

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

Bakalářská práce

Johana Bartošová

Programová náplň setkání rodin dětí se zdravotním postižením raného
a předškolního věku

Olomouc 2023 vedoucí práce: prof. PhDr. PaedDr. Miloň Potměšil, Ph.D.

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a použila jen literaturu a internetové zdroje, které uvádím v seznamu použité literatury.

V Olomouci dne 19. 4. 2023

.....

Johana Bartošová

Poděkování

Touto cestou bych ráda poděkovala prof. PhDr. PaedDr. Miloni Potměšilovi, Ph.D., za odborné rady a pomoc při zpracování bakalářské práce. Druhé poděkování patří mé rodině, která mě po celou dobu psaní podporovala.

Obsah

ÚVOD.....	6
TEORETICKÁ ČÁST.....	7
1. Rodina.....	7
1.1. Základní funkce rodiny	7
1.2. Rodina dítěte se zdravotním postižením	8
1.3. Fáze vyrovnání se s narozením dítěte se zdravotním postižením	10
1.4. Sourozenectví s dítětem se zdravotním postižením	12
2. Zdravotní postižení	13
2.1. Tělesné postižení	14
2.2. Duchennova svalová dystrofie	15
3. Sociální služby pro rodiny pečující o dítě se zdravotním postižením	17
3.1. Osobní asistence.....	18
3.2. Osobní asistent	18
4. PARENT PROJECT, z. s.	20
PRAKTICKÁ ČÁST	22
5. Metodologie.....	22
5.1. Kvalitativní výzkum.....	22
6. Programová náplň setkání rodin dětí se zdravotním postižením	23
6.1. Účastníci programu	23
6.2. Příprava programu.....	26
6.3. Realizace	29
7. Výzkumné šetření	32
7.1. Zkušenosti s přípravou a organizováním setkání rodin dětí se zdravotním postižením.....	32
7.2. Změny, které si rodiče v programu v průběhu času vyžádali	33
7.3. Vklad rodičů do příprav setkání	34

7.4. Zpětná vazba účastníků na setkání	34
7.5. Využitelnost zpětné vazby	36
ZÁVĚR.....	38
Seznam bibliografických citací	40
Seznam obrázků.....	44
Seznam příloh.....	45

ÚVOD

Rodin se zdravotně postiženými dětmi mám ve svém blízkém okolí několik. V širší rodině mám také zdravotně postiženého bratrance, o kterého jsem se starala, když byl malý. Můj osobní vztah s bratrancem a dalšími rodinami se zdravotně postiženými dětmi pravděpodobně velmi ovlivnil výběr tématu mé bakalářské práce. Také působím jako dobrovolník a absolvovala jsem již několik studentských praxí v zařízeních pro děti se zdravotním postižením. Tato práce mě velmi baví a naplňuje.

Formální, ale také neformální setkávání rodin dětí se zdravotním postižením považují za velmi přínosné pro rodiče i jejich děti. Zajímalo mě tedy, jak taková setkání probíhají a zda jsou pro rodiče a děti opravdu tak přínosná, jak jsem si doposud myslela. Díky svému handicapovanému bratranci jsem se spojila s organizací PARENT PROJECT, z. s., která mimo jiné organizuje různá setkání pro rodiny s dětmi se specifickým handicapem.

Cílem mé bakalářské práce je zjistit, co zúčastněné osoby od setkání rodin dětí se zdravotním postižením očekávají, jaká jsou specifika organizace těchto setkání a jak setkání může pomoci v péči o dítě se zdravotním postižením.

