravotním postižením?
- Výzkumná otázka číslo tři: Jaké jsou u rodičů dětí se zdravotním postižením genderové rozdíly ve způsobu a přístupu k trávení volného času?

3. METODIKA

Pro svou bakalářskou práci jsem zvolila metodu kvalitativního výzkumu, techniku polostrukturovaného rozhovoru, což znamená získat velký objem informací od poměrně malého množství respondentů. Z podstaty mého tématu si od tohoto způsobu slibuji možnost hlouběji proniknout do jednotlivých případů odpovídajících, a tedy možnost vhodně použít rozvádějící otázky pro konkrétní rodiče vzhledem k jejich rodinné situaci. V neposlední řadě také větší autenticitu a rozsah jednotlivých odpovědí.

3.1 Charakteristika výzkumného souboru

Výzkum jsem realizovala na vzorku 8 respondentů. Při náhodném výběru jsem se řídila pouze základními kritérii:

- aby byli dotazovaní rodiči dítěte se zdravotním postižením (dále ZP);
- snažila jsem se vybrat případy dětí s různými druhy zdravotního postižení. Za účelem náhodného výběru jsem pak respondenty kontaktovala přímo v centrech zaměřených na jednotlivé druhy ZP, a spoléhala pouze na jejich ochotu a dobrovolnost poskytnout rozhovor;
- chtěla jsem, aby byl zkoumaný vzorek tvořen i poměrnou částí mužů, tedy otci dětí se zdravotním postižením, a byla tedy zodpovězena otázka rozdílu trávení volného času mezi matkami a otci. To se bohužel nepodařilo a rozhovory se uskutečnily pouze s matkami dětí.

3.2 Realizace výzkumu – metoda polostrukturovaného rozhovoru

Pro výzkum jsem zvolila kvalitativní metodu polostrukturovaného rozhovoru. Jedná se o rozhovor pomocí návodu. „*Návod k rozhovoru představuje seznam otázek nebo témat, jen je nutné v rámci interview probrat. Je na tazateli, jakým způsobem a v jakém pořadí získá informace, které osvětlí daný problém. Zůstává mu i volnost přizpůsobovat formulace otázek podle situace.*“ (9) Tuto metodu jsem vybrala z důvodu možnosti větší pružnosti průběhu rozhovoru. Jak uvádí Ferjenčík, nevýhodou tohoto způsobu je možné zkreslení výpovědi při osobním kontaktu, tedy nebezpečí vědomé nebo nevědomé filtrace a upravování uváděných dat. (6)

Základní otázky směřovaly k přiblížení zkoumaného vzorku a uvedení do rodinné situace, následně rozhovor probíhal spíše formou vyprávění dotazované, a mými případnými návodními či doplňujícími otázkami k tématu. Od odpovídajících jsem tedy požadovala větší aktivitu, zároveň jim tento způsob poskytl možnost hovořit přirozeně, spontánně a dle způsobu jim vlastním, včetně možnosti něco dodat či lépe vysvětlit.

3.2.1 Průběh a stavba rozhovoru

Před vlastním započítím výzkumu jsem si stanovila osnovu otázek, na které jsem chtěla od rodičů dětí se zdravotním postižením dostat odpověď (viz Příloha 1). Týkaly se především otázek na jejich rodinný stav, zdravotní diagnózu jejich dítěte (dětí) a cílené otázky k tématu.

Na začátku každého kontaktu jsem se představila, vysvětlila význam rozhovoru a požádala rodiče o souhlas s nahráváním dialogu. Setkala jsem se několikrát i s odmítnutím, které vycházelo především z časových okolností, případně mi rodiče přímo řekli, že o dotazování nemají zájem. Průběh samotného rozhovoru se lišil případ od případu, podle reakcí dotazované osoby. Lišila se i délka povídání, někteří rodiče

odpovídali spíše stručně, jiní se rozpovídali o své situaci a okolnostech více zeširoka. I přes mé ujištění, že nemusí reagovat na otázky, na které nechtějí, nikdo neodmítl odpovědět, a pokud mohu soudit, nikomu nebyl rozhovor nepříjemný. Téma samotné bylo pro většinu respondentů lehké, a přestože se někteří nad otázkou svého volného času dle vlastních slov do té doby ani blíže nezamýšleli, nečinilo jim potíže o tématu hovořit.

3.3 Způsob zpracování získaných dat

Zvolená metoda polostrukturovaného rozhovoru klade vyšší nároky na zpracování výsledků. Rozhovory jsem si nahrávala na diktafon, udělala přepis rozhovorů a následně z nich vybrala a zpracovala odpovědi na mé otázky. Protože se jednalo o metodu poměrně liberální k vlastní aktivitě dotazovaného, bylo v některých případech třeba rozhovor více odfiltrovat od informací, jež nepovažuji za nutné či vhodné uvádět, vzhledem k cíli práce. Přesto tyto odpovědi nepovažuji za zbytečné, naopak pomáhaly dokreslovat situaci dotazovaného, či přispívaly k příjemné atmosféře celého rozhovoru.

4. VÝSLEDKY

4.1 Rozhovor 1

Rozhovor proběhl v Arpidě, centru pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, o.s. v Českých Budějovicích, při čekání na konec vyučování. Paní se do rozhovoru nejdříve moc nechtěla, ale po uklidnění, že rozhovor můžeme udělat i při čekání na syna, souhlasila (odrazovala ji tedy především vidina sjednávání schůzky jako komplikace).

Žena je vdaná, spolu s manželem mají 21letou dceru bez zdravotního postižení a 18letého syna se somatickým postižením. Matka je v domácnosti, manžel má stále zaměstnání. Rodina žije v obci Srubec (cca 7km od Českých Budějovic), dojíždějí autem.

Chlapcova diagnóza je problematická – nedá se jednoznačně určit, a jsou známy pouze čtyři takové případy v ČR. Jedná se zřejmě o Pelizaeus-Merzbacherovu chorobu (PMD).¹ Chlapec se nepostaví na nohy, mentálně je dle slov matky na úrovni asi čtyřletého dítěte. Synovu potřebu kroužků a aktivit plně pokrývají služby centra Arpida (ergoterapie, tělocvik, dvakrát týdně plavání, dochází zde i k psychologovi atp.). Syn navštěvuje Základní školu pro tělesně postižené v centru Arpida.

Popis běžného dne:

V 6.15 maminka syna vzbudí, připraví na odchod do školy. V 6.40 pro něho přijíždí svoz (zajišťuje Česká maltézska pomoc, dále ČMP) a odváží syna do školy. Matka pak poklidí, ustele, uvaří a udělá další potřebné domácí práce (praní,...), což se liší den ode dne. V tomto čase také vyřizuje obchůzky po úřadech a vše potřebné související s provozem domácnosti. Pro syna jezdí autem po skončení vyučování, syn se v zařízení i naobědvá a jedou domů. Rozvrh je každý den jiný, jeden den v týdnu využívá matka

¹Dědičná porucha centrální myelinizace je ve zkratce podle typu charakterizována typickými příznaky s časným nystagmem, opožděným psychomotorickým vývojem, spasticitou. (32)

službu ČMP i odpoledne. Po příjezdu domů společně udělají úkoly do školy. Následný program se mění dle počasí a požadavků dítěte – nejčastěji jdou na procházku, kdy syn jede na skútru. Z dalších činností ho nejvíce baví stolní hry (Člověče, nezlob se, karty...), také používá počítač. Někdy syn jde dolů k prarodičům, kteří bydlí ve stejném domě. Večer následuje rehabilitační cvičení, hygiena, večere a ukládání ke spánku.

Otázky a odpovědi:

- Speciální podmínky, vyplývající ze ZP dítěte (ohledy na výběr dovolené, výlety, pomůcky, denní režim atd.)

Tak to asi hlavně, aby byla možnost bezbariérového pohybu.

- Volný čas je pro Vás:

Relaxace, odpočinek, když nemusím nic dělat.

- Svůj volný čas trávíte nejčastěji:

Poslední dobou jsem začala chodit na profesionální masáže, což je pro mne dostačující, když je čas tak se někdy sejdu s kamarádkou na kávu, ale sport mne moc neláká, spíš takhle pasivní odpočinek. Někdy četba knížky, ruční práce.

- Trávil/a byste volný čas jinak, kdyby:

(viz následující)

- Co byste změnil/a na svém volném čase:

Asi nic, jsem spokojená. Dopoledne mám pro sebe času dostatek, když udělám doma, co je třeba, čas který mi zbyde mi stačí. Mohlo by ho sice být i více, ale jsem spokojená.

- Dítěti se věnujete více Vy/partner (podle Vás):

Myslím, že oba stejně. Syn se neopře o nohy, takže manžel ho nosí na toaletu, přenáší ven na vozík, do vany a tak, v noci ho někdy chodí otáčet, je to docela vyrovnané.

- Manžel/ka má podle Vás pro sebe více volného času: ano/ne

To asi ne.

- Vysvětlíte prosím předchozí odpověď, proč ano/ne:

Tak já si ten čas udělám dopoledne, když je syn ve škole, manžel je zatím v práci. A když přijde domů, tak se synem pomáhá.

- Volný čas máte pro sebe týdně: (množství a způsob jeho trávení):

Ve všední dny dopoledne, to právě docházím na masáže, odpočívám.

- Volný čas měsíčně (totéž):

-/-

- Volný čas ročně (včetně dovolené, dle ročních období atp.):

Syn jezdí na pobyty pořádané centrem Arpida, takže to my máme volněji a více času sami na sebe. Na dovolenou když, tak jedeme všichni společně (i když starší dcera poslední dobou už moc ne), prostě když jsou finance, tak jedeme. Teď jsme třeba dělali stavební úpravy v domě, aby byl pro syna lépe přizpůsoben, tak to jsme nikde nebyli.

Dodatek:

Volného času má žena přiměřeně, zbylý čas po splnění všech povinností považuje za svůj osobní volný čas, který věnuje někdy kávě s kamarádkou, jindy jej tráví ručními pracemi, relaxuje docházením na profesionální masáže. Náš rozhovor zakončila slovy, že když člověk není náročný, tak se to dá nějak vyřešit.

4.2 Rozhovor 2

Rozhovor proběhl v centru Arpida, paní byla hned od začátku pro a s rozhovorem souhlasila. Jedná se o rozvedenou matku čtyř dětí ve věku 36let, 34let, 28let a sedmnáctiletého syna s diagnózou dětské mozkové obrny (DMO²) a epilepsie³. Otec dětí již nežije. Žena je v domácnosti, pracovala na dráze, po narození syna s ním

² Dětská mozková obrna, neboli infantilní cerebrální paréza – jedná se o poškození nezralého mozku v pre-, per- nebo postnatálním období a může se projevit motorickým, mentálním nebo smyslovým handicapem. (13)

zůstala doma. Rodina bydlí v panelákovém domě na sídlišti Máj, do centra docházejí pěšky. Na dovolenou vůbec nejedí, ale chodí zahrádku kousek za obcí Haklovy Dvory (cca 2km od ČB). Z rodiny s péčí pomáhá pouze neteř, sourozenci bydlí příliš daleko.

Syn nemůže chodit ani sedět, navštěvuje Základní školu pro tělesně postižené v centru Arpida. Kroužky a tělesnou rehabilitaci plně pokrývá Arpida.

Popis běžného dne:

Matka vstává v půl šesté ráno, po sedmé hodině vzbudí syna, v půl osmé přijede svoz ČMP. Ona pak poklidí, uvaří, dojde vyvenčit psy (mají dva), někdy přijde kamarádka na kávu a už je čas jít pro syna. Odpoledne chodí na zahrádku atp., manipulaci se synem musí žena zvládnout sama, zmínila komplikace v jednání kvůli synově pubertě. Následuje večerní hygiena, večere a ukládání ke spánku.

Otázky a odpovědi:

- Speciální podmínky, vyplývající ze ZP dítěte (ohledy na výběr dovolené, výlety, pomůcky, denní režim atd.)

Nikam moc nechodíme, nemám na to peníze, takže asi nic zvláštního. Možná to, že syn už je velký a je pro mne obtížná manipulace, to také hraje roli.

- Volný čas je pro Vás:

Když nic nemusím, odpočinek.

- Svůj volný čas trávíte nejčastěji:

Na naší zahrádce, máme ji kousek za Haklákem (pozn. Haklovy Dvory, cca 3km od ČB). Knižky nečtu, mám špatný zrak, někdy časopis, koukám na televizi. Spíš odpočívám, sport určitě nevyhledávám, někdy přijde kamarádka na kafe.

- Trávil/a byste volný čas jinak, kdyby:

Asi bych neměnila nic, jen by ho mělo být více.

- Co byste změnil/a na svém volném čase:

(viz výše)

3 Opakované epileptické záchvaty, jež provází poruchy vědomí, příznaky motorické (například křeče,...), somatosenzorické, vegetativní (zvracení, pocení...) a psychické. (13)

- Dítěti se věnujete více Vy/partner (podle Vás):

Žiju sama, otec dětí už nežije.

- Volný čas máte pro sebe týdně: (množství a způsob jeho trávení):

Ve všední dny dopoledne, když jsem doma sama, a syn je ve škole. Na zahrádku pak chodíme hlavně odpoledne společně i se synem.

- Volný čas měsíčně (totéž):

-/-

- Volný čas ročně (včetně dovolené, dle ročních období atp.):

Na dovolenou nejezdíme, to chodíme jen na tu zahradu, jsem ráda, že měsíčně vyjdu s penězi. Koničky jsem nikdy žádné neměla, tedy krom houbaření, takže to „až porostou“.

Dodatek:

Svůj volný čas matka popsala jako nedostatečný, hodně času zabere také péče o dva psy. Preferuje spíše pasivní odpočinek, veškerý volný čas věnuje především práci na zahrádce. Svou finanční situaci považuje za normální, přestože pociťuje nedostatek financí, pobírá příspěvek na péči a sirotčí důchod. Na dotaz, zda má zaměstnání, uvedla, že to rozhodně spolu s péčí o syna nejde. Závěr povídání ukončila s tím, že je skromný člověk a nic zvláštního nepotřebuje.

4.3 Rozhovor 3

Rozhovor proběhl opět v centru Arpida. Žena s rozhovorem rozpačitě souhlasila, po podrobnějším vysvětlení, oč se jedná, ochotně spolupracovala. Žena je rozvedená, žije sama se čtyřmi dětmi ve věku 20, 19, 6 let a devítiletým synem s postižením. Dříve pracovala jako vedoucí v obchodním centru, po narození syna zůstala v domácnosti a pečuje o syna. Bydlí v panelovém domě v Českých Budějovicích, chodí pěšky nebo dojíždí autem, protože syn by svozem nejel, bojí se. Na dovolenou z finančních důvodů

nejezdí vůbec, příbuzní jí nepomáhají ani příliš nepodporují, částečně i z důvodu, že jsou daleko.

Syn má diagnostikovaný Proteův syndrom⁴, jeho postižení znamená částečné omezení hybnosti, vozík nepotřebuje. Navštěvuje druhým rokem první ročník základní školy speciální v Arpidě.

Popis běžného dne:

Vstávají v šest, v půl sedmé ráno, matka vypraví děti do školy, odveze je, nakoupí, něco připraví, vyvenčí pejska. Pak už je čas jít pro děti, odpoledne se jim věnuje, dělají úkoly, následuje čas hry apod. Večeře, vykoupat a spát. Dny se mění podle nálady, počasí, zda jsou děti zrovna nemocné nebo zdravé.

Otázky a odpovědi:

- Speciální podmínky, vyplývající ze ZP dítěte (ohledy na výběr dovolené, výlety, pomůcky, denní režim atd.)

Nijak zvláštní, možná jenom, že cestu do školy zvládá pouze se mnou, svozem jezdit se bojí, musím ho doprovázet já. Také částečně potřebuje pomoc.

- Volný čas je pro Vás:

Asi klid, když nic nemusím, žádné povinnosti, mít chvíli jenom pro sebe.

- Svůj volný čas trávíte nejčastěji:

Nemám skoro žádný volný čas, někdy si čtu, ale dopoledne, když jsou děti ve škole, je třeba poklidit, prostě udělat doma, co je třeba. Děti mají psa, takže je potřeba ho vyvenčit. No a pak je čas jít pro syna, takže jsme spolu, a večer už nemám na nic sílu, spíš se jen podívám na televizi, jsem hodně fyzicky unavená.

4 Jedná se o velice vzácné, geneticky podmíněné onemocnění. Je charakterizované nekontrolovatelným růstem tkání na různých místech těla. Onemocnění se rozvíjí postupně. Postižena je zejména pojivová tkáň - kosti, kůže, svaly a krevní i lymfatické cévy. Nemoc je neléčitelná, ale lékařská péče dokáže tyto pacienty na nějakou dobu stabilizovat. (37)

- Trávil/a byste volný čas jinak, kdyby:

Tak kdyby ho bylo víc, tak bych třeba jela na brusle, dřív jsem sportovala, chodila na fitness, jenže na to už nemám vůbec sílu. A ani peníze, a nedaří se mi sehnat práci na půl úvazku, takže asi hlavně to.

- Co byste změnil/a na svém volném čase:

Více času, abych nebyla tak unavená, přece jen obstarání syna mi sebere hodně síly. A taky víc peněz, myslím, že bych pak měla na výběr víc možností.

- Dítěti se věnujete více Vy/partner (podle Vás):

Žiju sama, bývalý manžel se nijak aktivně neúčastní péče o syna.

- Volný čas máte pro sebe týdně: (množství a způsob jeho trávení):

Sama pro sebe jenom dopoledne ve všední dny, jinak žádné hlídání dětí nemám, pak večer když jdou děti spát, ale to už jsem hodně unavená.

- Volný čas měsíčně (totéž):

V podstatě totéž, s dětmi chodíme na procházky nebo jsme doma.

- Volný čas ročně (včetně dovolené, dle ročních období atp.):

Na dovolenou nejezdíme vůbec, na to opravdu nemám peníze, jsem ráda, že tak tak vyjdu finančně z měsíce na měsíc.

Dodatek:

Volného času má žena dle jejího názoru sama pro sebe velice málo, tráví ho čtením, pasivní relaxací. Uvítala by i možnost aktivního pohybu, ale už na něj nemá sílu. Dříve jezdila na bruslích, kole, navštěvovala fitness, plavání, to vše už nedělá. Uvádí, že kdyby měla víc času, vrátila by se především k finančně nenáročným sportům. Synovi koníčky jsou v Arpidě, matka uvádí, ostatní děti kroužky nemají kvůli nedostatku peněz. Žena také zmínila problém najít si práci, aby si mohla přivydělat, především kvůli problematickému skloubení pracovní doby a péče o děti.