Práci začínám teoretickou částí, ve které nejprve vymezuji pojem „rodina“ z několika odlišných úhlů pohledu. Za zvláště důležitou podkapitulu považuji „fáze vyrovnání se s narozením dítěte se zdravotním postižením“. Dále se zabývám tématy jako je klasifikace zdravotního postižení či sociální služby pro rodiny pečující o dítě se zdravotním postižením, kde nastiňuji například služby osobní asistence. Tato témata jsou pro rodiny velmi důležitá. Teoretickou část uzavírám představením organizace PARENT PROJECT, z. s., která se vztahuje k výzkumnému šetření, jež proběhlo na víkendovém setkání pro rodiny dětí se zdravotním postižením v Praze. Pro výzkumné šetření jsem zvolila kvalitativní metodu zkoumání, přesněji pozorování, polostrukturovaný a strukturovaný rozhovor. Rozhovory jsem prováděla s koordinátory setkání a se zúčastněnými rodiči. Výzkumné šetření jsem obohatila o své aktivní zapojení do programu. Po celý pobyt jsem působila také jako osobní asistentka jednoho z chlapců.

V poslední části své bakalářské práce se věnuji interpretaci výsledků a srovnávám, nakolik se mé cíle, formulované v úvodu práce, naplnily. Výpovědi respondentů používám jako příklady a doplňuji k nim své komentáře. Závěry mé bakalářské práce by mohly být přínosné jako zpětná vazba pro koordinátory pořádající organizace, účastníky i hostující přednášející odborníky.

TEORETICKÁ ČÁST

1. Rodina

Rodinu považujeme za základní stavební jednotku společnosti. Jedná se o primární sociální skupinu a zároveň skupinu, kterou si nemůžeme vybrat, narodíme se do ní. Rodinu vnímáme z několika aspektů: biologického, psychologického, sociologického nebo právního (Kunhartová, Potměšil, Potměšilová, 2017).

Různí autoři definují rodinu z odlišných úhlů pohledu. Sobotková (2007, str. 12) tak činí z pohledu času a jedince a uvádí, že *„Rodina je primárním kontextem lidské zkušenosti od kolébky až po hrob.“*

Valenta, Michalík, Lečbych (2018, str. 1397) kladou důraz na hledisko výchovy a popisují rodinu následovně: *„Rodina má ve vyspělých společnostech hlavní odpovědnost za výchovu svých dětí.“*

Další definice pracuje s hlediskem partnerských a sociálních vazeb. *„Jádrem rodiny je partnerství dvou dospělých lidí, pokud v ní dva dospělí partneři žijí. Nejsilnější biologickou vazbou v rodině je vazba mezi dítětem a rodičem“* (Matoušek, Pazlarová 2016, str. 12).

Každý uvedený autor definuje pojem „rodina“ jiným způsobem, avšak podstata je u všech stejná. Rodinné prostředí by mělo svým členům nabídnout sounáležitost, bezpečí a v neposlední řadě také prostor pro seberealizaci. Musíme však respektovat odlišnosti výchovných stylů, které jsou ovlivněny zakladateli rodin (Michalík, 2013).

„Ve společnosti přežívají i individua mimo rodinu, ale rodina vytváří optimální podmínky pro to, aby jednotlivci i společnost zachovali svou biologickou kontinuitu, aby se reprodukovali“ (Fišerová, 2018, online). Různé definice jsou schopné hlubšího vhledu do problematiky, dle mého názoru však musíme mít stále na mysli komplexní pohled.

1.1. Základní funkce rodiny

Cílem rodiny je snaha o uspokojení potřeb svých členů. Rodina tedy musí plnit určité funkce. Tyto funkce ovlivňují postupem času společenské, ale také kulturní proměny. Některé funkce jsou nezbytné, jiné jsou důležité méně. Kunhartová, Potměšil, Potměšilová (2017, str. 17) uvádějí tyto základní funkce rodiny:

Biologicko-reprodukční funkce, nazývaná také sexuální. Výrost (1998), uvádí, že tato funkce byla v literatuře uvedena jako první. Zajišťuje pokračování rodu, další generace, zplození potomka.

Další důležitou funkcí, kterou by měla rodina plnit, je *funkce ekonomicko-zabezpečovací*. Jedná se o zabezpečení potravy, oblečení, bydlení a podobně.