4.4 Rozhovor 4

Rozhovor probíhal v centru Arpida. Žena je vdaná, partner pracuje, ona je v domácnosti. Je maminkou tří dětí (dcer) ve věku 18, 14 a 8let. Rodina bydlí v Dubném, kde chodí ostatní děti do školy a kde také navštěvují kroužky (tanec, angličtina, přírodověda). Svoz ČMP nevyužívá, dojíždějí autem. Z příbuzných nikdo nepomáhá, vystačí si rodina samotná.

Nejstarší dcera má dětskou mozkovou obrnu (dále DMO), dříve měla epilepsii, ale tu se podařilo vyléčit. Je na vozíčku, s omezenou hybností. Dívka navštěvuje 9. třídu v ZŠ speciální, kroužky i rehabilitaci pokrývá Arpida.

Popis běžného dne:

Rodina vstává v sedm hodin, matka s nejstarší dcerou si ještě někdy přispí. Na osmou hodinu jedou do školy, v poledne pro ni jede zpět. Pak jedou domů, společně uvaří a čekají na návrat dalších dvou dcer, než přijdou z vlastních kroužků. Poté následuje společné učení a úkoly do školy. Po večeři si dcera tatínkem i sestrami „zaleze“ do ložnice, kde se společně před spaním dívají film.

Otázky a odpovědi:

- Speciální podmínky, vyplývající ze ZP dítěte (ohledy na výběr dovolené, výlety, pomůcky, denní režim atd.)

Tak dcera je na vozíčku, takže aby se tam dalo s ním dostat hlavně. No a předělávali jsme dům, aby pro ni byl lépe uzpůsobený.

- Volný čas je pro Vás:

Chvilé klidu, čas na přátele, když nic nemusím dělat.

- Svůj volný čas trávíte nejčastěji:

Pasivně, dopoledne, když jsou děti ve škole, mám času pro sebe dost, ale hlavně odpočívám, jdu s kamarádkami na kávu, sport moc nevyhledávám, takže spíš takové klidové činnosti.

- Trávil/a byste volný čas jinak, kdyby:

Asi bych nic neměnila, jsem takhle spokojená.

- Co byste změnil/a na svém volném čase:

(viz výše)

- Dítěti se věnujete více Vy/partner (podle Vás):

Oba stejnou měrou, já se dceři věnuju od poledne, než manžel přijde ve čtyři hodiny z práce, pak o ní pečuje hlavně on (přebaluje, krmí, koupe, a všech potřebné zajistí bez problému samostatně).

- Manžel/ka má podle Vás pro sebe více volného času: ano/ne

Nemá, to určitě ne.

- Vysvětlíte prosím předchozí odpověď, proč ano/ne:

Tak my nemáme problém se dohodnout, ale manžel stejně svůj volný čas traví především společně s námi, celá rodina pohromadě.

- Volný čas máte pro sebe týdně: (množství a způsob jeho trávení):

Ve všední dny dopoledne, případně se o děti postará manžel, ale to nijak nevyužívám, volný čas v týdnu mi stačí, ostatní chvíle trávíme společně.

- Volný čas měsíčně (totéž):

-/-

- Volný čas ročně (včetně dovolené, dle ročních období atp.):

Na dovolenou jezdíme, teď už teda bez nejstarší dcery, která je v tu dobu u prarodičů. Společně celá rodina jsme byli na dovolené třikrát, ale nebyl to v podstatě žádný odpočinek, protože péče o dceru je neustálá. A v poslední době jsme na dovolené nebyli, kvůli stavbě rodinného domu, upravovali jsme ho, aby dceři lépe vyhovoval.

Dodatek:

Volný čas matka tráví především pasivně, relaxuje. V domácnosti je žena od svých dvaceti let (od narození nejstarší dcery). Žádné zvláštní koníčky dříve neměla, nemá

pocit, že by o něco přicházela, jako rodina jsou prý založením spíše pasivní. Na závěr uvádí, že by nic neměnila.

4.5 Rozhovor 5

Rozhovor proběhl ve Speciálně pedagogickém centru pro mentálně postižené (SPC) v Husově ulici v Českých Budějovicích, při příležitosti přivedení dítěte na zde probíhající kroužek. Žena je vdaná, má dvě děti, sedmiletého syna s diagnostikovaným autismem⁵, a osmiměsíční holčičku, bez projevů zdravotního postižení. Manžel pracuje, matka je nyní na rodičovské dovolené. Rodina bydlí v Českých Budějovicích, k dopravě využívají spíše auto, s čímž někdy bývá problém, ale cestu autem syn obvykle zvládá. Babičky obě pomáhají, prarodiče přijali diagnózu hned a respektují výchovná opatření.

Diagnóza syna zní vysokofunkční autismus, k tomu trpí astmatem. Navštěvuje mateřskou školu, má odklad školní docházky, letos nastoupí do běžné základní školy. Změny vyplývající z narození sestřičky relativně dobře zvládá, ale jsou na jeho chování znát, přizpůsobuje se po troškách.

Popis běžného dne:

Vstávají v půl 7, následuje ranní hygiena, snídaně, oblékání. Manžel jde do práce, syna matka odveze do školky, poté s dcerou absolvují nákup, domů, někdy stihne i návštěvu kamarádky, která má také malé děti. Uvaří oběd pro sebe a dcerku, odpoledne vyzvednout syna ze školky. Pak záleží na denních plánech, různě zde figurují babičky, někdy jdou na hřiště za domem, když není počasí, tak jsou doma. Syn potřebuje řízenou hru (komanduje, určuje co kdo bude dělat, takže ho někdy matka nechává hrát si samotného). Večeře, koupání, spánek.

⁵Autismus je charakteristický potížemi v komunikaci a sociálních dovednostech a chování. Autismus se začne projevovat před dosažením třetího roku dítěte a mnohé základní nedostatky se stanou zřejmými v těch schopnostech a dovednostech, které si zdravé děti osvojí už v době 18 až 24 měsíců. Existují různé formy autismu.(2)

Otázky a odpovědi:

- Speciální podmínky, vyplývající ze ZP dítěte (ohledy na výběr dovolené, výlety, pomůcky, denní režim atd.)

Před narozením dcery po první rodičovské dovolené jsem pracovala rok a půl, ale bylo to možné jen na ranní směny. Celodenní nebo jiný provoz nebyl možný, neboť musím syna vyzvedávat - nemůžu někoho pověřit vyzvednutím ze školky. Kroužky zatím žádné nemá, syn má fobii z vody, je pro něho těžké zapojování se do nového prostředí (odmítá spolupracovat, vstoupit...) a trvá, než si zvykne. Ted' chodí do SPC, což je samo o sobě pro nás kroužek. Například při plánování výletu musíme přemýšlet, aby to tam syn znal, věděl, co ho čeká, do neznámého prostředí automaticky nechce. Ale snažíme se, aby se spíše on přizpůsobil nám a ne, abychom se my příliš přizpůsobili jemu.

- Volný čas je pro Vás:

Chvilka o samotě, když si sama zvolím, co chci dělat, nenutí mne k tomu povinnosti.

- Svůj volný čas trávíte nejčastěji:

Volného času mám momentálně minimum, ale to souvisí především s tím, že jsem na rodičovské dovolené. Volný čas trávím různě, záleží na aktuálním rozpoložení. Mám ráda sport, aktivní pohyb, když je možnost, tak vyrazím na kolo, brusle, plavat, ale také s manželem navštěvujeme divadlo. Nejvíce mi ted' volný čas vyplňují hlavně rychlé procházky s kočárkem, knížky, film.

- Trávil/a byste volný čas jinak, kdyby:

Ráda by například i chodila tančit. Zatím nebyla šance na pravidelné chození na nějaký kurz, což je i otázka financí, žijeme převážně od výplaty k výplatě, takže nějaké možnosti kultury nebo tak jsou spíše nárazově.

- Co byste změnil/a na svém volném čase:

Změnila bych poměr více v prospěch aktivního pohybu, ale to ted' nejde, tak to neřeším.

- Dítěti se věnujete více Vy/partner (podle Vás):

Manžel pracuje v divadle, tudíž má jiný denní režim, doma je málo a o děti se starám hlavně já. Když je ale potřeba, tak si manžel s dětmi hraje sám a bez problémů se o ně postará, jen je tato možnost málokdy.

- Manžel/ka má podle Vás pro sebe více volného času: ano/ne

Ne, nemá téměř žádný volný čas.

- Vysvětlete prosím předchozí odpověď, proč ano/ne:

Jak jsem říkala, manžel pracuje v divadle, takže je časově velmi vytížený, volný čas když má, tak ho tráví především s námi společně.

- Volný čas máte pro sebe týdně: (množství a způsob jeho trávení):

Moc ho nemám, věnuji se hlavně dceři, celodenně, ale chvilku pro sebe si sem tam najdu i během dne, když je syn ve školce, nebo večer, když děti spí, občas pohlídají babičky.

- Volný čas měsíčně (totéž):

(viz výše)

- Volný čas ročně (včetně dovolené, dle ročních období atp.):

Rodinnou dovolenou do kempu v tuzemsku jsme poprvé zkusili, když synovi byly tři roky, napoprvé jsem jela já, syn a moji rodiče. To se osvědčilo, podruhé jsem opět jela s nimi, od té doby už jezdí syn jen s prarodiči. Dovolená celé rodiny není možná kvůli manželově práci, hraje tedy roli především čas. Částečně asi i finance, ale v menší míře.