Nezbytnou funkcí rodiny je také *funkce socializačně-výchovná*. Zaměřuje se na zájem a péči o dítě, jeho výchovu, rozvíjení schopností dítěte a v neposlední řadě na porozumění jeho potřebám a vývoji.

Nejdůležitější funkcí, která zajišťuje citový a rozumový vývoj svých členů, je podle mého názoru funkce *emocionální*. Tato funkce je nejvýznamnější, jelikož je nezastupitelná. „*Primárně matka a později celá rodina se stává pro dítě zdrojem bezpečí a jistoty*“ (Michalík, 2013, str. 67).

Předávání kulturního dědictví, kulturních hodnot, vzdělávání, předávání tradic či zvyků se řadí mezi další neméně významné funkce rodiny (Kunhartová, Potměšil, Potměšilová 2017).

1.2. Rodina dítěte se zdravotním postižením

Příchod miminka do rodiny je jedním z nejkrásnějších okamžiků. Budoucí rodiče si přejí jediné, aby bylo jejich dítě zdravé. Bohužel ne všem rodičům se toto přání vyplní.

Vědomí „absolutního zásahu“ je charakteristický prvek, který uvádí většina rodičů dětí se zdravotním postižením. Bývá jím zpravidla šok, zděšení, nepochopení či nevěřící reakce. Proč právě my? Jak to všechno zvládneme? Proč právě naše dítě? Dokážeme to? Pomůže nám někdo? Tyto otázky si klade snad každý rodič, který se ocitne v situaci, kterou si můžeme jen stěží představit. V situaci, kdy se dozvídá o zdravotním postižení svého dítěte (Michalík, 2013).

Pro správný vývoj dítěte je velmi důležité, aby se rodič dokázal vyrovnat a smířit se zdravotním postižením svého potomka. Postižené dítě ovlivní životní styl celé rodiny, která se musí přizpůsobit potřebám svého postiženého člena. Změní se chování členů rodiny nejen v jejím rámci, ale také ve vztahu k širší společnosti (Valenta, Michalík, Lečbych 2018).

Narození potomka se zdravotním postižením přináší v rodině velké změny. Je nutné, aby se rodina adaptovala na jiné podmínky, potřeba je také změnit životní styl celé rodiny. Ke změnám řadíme i finanční zátěž rodiny. Z rodinného rozpočtu jsou často financovány neočekávané výdaje. S ohledem na různé typy omezení svého dítěte (stravovací, pohybové, imunitní specifika) musí rodiče často omezit sociální kontakty. Velmi důležitá je vzájemná podpora partnerů. V neposlední řadě k těmto změnám řadíme změnu či ztrátu povolání, a to převážně z důvodu možnosti zaměstnavatelovy netolerance častých a opakovaných absencí, zapříčiněných neočekávanými změnami zdravotního stavu dítěte či potřeby vyššího finančního ohodnocení (Kunhartová, Potměšil, Potměšilová 2017).

Každá rodina má jiné potřeby, možnosti, názory, ale také zkušenosti či prožitky. Často zde můžeme pozorovat zásadní rozdíly. Rodiny mohou dle Michalíka (2023, online) pečovat o děti za těchto odlišných podmínek:

- dítě je dlouhodobě nemocné a má některé ze „stigmatizujících“ postižení (těžká porucha řeči a podobně),
- dítě je velmi těžce postižené, zasažena je většina životně důležitých funkcí, dítě je zcela odkázáno na pomoc pečující osoby,
- dítě je v současnosti v podstatě zdravé, s občasnými problémy, prognóza vývoje zdravotního stavu je riziková, v některých případech kritická až beznadějná,
- dítě je lehce zdravotně postižené, ale má velké výkyvy v chování, prvky agrese a podobně, zatěžuje okolí svými projevy,
- v rodině je materiální dostatek, nebo má rodina naopak hmotnou nouzi,
- rodina je úplná a širší, s více sourozenci, vícegenerační rodina, nebo naopak z původní rodiny zůstal jen pečovatel a osoba, o kterou se stará,
- dlouhodobá péče byla podstatným nebo závažným důvodem pro rozpad vztahů mezi ostatními členy rodiny,
- druh zdravotního postižení (hloubka závislosti na péči) nebrání rodině v navazování obvyklých společenských vztahů a neomezuje zásadně trávení volného času,
- rodina, která pečuje o dítě několik týdnů či měsíců, nebo rodina, v níž se o jejího člena pečuje dlouhodobě, tedy více jak 15 let a
- v okolí rodiny jsou k dispozici podpůrné služby oficiálních poskytovatelů sociálních služeb a rodina má finanční prostředky na jejich využití, nebo naopak nejsou žádné služby k dispozici či rodina nemá dostatek prostředků na jejich pořízení.

Uvedené modely se mohou navzájem kombinovat či prolínat. Pro rodinu je velmi důležité uvědomit si, v jaké fázi svého života se nachází, co vše už z hlediska péče o dítě zvládla, a co vše jí ještě čeká (Michalík, 2023, online).

Michalík a kol. (2011, str. 24) uvádí specifika domácí péče o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením následovně „*Nic není absolutně platné a nic není neměnné – naopak, realita života jednotlivých rodin se navzájem zásadním způsobem proměňuje a odlišuje.*“

„Jestliže zohledníme množství dětí do 18 let, které nepobírají příspěvek na péči, ale vyžadují jiný způsob podpory a péče (např. děti vyžadující dietní stravování, děti nemocné civilizačními chorobami, které nesplňují podmínky pro výplatu příspěvku na péči), a děti starší 18 let věku,

potom u nás je přibližně 40-50 tisíc rodin pečujících o dítě se zdravotním postižením, z toho je „jen“ zhruba 20 tisíc rodin pečujících o dítě se závažnějším postižením (stupeň příspěvku na péči)“ (Michalík a kol., 2011, str. 94-95).

Desatero zásad v péči o dítě se zdravotním postižením dle Jirákové (2014, online):

- 1) Rodiče mají o svém dítěti co nejvíce vědět.
- 2) Obětavost ano, ale ne obětování!
- 3) Ne neštěstí, ale úkol!
- 4) Přijmout pravdu – ale vždy s výhledem do budoucna!
- 5) Dítě samo netrpí!
- 6) V pravý čas a v náležité míře!
- 7) Nejsme sami!
- 8) Nejsme ohroženi!
- 9) Chraňme si manželství a rodinu!
- 10) Mysleme na budoucnost!

Toto desatero v sobě shrnuje mnoho životních zkušeností. Jeho znalost může rodičům poskytovat oporu.

1.3. Fáze vyrovnání se s narozením dítěte se zdravotním postižením

Narození postiženého dítěte je velmi nelehkou a mnohdy neočekávanou situací. Rodiče mají pocit selhání, postižení si kladou za vinu (Valenta, Michalík, Lečbych, 2018).

Valenta, Michalík, Lečbych (2018, str. 1399-1401) uvádí, že: „*Vědomí neschopnosti zplodit zdravého potomka vede ke ztrátě sebedůvěry a k pocitům méněcennosti.*“

Každý rodič se s touto situací vyrovnává jinak, obecně však platí, že si rodiče projdou pěti fázemi. Valenta, Michalík, Lečbych (2018, str. 1399-1420) popisují pět typických fází následovně:

Fáze šoku a popření: Jedná se o první reakci na skutečnost, že dítě není zdravé. „To není možné, to nemůže být pravda“ - tato věta se uvádí jako charakteristický výrok. Rodiče jsou v šoku, nejsou schopni racionálně uvažovat. Postupem času dochází k postupnému přijetí této informace. Velmi důležitou roli zde hraje, jak a kdy se rodiče o postižení svého dítěte dozvěděli. „*Mnoha rodičům chybí sympatizující přístup zdravotnického personálu v neštěstí, které je potkalo*“ (Valenta, Michalík, Lečbych, 2018, str. 1404-1406). Často je tedy lékař označován jako posel špatné zprávy.