Dodatek:

Volný čas sama pro sebe si matka díky dvěma šikovným babičkám udělat může, ale nyní jí péče o batole zabere 24h denně. Zde nevidí rozdíl oproti rodičům se zdravými dětmi.

4.6 Rozhovor 6

Rozhovor probíhal v SPC v Husově ulici v ČB. Žena ochotně s rozhovorem souhlasila. Je svobodná, ale žije s druhem ve dlouholetém vztahu. Mají dvě děti, osmiletého syna a dvouletou holčičku. Matka je na rodičovské dovolené, předtím pracovala ve směnárně v Českých Budějovicích na plný úvazek (i po narození syna). Bydlí v rodinném domku v Dvorci u Borovan, dojíždějí autem. Babička z matčiny strany pomáhá hodně, děti jsou převážně buď s ní nebo s její matkou, tedy babičkou dětí.

Syn má diagnostikovaný autismus a Aspergerův syndrom⁶. Navštěvuje druhou třídu, je integrovaný v běžné základní škole v Rudolfově ulici v Českých Budějovicích. Domácí rehabilitace není potřeba, přestože má chlapec oslabenou motoriku ruky, nerad píše. Před začátkem školní docházky navštěvoval grafomotorický kurz. S úkoly potřebuje dopomoc, čtení ho baví, ale je potřeba vysvětlovat. Pohybově je trochu nešikovný, matka by chtěla, aby dělal to, co jiné děti, ale on o to nestojí, například na kole ještě nejedí, je to pro něho dřina.

Popis běžného dne:

Vstávají v šest hodin, oblékání (syn potřebuje dopomoc), snídaně, v sedm hodin odjíždí, aby byl syn na půl osmou ve škole, kde si ho přebírá osobní asistentka. Vše absolvují společně s mladší dcerou, následuje cca do dvanácti hodin volno. Dopoledne matka s dcerou tráví ve městě, nejčastěji u babičky, případně na cvičení s dětmi. Odpoledne vyzvednou chlapce, a začnou odpolední aktivity: hudební kroužek, počítačový kroužek, jeden den v týdnu docházejí do Arpidy (na plavání, logoterapii a ergoterapii), také navštěvuje angličtinu. Kroužky trvají asi do čtyř hodin odpoledne, poté jdou nakoupit

⁶ Děti s Aspergerovým syndromem mívají obdobné problémy jako děti s autismem. Intelektově jsou dobře vybavené, některé jsou i výrazně nadané, mívají ale problémy v chápání sociálních situací. V komunikaci jsou jednostranně zaměřené, mají potíže chápat humor, metafory, nadsázku. Výchova dítěte s Aspergerovým syndromem je velmi obtížná, frekventovaně se vyskytují vývojové poruchy chování, hyperaktivita, poruchy pozornosti a nedostatečná kontrola emocí. (36)

(syn rád nakupuje, takže s tím čeká na něj), jedou domů, obvykle jdou ještě ven. Pak dělají úkoly, a když má vše hotové, může jít chlapec na počítač.

Otázky a odpovědi:

- Speciální podmínky, vyplývající ze ZP dítěte (ohledy na výběr dovolené, výlety, pomůcky, denní režim atd.)

S narozením syna se vzhledem k jeho postižení změnilo především to, že musím přemýšlet, kam můžeme jít. Obchody, kina atp. mu nevadí, ale nesmí přijít pozdě, nesmí být změna. Takže dřív jsem čas tolik neřešila, ale nyní musím hodně plánovat.

- Volný čas je pro Vás:

Být s dětmi, venku, v bazénu, kdekoliv, zkrátka s nimi.

- Svůj volný čas trávíte nejčastěji:

Čas pro sebe mám až ve večerních hodinách, trávím ho nejčastěji u knížky nebo televize, pasivní relaxací.

- Trávil/a byste volný čas jinak, kdyby:

Kdybych mohla mít víc času i přes den, tak bych si šla zacvičit, na kafe s kamarádkami (s maminkami s dětmi se vídám jen v rámci aktivit, např. při cvičení s dětmi).

- Co byste změnil/a na svém volném čase:

Aby ho bylo víc, ale to teď na rodičovské není moc proveditelné.

- Dítěti se věnujete více Vy/partner (podle Vás):

Určitě já, ale to je jednak proto, že je partner v práci, a taky jsem teď na rodičovské dovolené, takže to tak přirozeně funguje.

- Manžel/ka má podle Vás pro sebe více volného času: ano/ne

Ano.

- Vysvětlíte prosím předchozí odpověď, proč ano/ne:

Partner si podle mne času pro sebe najde více (hlavně chodí na ryby), ale mně to nevadí, když je se synem déle sám, jsou oba dva trochu nervózní.

- Volný čas máte pro sebe týdně: (množství a způsob jeho trávení):

No jak kdy, ale nemám téměř žádný, buď se starám o dceru, nebo jsme doma všichni společně. Někdy mi ve všední dny pohlídá matka, alespiš jsme u ní všechny společně, než je čas jít pro syna do školy.

- Volný čas měsíčně (totéž):

Pondělky jsem mívala pro sebe, chodila jsem na kurz pro matky na mateřské, také na kurzy pedagogiky podle Marie Montessori, syna v tu dobu hlídala babička. Teď zrovna žádný kurz nenavštěvuji.

- Volný čas ročně (včetně dovolené, dle ročních období atp.):

Pokud jedeme na dovolenou, tak jen já s dětmi (kvůli hospodářství, které máme, někdo musí být doma, hlídání hospodářství se neosvědčilo). Se synem jsme byli před narozením dcery na týdenním pobytu, letos zřejmě pojedeme autem k moři. Finance ušetřit zvládneme, jen musí být dovolená spíš levnější.

Dodatek:

Volný čas sama pro sebe matka dle vlastních slov moc nemá, před narozením dcery ho bylo to bylo lepší. Navíc s nástupem syna do školy je času ještě méně, má kroužky a je třeba dělat úkoly. Partner pracuje v Českých Budějovicích, bydlí zde babička z matčiny strany, proto i syn navštěvuje školu zde. Finance také hrají roli, ale žena považuje rodinnou situaci za průměr. Uvádí, že nově díky synovu postižení objevila internet diskuzemi o autismu, celá tato oblast je pro ni zajímavá. Udělala si asistenční kurz, chtěla by v budoucnu pracovat jako osobní asistentka.

4.7 Rozhovor 7

Rozhovor proběhl v SPC v Husově ulici v Českých Budějovicích. Žena byla k rozhovoru velice ochotná a nápomocná. Je vdaná, má dvě děti ve věku šest a sedm let. Matka pracuje na plný úvazek jako učitelka na ZŠ. Rodina bydlí v Suchém Vrbném v Českých Budějovicích v rodinném domku. Cestují autobusem, manžel někdy syny

ráno vozí autem. Babička je v invalidním důchodu a druhá bydlí daleko, takže rodina je v běžném provozu odkázaná hlavně sama na sebe.

Starší syn má diagnostikovaný Aspergerův syndrom s hyperkinetickým projevem. Diagnózu ví rodiče teprve od loňského podzimu. Matka nicméně uvádí, že ona sama měla podezření už asi od synových tří a půl let. Tehdy si našla si informace na internetu, obešla neurologa, psychologa, ale vypadalo to na lehkou mozkovou dysfunkci (LMD). Přitom kolem druhého roku byl naopak chlapec šikovný, dovednostmi převyšoval vrstevníky (uměl písmena, barvy...), až ho pak o rok mladší bratr právě kolem třetího roku začal dohánět, až staršího předčil. Matka ale poznamenává, že mladší syn je extrémně šikovný. Oba chlapci chodí do mateřské školy (MŠ), jeden do běžné MŠ, starší syn navštěvuje přípravnou třídu v Husově ulici. Oba půjdou v září do běžné ZŠ v Suchém Vrbném, díky spolupráci s SPC se podařilo ředitele školy přesvědčit k souhlasu s integrací, chlapec dostane osobního asistenta.

Popis běžného dne:

Vstávají podle dětí, mezi půl 5 až půl 6 hodinou ráno, matka odjíždí v půl sedmé do práce, zbytek ranního shonu zvládá manžel a odvádí děti do škol. Podle dne v týdnu přichází matka vyzvednout syna do MŠ v Husově ulici, společně jedou vyzvednout druhého syna z MŠ v Suchém Vrbném a následují odpolední aktivity. Někdy cestou domů ještě nakoupí, doma poklidí, uvaří, podle počasí jdou ven. Otec pracuje, po návratu domů se synům někdy věnuje manžel, ona zatím vaří. Po večeři následuje večerní hygiena, spánek. Matku ještě čeká douklidit, nachystat se na druhý den (přípravy do školy atp.).

Otázky a odpovědi:

- Speciální podmínky, vyplývající ze ZP dítěte (ohledy na výběr dovolené, výlety, pomůcky, denní režim atd.)

Asi žádné výrazné, samozřejmě při volbě místa, kam pojedeme na výlet, volíme spíše lokality, kde jsme už byli a kde to známe.

- Volný čas je pro Vás:

S mírnou nadsázkou matka uvádí, že pro ni volný čas znamená: *Sama můžu dojít nakoupit.*

- Svůj volný čas trávíte nejčastěji:

Volný čas nemám vůbec, vše se točí kolem dětí, hlavně staršího syna. Výjimečně může pohlídat babička, pak máme s manželem čas sami pro sebe, jdeme do divadla atp. Nicméně nyní když je chvílka, tak hlavně jen tak odpočívám. Třeba vaření mi nevadí, vařím denně a ráda, ale samozřejmě je to nutnost, kterou je potřeba zvládat při chodu rodiny. Pokud bych si mohla vybrat, půjdu raději do restaurace.

- Trávil/a byste volný čas jinak, kdyby:

Kdybych ho měla více sama pro sebe, tak bych šla do kina, případně na jinou kulturní akci. Nemám moc ráda sport, ale šla bych si ráda třeba zaplavat, zkrátka trávil bych čas aktivněji, jsem sice spíše intelektuálního založení, ale došlo by i na sport, nicméně zde hraje roli spíš čas než finance.

- Co byste změnil/a na svém volném čase:

Asi právě míru volného času.

- Dítěti se věnujete více Vy/partner (podle Vás):

Pečuji asi víc já, ale zase manžel se může snáze uvolnit z práce, takže například cesty k doktorovi apod. absolvuje s dětmi on. Jinak se dětem věnujeme střídavě podle pracovní doby. Manžel nejčastěji vozí děti ráno do školky, a já je vyzvedávám.

- Manžel/ka má podle Vás pro sebe více volného času: ano/ne

To si nemyslím.

- Vysvětlíte prosím předchozí odpověď, proč ano/ne:

Nemám pocit, že by manžel měl více volného času, spíš podle mne možná snáze skloubí činnosti jeho zájmů s časem, který tráví s dětmi (fotbal, kolo...). já jsem spíše na hlavolamy, stolní hry, četbu a tak.

- Volný čas máte pro sebe týdně: (množství a způsob jeho trávení):
Velice málo, i s ohledem na mé zaměstnání, často místo večerní četby knížky musím dělat přípravy na druhý den do práce.
- Volný čas měsíčně (totéž):
Krom běžného chodu domácnosti investujeme především do cestování a dovolené, finance celkem zvládneme ušetřit, jen musíme volit spíš skromnější alternativy. O víkendech hodně jezdíme na výlety, samozřejmě i s dětmi, což tedy není vyloženě volný čas mé samotné, ale čas strávený s rodinou je pro mne stejně důležitý.
- Volný čas ročně (včetně dovolené, dle ročních období atp.):
Na dovolenou se snažíme jezdit, k tomu prarodiče každý rok berou děti na dva týdny k moři, řekla bych, že se na to těší oni i děti stejně. Občas také jedeme jen my s manželem, například na hory.

Dodatek:

Vzhledem k nastupování obou synů do ZŠ matka zvažuje budoucí nutnost zůstat v domácnosti. A to především z důvodu, že starší syn dostane osobního asistenta pouze na dopolední výuku, ale ne na oběd ani družinu. Rodina požádala o příspěvek na péči (cca tři tisíce), dosud se to vyřizuje. Žena na závěr shrnula, že volný čas by asi měla, musí ho ale vyzískávat větším zaúkolováním manžela nebo prarodičů, což nejde pravidelně. Myslí si, že maminky se zdravými dětmi to mohou mít jinak.

4.8 Rozhovor 8

Rozhovor proběhl v SPC v Husově ulici v ČB. Žena je vdaná, je matkou dvou dětí, šestiletého syna a dvouleté dcery. Matka je nyní na rodičovské dovolené, zároveň ona i partner pracují jako lektori angličtiny s různou pracovní dobou. Rodina bydlí ve Vidově (asi 7km od ČB). Dopravují se autem. Dovolenu tráví obvykle v Anglii (manžel je Angličan, takže jezdí za jeho rodinou). Pomoc s péčí o děti ze strany širší

rodiny není (prarodiče z matčiny strany jsou rozvedení, oba pracují a vnoučata si k sobě neberou, sourozenci mají sami malé děti a partnerovi rodiče žijí v zahraničí).

Syn má diagnostikovaný autismus. Chodí do mateřské školy (odklad od povinné školní docházky), půjde až za rok do běžné ZŠ.

Popis běžného dne:

Oba rodiče učí, takže organizace dne se liší podle dnu v týdnu. Vstávají kolem sedmé hodiny ráno, jeden z nich odvede syna do MŠ, o péči o dceru dopoledne se podělí podle denního rozvrhu. V mezičase přejíždí mezi Vidovem a ČB. Potom už zase jdou vyzvednout syna, jedou domů, odpoledne je nejčastěji s dětmi doma matka, otec pracuje. Ve středu dochází se synem na kurz přípravy do školy, ve čtvrtek chodí do SPC, také chodí občas plavat, ve Vidově založila kroužek zpěvu pro maminky s dětmi. Večer pak následuje večeře, večerní hygiena a uložení dětí ke spánku.

Otázky a odpovědi:

- Speciální podmínky, vyplývající ze ZP dítěte (ohledy na výběr dovolené, výlety, pomůcky, denní režim atd.):

S cestováním obecně problém nemáme, dopravní prostředky syna naopak baví, zatím je spíš problém s malou dcerkou. Syn jinak potřebuje každodenní zabavení dospělým, čas strávený s ním je velmi intenzivní, narozdíl od matek se zdravými dětmi si nemohu na dětském hřišti sednout a nechat děti hrát si samotné.

- Volný čas je pro Vás:

Když si můžu sama zvolit co chci dělat, není to povinnost, kterou udělat musím.

- Svůj volný čas trávíte nejčastěji:

Třeba u knížky, teď jsem na rodičovské dovolené, takže jsou to hlavně rychlejší procházky s kočárkem. U nás ve Vidově jsem založila kroužek pro maminky s dětmi, kde jedno dopoledne v týdnu zpíváme a tak. Jinak hlavně pečuji o dceru. Poslední dobou jsem se také vrátila ke hře na klavír, protože můžu hrát i večer doma.

- Trávil/a byste volný čas jinak, kdyby:

Tak kdybychom měli hlídání, chtěla bych jít někdy večer třeba i na kulturní akci, ale to teď není dost dobře možné, tak mne to ani netrapí. Také mi chybí více sportovní aktivity, dostat se z domu, volno mám až večer, ale to už si nemůžu jít třeba zaplavat, je to moc daleko.

- Co byste změnil/a na svém volném čase:

Právě mít čas i přes den, rovnoměrněji rozložený. Určitě hrají roli i finance, ale uvidíme jak to bude časem, až dcera povyroste...

- Dítěti se věnujete více Vy/partner (podle Vás):

Asi já, ale to je hlavně tím, že jsem na rodičovské dovolené, partner hodně pomáhá, a když já pracuji, nemá problém děti obstarat.

- Manžel/ka má podle Vás pro sebe více volného času: ano/ne

Myslím, že ani ne.

- Vysvětlíte prosím předchozí odpověď, proč ano/ne:

Partner sám s dětmi moc často není, ale není to tím, že by si nárokoval více času pro sebe, pracuje. Nejvíce času trávíme společně celá rodina dohromady, teď převážně pasivně.

- Volný čas máte pro sebe týdně: (množství a způsob jeho trávení):

Tak čas pro sebe nemám skoro žádný, pečuji o dceru, takže dopoledne pečuji o ni, hektické jsou nejvíce asi čtvrtky, kdy učím. Odpoledne trávím většinou s oběma dětmi, chodíme do parku, pak záleží jak má manžel čas, ale to jsme spíše všichni spolu.

- Volný čas měsíčně (totéž):

Jak říkám, toho času moc není, když udělám práci kolem domácnosti, najdu občas čas na knížku, pak hlavně ty procházky. Uvažujeme, že jednou za měsíc bychom využili někoho na hlídání, aby byla právě možnost jít někam ven, ale stojí to peníze, s manželem dáme dohromady tak jeden plný úvazek, takže i z tohoto důvodu jsme tuto možnost zatím nevyužili. Teď v zimě jsem začala háčkovat po večerech, ale to je spíš využití toho, že jsem zkrátka byla doma.

- Volný čas ročně (včetně dovolené, dle ročních období atp.):

Manžel je Angličan, takže jezdíme jednou ročně za jeho rodinou do Anglie, tak to ani není moc dovolená v pravém slova smyslu. Přemýšlíme o tom, že bychom někde jeli na klasickou rodinnou dovolenou, ale i z finančních důvodů jsme zatím takhle nikde nebyli. Manžel navíc letos v létě bude pracovat v zahraničí, takže já budu doma s dětmi. Možná bychom i někdy chtěli vyjet někde jen sami s manželem, ale to stejně nemáme možnost hlídání pro děti.

Dodatek:

Volný čas matka nyní spíše nemá, před narozením druhého dítěte to bylo o trochu lepší (syn už půl roku chodil do školky, než se narodila dcera). Na knížku si čas najde obvykle večer, na kulturu momentálně moc příležitostí není, ale to ji nijak zvlášť netrápí. Večer volno má, ale už je tma a možnosti jsou omezené. Uvádí, že finance roli rozhodně hrají (dohromady s mužem dají jen jeden úvazek plus rodičovský příspěvek). Nemá pocit, že by manžel měl více volného času, volnou dobu většinou tráví všichni společně. Na závěr rozhovoru shrnula, že přece jen na co chce, na to si čas najde.

5. DISKUZE

Na začátku výzkumné části jsem si položila několik otázek. Pokud mohu soudit, na všechny se mi dostalo uspokojivé odpovědi. Od některých matek bylo poněkud těžší získat rozšiřující informace, ale ty základní jsem dostala od všech odpovídajících. Vzhledem k povaze tématu jsem měla obavy na ochotu k rozhovoru, mile mne překvapila otevřenost některých maminek, které se neostýchaly zabrousit často i do osobnější roviny a byly v popisování své situace velmi upřímné.