Fáze bezmocnosti: Rodiče jsou postaveni do neznámé situace a nevědí, co by měli dělat. Ve fázi bezmocnosti rodiče často prožívají pocity hanby a viny. Očekávají pomoc, ale sami nevědí, jak by měla vypadat, či v čem by měla spočívat.

Fáze postupné adaptace a vyrovnávání se s problémem: Rodiče se začnou více zajímat o informace spojené s postižením. Zajímá je, proč postižení vzniklo, jak mají o své dítě pečovat, co přinese postižení do budoucna a podobně. Stále však mohou přetrvávat negativní emoční reakce, mohou jimi být truchlení, deprese, smutek, úzkost či strach. Může jít také o pocity hněvu. V této fázi se objevují obranné reakce. Za viníky se považují rodiče sami nebo vinu přisuzují někomu nebo něčemu mimo rodinu. Zvládání stresu dělíme na aktivní a pasivní. Za aktivní způsob považujeme tendenci bojovat a nevzdávat se. Jedná se tedy například o aktivní hledání pomoci. Pasivní variantou je jakákoliv forma útěku ze situace. V krajních případech rodiče vyhledávají instituci, do které by dítě mohli umístit.

Fáze smlouvání: Jedná se o přechodné období. Rodiče přijmou skutečnost, že je jejich dítě postižené. Uvědomují si, že není možné dítě zcela vyléčit, proto hledají různé způsoby zlepšení daného postižení. Například doufají, že dítě bude chodit alespoň s berlemi.

Fáze smíření: Rodiče přijmou dítě takové, jaké je. Vyrovnají se se skutečností, že je jejich dítě postižené. K tomuto smíření však nedochází ve všech případech. Někteří rodiče se se skutečností, že jejich dítě bude zdravotní postižení doprovázet celý život, nesmíří nikdy.

Každý rodič, každá rodina prožívá tyto fáze individuálně. Fáze na sebe nemusí nutně navazovat, některé mohou chybět, jiné se mohou opakovat. Pokud rodiče tento složitý proces nezvládnou, může dojít k trvalé frustraci či tápání. V krajních případech pak může dojít až k odmítnutí dítěte s postižením. Nejen rodiče, ale i dítě samo se musí s těmito fázemi vyrovnávat. Jako nejtěžší období se uvádí období adolescence (Kočová, 2023, online).

Sdělování nepříznivých informací rodičům dětí s postižením má určité zásady. Například: nepříznivou informaci je potřeba rodičům sdělit co nejdříve a oběma současně. Vhodné je sdělovat informaci v týmu (pediatr, psycholog, speciální pedagog a podobně). Rodičům je důležité sdělit, že se mohou na tým odborníků spolehnout a kdykoliv si od nich vyžádat pomoc, radu nebo další informace (Valenta, Michalík, Lečbych, 2018).

1.4. Sourozenectví s dítětem se zdravotním postižením

„Sourozenectví bývá nejdelší vztah v životě – trvá od narození až do smrti. Žádná jiná osoba – rodič, partner či nejlepší přítel s člověkem nejde delší část jeho životní cesty“ (Havelka, Bartošová, 2019, str. 18).

Sourozenci spolu tráví spoustu času především v dětství. Společně si hrají, povídají, soutěží spolu, podporují se, ovlivňují se, objevují svět ruku v ruce. Sourozenectví s dítětem s postižením přináší své specifika. Zdraví sourozenci dětí s postižením zažívají řadu nevšedních situací. Samozřejmě čelí i běžným sourozeneckým problémům. Jsou častěji vystaveni nejen osobním, ale také psychickým výzvám, které jsou spojeny s dlouhodobým prožíváním stresu. Hlavní roli zde hrají rodiče a jejich přístup. Mohou zabránit či předejít negativním dopadům, nebo mít naopak dopad posilující (Havelka, Bartošová, 2019, str. 21).