Při výzkumu jsem narazila na několik překážek – tou hlavní byl nedostatek otců dětí se zdravotním postižením. Ukázalo se, že pokud se budu držet původní myšlenky požádat o rozhovor rodiče přímo v centrech, zabývajících se péčí o děti se ZP, šance potkat otce je minimální. Vydala jsem se tedy s žádostí o kontakty přímo za pracovníky center, ale buď se mi nepodařilo zkontaktovat příslušného pracovníka, nebo zde byla tendence (ač míněna s dobrým úmyslem, a za ochotu ještě jednou děkuji pracovníkům SPC v Husově ulici a v centru Arpida) selektovat rodiče, kteří jsou nějak aktivní ve svém volném čase, a o nichž pracovnice věděly, že ve svém volném čase „něco“ dělají. To ale neodpovídalo mé představě o výběru náhodného vzorku rodičů, a proto jsem se spokojila s převahou žen. Uskutečnila jsem celkem devět rozhovorů, z toho s osmi ženami, resp. matkami, a jedním mužem, tedy otcem dítěte se zdravotním postižením. Zde jsem ovšem narazila na další komplikaci. Ukázalo se, že ač jsem tatínka kontaktovala díky předešlé známosti z Mateřské školy pro zrakově postižené v Českých Budějovicích, syn má diagnostikovanou tupozrakost⁷. Ta sice spadá do zrakových vad, ale už ne do zrakového postižení. Byla jsem tedy nucena tohoto tatínka z výzkumu vyřadit, neboť výsledky rozhovoru by nebyly relevantní.

Výzkumný soubor tedy nakonec tvořily pouze matky dětí se ZP. V uskutečněném výzkumu se ukázalo, že všichni respondenti se v chápání pojmu volný

⁷ Tupozrakost (amblyopie) - je snížena zraková ostrost, aniž se na postiženém oku nalezne zřetelné poškození. Jde o funkční poruchu, která vzniká bezděčným potlačováním vjemu z oka, pokud by jeho vnímání rušilo celkový zrakový vjem. K tomu dochází např. při šilhání. Vzniká již v dětství, kdy se také dá nejlépe léčit, v pozdějším věku je již léčba svízelná až nemožná. (34)

čas shodují s odborníky. Přestože někdy mívají snížené nároky na jeho průběh (pro maminku č. 7 je například výjimkou už to, že může dojít nakoupit sama bez dětí), během rozhovoru se všechny odpovídající dobraly stejné odpovědi – volný čas je, když nic nemusím a můžu si sama určit, jakou činnost si vyberu.

První výzkumná otázka „**Jaká je kvantita a kvalita volného času rodičů dětí se zdravotním postižením z pohledu těchto rodičů?**“ byla zaměřena přímo na konkrétní názor rodičů, zda mají volný čas, kolik ho mají a jak ho tráví. Potvrdilo se mé očekávání, že je tato oblast značně individuální. Například maminka č. 4 uvádí, že volného času má dostatek, je spokojená s tím, jak ho tráví, a nic by na své situaci neměnila. Oproti tomu maminka č. 3 by svůj volný čas ráda vyplnila aktivněji, ale dle vlastních slov na to již nemá sílu. Ve zkoumaném vzorku respondentů se i v případě stejné kategorie zdravotního postižení dítěte ukázaly značné rozdíly. A to jak v kvalitě, tak v kvantitě volného času. Co matkám nejčastěji chybí (krom navýšení doby, kterou by měly opravdu jen samy pro sebe), je častější možnost aktivního trávení volného času. Matka č. 1 je upřednostňováním receptivního odpočinku spíše výjimkou. Nicméně Hájkovo dělení volného času na způsob aktivní a výše zmiňovaný způsob receptivní se v uváděných případech ukazuje jako mírně nepodstatný. Některé maminky jsou zkrátka rády, pokud mají chvíli čas si alespoň odpočinout, což podporuje postřeh Buriánka, že „*po namáhavé celodenní dřině nepřípadají některé formy využití volného času v úvahu*“. (1) A péče o zdravotně postižené dítě do této kategorie jistě spadá.

Zde je možné navázat druhou výzkumnou otázkou „**Které faktory ovlivňují volný čas rodičů dětí se zdravotním postižením?**“. Ukázalo se, že ač bychom jako hlavní faktor mohli usuzovat, že to bude druh zdravotního postižení dítěte, minimálně u tohoto výzkumného souboru bychom se spíše mýlili. Naopak přirozeně vyplulo na povrch tvrzení Pipekové, že je třeba vždy analyzovat životní situaci rodiny. (20) Hlavní rozdíly u odpovídajících matek a jejich pohledu na vlastní volný čas totiž vycházely převážně z rodinného stavu, tedy zda žena má, nebo nemá životního partnera, zda tento partner plní správně svou funkci rodiče a jakou měrou se podílí na výchově a péči o dítě či děti. Zajímavé je, že i v případech, kdy partner přímo v samotné pomoci s péčí o dítě

figuruje méně, matka svou situaci lépe přijímá a s kvantitou volného času je spíše spokojená. Specifickou kategorií jsou pak z těchto respondentek tři maminky (číslo 5, 6 a 8), které jsou tohoto času na rodičovské dovolené. Zde hraje samozřejmě hlavní roli nejmladší potomek, zabírající si matku pro sebe 24 hodin denně, a péči o dítě s postižením je třeba skloubit s péčí o batole.

Hned druhým nejčastěji zmiňovaným faktorem ve způsobu trávení volného času je finanční stránka rodiny. Z pohledu všech respondentek není tím nejdůležitějším, ale při podrobnějším prozkoumání okolností způsobu, jak je jejich volný čas reálně naplňován, se jeho druhé místo hned za kvantitou potvrzuje. Pro zajímavost a dokreslení přehledu o každé konkrétní rodině jsem do okruhu otázek zahrнула i rodinnou dovolenou. Zde je peněžní stránka takřka na prvním místě, jediná maminka č. 5 uvedla, že hraje roli spíše komplikované uvolnění manžela z práce, finanční okolnosti ale nevyloučila. Dvě z maminek na rodinné dovolené nejezdí dokonce vůbec, a to, jak popisují, právě z důvodu nedostatku financí. U dalších je zase zajímavý fakt, že dítě či děti berou na dovolenou, resp. prázdniny prarodiče, jako v případě rodiny č. 7. Maminka č. 6 naopak jezdí na dovolenou pouze s dětmi kvůli nutnosti zajistit provoz rodinného hospodářství, a v případě č. 4 jezdí rodina bez nejstarší dcery se ZP, o kterou ale v tu dobu pečují opět prarodiče.

Finanční zdroje rodiny dle výpovědí respondentů hrají roli i v případě volnočasových aktivit dětí, nejen rodičů, a pokud už se rodiče rozhodnou z rozpočtu vyčlenit peníze právě na zájmy svých dětí, na ty jejich se jim často nedostává. Dotazované matky se shodly, že s rodinnými příjmy vyjdou tak akorát z měsíce na měsíc. Přesto se domnívám, že ačkoliv je jako jeden z významných faktorů uváděna finanční situace rodiny, nemusí to být zcela pravdivý, nebo lépe úplný ukazatel. Tento pohled však ještě více vychází z individuálního hodnotového žebříčku a má zde vliv příliš mnoho okolností, proto jsem o tuto problematiku v kontextu tématu práce hlouběji nezajímala.

Další faktory už se nevyčleňují tak výrazně. Hraje zde například vzdálenost bydliště rodiny od většího města (maminka č. 8 by si jela ráda zaplavat, ale čas má až

večer a z Vidova to má do Českých Budějovic přece jen kus cesty). Dalším z aspektů je věk dětí se zdravotním postižením – fyzická únava při péči u dítě úzce souvisí s tím, jak dítě roste a fyzická manipulace se stává obtížnější. Také nesmím opomenout zmínit pracovní vytížení partnerů, kdy zkrátka není příliš možnost pružně uzpůsobit čas obou manželů a zároveň pečovat o dítě se zdravotním postižením.

Třetí výzkumnou otázku „**Jaké jsou u rodičů dětí se zdravotním postižením genderové rozdíly ve způsobu a přístupu k trávení volného času?**“ se podařilo zodpovědět spíše částečně. Zde jsem se domnívala, že bude zřejmě problém pro rozhovory sehnat dostatek otců dětí se ZP. Mé obavy s následně potvrdily. Z povahy výběru zkoumaného vzorku (kdy jsem rodiče oslovovala přímo v centrech) se potvrdilo, že nejčastěji doprovází na kroužky či do a ze školy děti jejich matky. Jak jsem uvedla výše, rozhodla jsem se, že tento přirozený výběr odpovídajících zachovám a budu dále pracovat pouze s výpověďmi žen. Nebyl ovšem důvod úplně vypustit problematiku genderového pohledu na volný čas. Naopak je zajímavé, jak matky vidí spolupráci svého partnera a pomoc s péčí o děti, a jak na zamyšlení se nad jeho volným časem reagují. Maminka č. 7 například na mou otázku, zda si partner najde více volného času sám pro sebe, rezolutně odpověděla, že rozhodně ne, že se dětem maximálně věnuje. I přesto, že dle jejích slov o ně v běžném provozu více pečuje ona sama. U výzkumného vzorku se jednoznačně potvrdilo „*hluboce zakotvené vědomí společnosti o tradiční dělbě rodinných rolí*“. (35) Otec (pokud se účastní) v uvedených případech vždy zastává roli živitele, matka pak vychovává a pečuje o děti a stará se o domácnost. Hlavní břemeno péče o dítě se ZP tedy leží na matčiných bedrech. Vyjimku zde tvoří pouze manžel maminky č. 4. který odpoledne po příchodu z práce plně přebírá péči o postiženou dceru. Podíl ostatních manželů či partnerů však tímto zůstává nezmenšen, neboť rodinu finančně zajišťují. Dokonce jsem se u každé ženy, která uvádí aktivně se účastnícího partnera (č. 1, 4, 5, 6, 7, 8), setkala s absolutním přesvědčením, že je jeho role živitele rodiny pevně daná a tvoří základ, aby tato rodina správně fungovala.

Samotný způsob trávení volného času potvrzuje individualitu každého jedince – hrají zde roli osobnostní dispozice, preference, schopnosti (maminka č. 4 uvádí, že by i

dělala některý ze sportů jejích dcer, ale nejde jí to). A samozřejmě, jak uvádí Vážanský, i osobní míra potřeby seberealizace a sebeaktualizace, potřeby poznání a prozumnění a také estetické potřeby člověka. (30) A v neposlední řadě kulturní či pohybové zvyklosti, souhrnně životní styl konkrétní rodiny.

Vágnerová uvádí, že „ve většině případů rodiče nakonec dosáhnou více či méně realistického postoje k dané situaci, kdy akceptují dítě takové, jaké je a jsou ochotni je rozvíjet v mezích jeho možností. Takového postoje však nejsou schopni všichni rodiče“. (27) V případě rodičů, s nimiž jsem dělala rozhovory, mohu tento výrok potvrdit. Přestože se věk jejich dětí se zdravotním postižením liší i o desetiletí, každý z nich již došel po svém k vyrovnání se s tímto faktem. Rozdíl je zde ale patrný v jednotlivých strategiích, jak tuto situaci zvládají. Na jedné straně matka č. 2 uvádí, že je vlastně spokojená, považuje se za skromného člověka a ke spokojenosti jí stačí zahrádka a sezonní sbírání hub. Na druhou stranu maminka č. 3 je sice v domácnosti, a dopoledne, když jsou děti ve škole, má volná, přesto uvádí, že večer už nemá na nic sílu a je unavená. Domnívám se, že zde nehrají roli ani peníze, ani fyzická únava zdaleka tolik, jako vyčerpanost psychická. Matka je na péči o své čtyři děti sama, o životní úděl se nedělí s žádným partnerem, a zřejmě si neví rady, nebo přesněji, uvízla v bludném kruhu a sama neumí najít cestu ven.

Zde by podle mého názoru měla nastoupit odborná veřejnost, a nabídnout pomocnou ruku právě těm rodičům, kteří ji potřebují, ale neumí tuto situaci buď sami vyhodnotit, nebo si ji nechtějí připustit. Pokud se dnes stále častěji setkáváme s holistickým přístupem k péči o osoby se zdravotním postižením, opomíjet rodiny těchto jedinců je s mírnou nadsázkou téměř trestuhodné. Nemusí to nutně znamenat, že psycholog či psychiatr převezme do své péče i matku či otce postiženého dítěte. Měl by si ale všimnout i těchto rodičů dětí, a věřím, že dobře míněná rada, postřeh či jen doporučení zde může hrát zásadní roli.

Pokud obrátíme svou pozornost na střediska a zařízení poskytující péči osobám se ZP, je zde ideální příležitost například pro pořádání přednášek či kurzů právě pro rodiče a rodiny celkově. Ať už na téma organizace času (tzv. **časový management**) -

pokud matka č. 3 uvádí, že odvede dítě do školy, poklidí, uvaří a už je zase čas jít pro dítě, zřejmě zde mohou být nevyužití rezervy, které si sama neuvědomuje, ale které jí denně berou sílu, nebo i možnost pro setkávání tzv. **svépomocných skupin**. V rozhovoru č. 2 byla cítit mírná rezignace, odevzdanost matky, která plní své povinnosti a své dítě zahrnuje láskou, ale i když svůj úděl přijala, neumí najít v každodenním životě dost síly a energie na něco víc. Samozřejmě ochota a chuť něco dělat, ať již se sebou samým, nebo se svou situací, musí vycházet především z rodiče samotného. Ne každý ale má schopnost objektivně posoudit, jaké faktory jsou v jeho případě ty omezující, co přesně právě jemu brání větší životní spokojenosti a co mu znemožňuje pozitivnější prožitky každodenního života.

Na tomto místě bych také ráda zhodnotila svou roli ve výzkumu – zjistila jsem, že především při prvních rozhovorech jsem byla chvílemi nejistá ve způsobu, jak rodiče vmanévrovat směrem ke zkoumané problematice. Pokud už byli rodiče ochotni rozhovor poskytnout, nebyl pro ně problém rozprávět se poměrně široce o svých dětech, ale někdy trvalo déle zamyslet se více do hloubky nad sebou samými a tím, jak se sami sobě věnují. Jako slabou stránku bych tedy uvedla fakt, že někteří rodiče před přímou konfrontací s vlastní situací uhýbali velice zestručněnými odpověďmi. Jiní naopak vyvolávali dojem povrchního hodnocení, že je všechno fajn, že nepocítují nedostatek a vše v jejich životě funguje jak má. Protože jsem nechtěla rodičům příliš připomínat jejich nelehkou situaci, někdy oklikou s pomocí dalších otázek pokládaných zpětně jsme se k přímé odpovědi nakonec vždy dobrali. Zde se potvrdila důležitost už v průběhu celého rozhovoru vybírat ty informace, které je možné rozvést, a třídit odpovědi související s tématem od těch pouze doplňujících. Ukázalo se, že během povídání a pokládání otázek k tématu z různých stran například matka č. 8 přehodnotila svou prvotní odpověď, zda má volného času dostatek.

6. ZÁVĚR

Tato práce pro mne byla velikým přínosem především proto, že mi umožnila podívat se na problematiku volného času z pohledu rodičů dětí se zdravotním postižením. Osobní rozhovory s matkami těchto dětí považuji za velice zajímavou zkušenost a doufám, že nejen mně poskytnou alespoň malý náhled do jejich situace. Velice příjemně mne překvapila jejich ochota k rozhovorům, a pociťuji vděk za otevřený přístup a příjemnou atmosféru, která při každém z rozhovorů panovala, přestože se týkaly soukromé a intimní problematiky.

Všechny respondentky na mne působily dojmem, že jsou s postižením svého dítěte vyrovnány. Přestože se také objevily náznaky „někdy si přece jen při pohledu na jiné rodiče říkám, proč zrovna já“, „nemám už sílu“, bylo to spíše okrajově v rámci delšího povídání. Skládám všem dotazovaným maminkám velikou poklonu pro jejich statečné snášení nelehkého životního údělu, i sílu o tom mluvit s cizím člověkem.

Během rozhovorů se nabízelo mnoho dalších témat, které by byly vhodné jako předměty dalšího zkoumání. Ve chvíli, kdy jsme se do problematiky ponořily hlouběji, vynořilo se na jednu otázku deset dalších. Musím přiznat, že často bylo nelehké držet se jen zadaného tématu a leckdy byl záběr informací opravdu široký. Za tuto okolnost jsem však velmi ráda, neboť mi to pomáhalo lépe pochopit konkrétní situaci, ohleduplněji a konkrétněji pokládat otázky k věci.

Cíl této práce, tedy zmapovat kvantitu, kvalitu a způsob trávení volného času u rodičů dětí se zdravotním postižením považuji za splněný. Ujistila jsem se také, že kvalitativní metoda byla zvolena vhodně, a může posloužit jako návod k zamyšlení pro případný další, tentokrát kvantitativní výzkum.

Původně jsem na práci pohlížela jako na zmapování situace matek a otců dětí se zdravotním postižením, které by mohli využít subjekty nabízející volnočasové aktivity právě pro tyto rodiče. Nyní se ale přikláním spíše k využití jako náhled do problematiky a možné téma k zamyšlení, neboť se na základě prostudování okolností domnívám, že vše začíná u konkrétních jednotlivých rodin a že pokud není něco v pořádku, měla by se

pomoc, lidský přístup a rada v nelehké situaci rodině dítěte dostat především z řad odborníků, tedy psychologa, speciálního pedagoga atp., ale i řadového personálu, kteří s rodinou spolupracují.

Závěr práce bych shrnula slovy jedné z maminek, že *„když se chce, všechno jde nějak zvládnout a i ten čas jen sama pro sebe se dá udělat“*.

7. SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

1. BURIÁNEK, Jiří. *Sociologie*. 3. upravené. Praha: Fortuna, 2008. 144 s. ISBN 978-80-7373-028-4.
2. BEYER, Jannik. *Autismus a hra*. 1. vyd. Praha: Portál, 2006. 104 s. ISBN 80-7367-157-3.
3. ČECH, Tomáš. Volnočasové aktivity dětí mladšího školního věku na počátku 21. století. In: HODAŇ, Bohuslav. *Volný čas a jeho současné problémy: sborník příspěvků přednesených na vědeckém symposiu v Olomouci ve dnech 20. a 21. května 2002*. Olomouc: Hanex Olomouc, 2002. 188 s. ISBN 80-85783-37-1.
4. ČERVENĚ, Anton. Vol'ný čas dospělých. In: PAL'A, Gabriel. *Vol'ný čas dospělých na počiatku 21. storočia: zborník prednášok z medzinárodnej vedeckej konferencie*. Prešov: Prešovská univerzita, 2008. 268 s. ISBN 978-80-8068-877-6.
5. ČURDOVÁ, Julie. Volnočasové pohybové aktivity osob s postižením. In: HODAŇ, Bohuslav. *Volný čas a jeho současné problémy: sborník příspěvků přednesených na vědeckém symposiu v Olomouci ve dnech 20. a 21. května 2002*. Olomouc: Hanex Olomouc, 2002. 188 s. ISBN 80-85783-37-1.
6. FERJENČÍK, Ján. *Úvod do metodologie psychologického výzkumu: jak zkoumat lidskou duši*. Praha: Portál, 2010. 255 s. ISBN 80-7178-367-6.
7. GILLERNOVÁ, Ilona. *Základy společenských věd: Základy psychologie, sociologie*. 3. upravené. Praha: Fortuna, 2003. 157 s. ISBN 80-7168-749-9.
8. HÁJEK, Bedřich. *Pedagogické ovlivňování volného času: Současné trendy*. 1. vyd. Praha: Portál, 2008. 240 s. ISBN 978-80-7367-473-1.
9. HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. 1. vyd. Praha: Portál, 2005. 407 s. ISBN 80-7367-040-2.
10. HOFBAUER, Břetislav. *Děti, mládež a volný čas*. 1. vyd. Praha: Portál, 2004. 176 s. ISBN 80-7178-927-5.
11. CHVÁTALOVÁ, Helena. *Jak se žije dětem s postižením: problematika pěti typů*

- zdravotního postižení*. 1. vyd. Praha: Portál, 2001. 184 s. ISBN 80-7178-588-1.
12. JANIŠ, Kamil. *Úvod do problematiky volného času*. 1. vyd. Opava: Slezská univerzita v Opavě, 2009. 61 s. ISBN 978-80-7248-530-7.
 13. JANKOVSKÝ, Jiří. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. 2. vyd. Praha: TRITON, 2006. 173 s. ISBN 80-7254-730-5.
 14. KARSTEN, Hartmut. *Ženy – muži: Genderové role, jejich původ a vývoj*. 1. vyd. Praha: Portál, 2006. 183 s. ISBN 80-7367-145-X.
 15. NAKONEČNÝ, Milan. *Základy psychologie osobnosti*. 1. vyd. Praha: MANAGEMENT PRESS, 1993. 232 s. ISBN 80-85603-34-9.
 16. NĚMEC, Jiří. Hra a volný čas v 21. století. In: HODAŇ, Bohuslav. *Volný čas a jeho současné problémy: sborník příspěvků přednesených na vědeckém symposiu v Olomouci ve dnech 20. a 21. května 2002*. Olomouc: Hanex Olomouc, 2002. 188 s. ISBN 80-85783-37-1.
 17. OAKLEYOVÁ, Ann. *Pohlaví, gender a společnost*. První. Praha: Portál, 2000. 171 s. ISBN 80-7178-403-6.
 18. PÁVKOVÁ, Jiřina. *Pedagogika volného času: Teorie, praxe a perspektivy výchovy mimo vyučování a zařízení volného času*. 3. aktualizované. Praha: Portál, 2002. 221 s. ISBN 80-7178-711-6.
 19. PÁVKOVÁ, Jiřina. *Průvodce studiem oboru pedagogika volného času*. Liberec: Technická univerzita v Liberci, 2003. 29 s. ISBN 80-7083-757-8.
 20. PIPEKOVÁ, Jarmila. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Druhé, rozšířené a přepracované. Brno: Paido, 2006. 404 s. ISBN 80-7315-120-0.
 21. PRŮCHA, Jan. *Pedagogický slovník*. 3. aktualizované. Praha: Portál, 2001. 322 s. ISBN 80-7178-579-2.
 22. PRŮCHA, Jan. *Pedagogický slovník*. 4. aktualizované. Praha: Portál, 2003. 322 s. ISBN 80-7178-772-8.
 23. PRŮCHA, Jan. *Česko-anglický slovník*. 1. vyd. Brno: Paido, 2011. 169 s. ISBN 978-80-7315-217-8.
 24. SMETÁNKA, Zdeněk. *Legenda o Ostojovi: Archeologie obyčejného života*

- v raně středověkých Čechách*. Praha: Mladá fronta, 1992. 290 s.
ISBN 80-204-0044-3.
25. SYCHROVÁ, Adriana. Problematika sociální spravedlnosti ve vzdělávání. In. MORAVCOVÁ, Ilona. *Člověk, výchova, školství, společnost, vzdělání: sborník statí z odborného semináře konaného na Filozofické fakultě Univerzity Pardubice ve dnech 26. a 26. Září 2006 pod názvem „K aktuálním otázkám pedagogiky a psychologie“*. Pardubice: Univerzita Pardubice, 2007. 132 s.
ISBN 978-80-7194-992-3.
26. URBÁNEK, Vít. Filosofické pojetí termínu volný čas. In: HODAŇ, Bohuslav. *Volný čas a jeho současné problémy: sborník příspěvků přednesených na vědeckém symposiu v Olomouci ve dnech 20. a 21. května 2002*. Olomouc: Hanex Olomouc, 2002. 188 s. ISBN 80-85783-37-1.
27. VÁGNEROVÁ, Marie. *Vývojová psychologie*. 1. vyd. Praha: Portál, 2000. 528 s. ISBN 80-7178-308-0.
28. VALDROVÁ, Jana. *Gender a společnost*. 1. vyd. Ústí nad Labem: Ediční středisko PF UJEP, 2006. 236 s. ISBN 80-7044-808-3.
29. VANČURA, Jiří. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. První. Brno: Společnost pro odbornou literaturu – Barrister & Principal, 2007. 151 s.
ISBN 978-80-87029-14-5.
30. VÁŽANSKÝ, Mojmír. *Základy pedagogiky volného času*. 2. doplněné. Brno: Print-Typia, 2001. 175 s. ISBN 80-86384-00-4.
31. ZICH, František. *Co s volným časem?* 1.vyd. Praha: PRESSFOTO – vydavatelství ČTK, 1978. 166 s. ISBN 59-093-77.
32. Webové stránky *Česká lékařská společnost J. E. Purkyně*. [online]. 1998-2008 cit. [2012-04-17]. Dostupné z www: <<http://nts.prolekare.cz/cls/ukazclanek2b0a34.html?clanek=14183&cislo=874>>.
33. Webové stránky *Český statistický úřad*. [online]. 2012 cit. [2012-04-22]. Dostupné z www: <<http://www.czso.cz/csu/2004edicniplan.nsf/p/3010-04>>.

34. Webové stránky *Lékaři-online.cz*. [online]. 2006-2012 cit. [2012-04-29]. Dostupné z www: <<http://www.lekari-online.cz/ocni-lekarstvi/nemoci/tupozrakost>>.
35. Webové stránky *Ministerstvo práce a sociálních věcí*. [online]. 2005 cit. [2012-04-20]. Dostupné z www: <http://www.mpsv.cz/files/clanky/899/zprava_b.pdf>.
36. Webové stránky *Portál o poruchách autistického spektra*. [online]. 2007. cit. [2012-04-23]. Dostupné z www: <<http://www.autismus.cz/popis-poruch-autistickeho-spektra/aspergeruv-syndrom-2.html>>.
37. Webové stránky *Příznaky, projevy*. [online]. 2012 cit. [2012-04-30]. Dostupné z www: <<http://www.priznaky-projevy.cz/geneticke-nemoci/proteuv-syndrom-priznaky-projevy-symptomy>>.
38. Webové stránky *The New York Times*. [online]. 2012 cit. [2012-02-24]. Dostupné z www: <parenting.blogs.nytimes.com/2011/02/01/free-time-for-parents/>.

8. KLÍČOVÁ SLOVA

- genderové rozdíly
- rodiče dítěte se zdravotním postižením
- volnočasové aktivity
- volný čas
- životní styl

9. PŘÍLOHY

Příloha 1

Příloha 1

Základní otázky pro podklad rozhovoru

1. Jste žena/muž
2. Jste vdaná/ženatý, rozvedený/á, svobodný/á, samoživitel/ka
3. Máte zaměstnání: ano (jaké)/ne
4. Kde bydlíte?
5. Uveďte Vaše děti - bez zdravotního postižení (počet, věk),
- se zdravotním postižením (počet, věk, druh postižení)
6. Dítě/děti se ZP navštěvuje: školu, stacionář...
7. Doprava – vozíte dítě autem/hromadnou dopravou/vlastní doprava školy či zařízení, kolik času Vám cesta zabere?
8. Speciální podmínky, vyplývající ze ZP dítěte (ohledy na výběr dovolené, výlety, pomůcky, denní režim atd.)
9. Máte volný čas?
10. Volný čas je pro Vás:
11. Svůj volný čas trávíte nejčastěji:
12. Trávil/a byste volný čas jinak, kdyby:
13. Co byste změnil/a na svém volném čase:
14. Dítěti se věnujete více Vy/partner (podle Vás):
15. Manžel/ka má podle Vás pro sebe více volného času: ano/ne
16. Vysvětlete prosím předchozí odpověď, proč ano/ne:
17. Popište Váš běžný den:
18. Volný čas máte pro sebe týdně: (množství a způsob jeho trávení):
19. Volný čas měsíčně (totéž):
20. Volný čas ročně (včetně dovolené, dle ročních období atp.):