Sourozenecké vztahy ovlivňuje několik faktorů. Dle (Havelky, Bartošové, 2019, str. 26) mohou být faktorem například:

Věk a vývojová úroveň: „Děti jsou již kolem pátého roku věku schopné na nejzákladnější, konkrétní úrovni popsat projevy a obtíže svého sourozence a jejich starostlivost vůči němu postupně s věkem narůstá“ (Havelka, Bartošová, 2019, str. 26).

Pořadí narození: Jelikož se od sebe děti vzájemně učí, napodobují se a kopírují své chování, můžou se určité projevy specifického chování objevit i u mladšího zdravého sourozence. To může být problémem například u problémového či nepřiměřeného chování.

Pohlaví: Dívky bývají do péče o sourozence se zdravotním postižením zapojovány přirozeně častěji. Pečují o svého sourozence bez ohledu na to, zda se jedná o sestru či bratra. Chlapci se naopak zapojují méně, také více záleží na pohlaví, tedy jestli mají sestru či bratra.

Tato kapitola vymezuje základní pojmy – rodinu a její funkce, specifika rodin s dítětem se zdravotním postižením, popsány jsou i fáze vyrovnávání se s příchodem postiženého dítěte. Stručněji jsou zmíněna i specifika vztahu mezi dítětem se zdravotním postižením a jeho zdravým sourozencem. Všechny tyto zmíněné aspekty ovlivňují podmínky fungování rodin dětí se zdravotním postižením a určují jejich odlišnost od rodin se zdravými členy. Bez znalosti těchto specifík nelze správně nastavit účinnou podporu a péči o rodiny dětí se zdravotním postižením.

2. Zdravotní postižení

„Pro běžné hovorové užívání pojmu „zdravotní postižení“ je charakteristická stereotypizace – je to „něco“, co souvisí s dlouhodobým či trvalým úbytkem zdraví a současně s většími či menšími limity při výkonu běžných činností, s větším či menším omezením v přístupu k některým aktivitám, s různými druhy péče a podpory, se závislostí, případně bezmocí atd.“ (Krhutová, 2013, str. 26).

Přibližně 10 % obyvatel ČR tvoří skupinu občanů se zdravotním postižením. Prakticky se však se zdravotním postižením setkává vyšší počet osob, například v rodinách. V kontaktu s nimi jsou také zasaženy osoby pracující v sociální, ekonomické či psychologické sféře (Michalík a kol., 2011).

Osoby s postižením si své postižení nevybraly a většinou tento fakt nemohou nijak ovlivnit. Vznik fyzických či mentálních jinakostí je dle Krhutové (2013, str. 26) zpravidla důsledkem:

- některých nemocí (v období těhotenství matky),
- akutních nebo chronických somatických či duševních nemocí, infekcí, autoimunitních onemocnění a podobně,
- kouření či užívání drog v těhotenství,
- porodních komplikací,
- dědičných vlivů,
- úrazů nebo
- involučních změn ve stáří.

„Nejběžnějším a nejobvyklejším způsobem vnitřní diferenciaci zdravotně postižených je model podle převládajícího zdravotního postižení“ (Michalík a kol., 2011, str. 34).

Na vnitřní diferenciaci zdravotně postižených lze nahlížet z několika kritérií. Zpravidla dělíme postižení dle hloubky, tedy na mírné, středně těžké a těžké postižení (Michalík a kol., 2011).

Krhutová (2013, str. 24) publikuje několik hledisek, dle kterých lze postižení dělit:

- typ postižení v rovině fyzické:
 - a) tělesné postižení – postižení hybnosti, vnitřní nemoci, zdravotní oslabení
 - b) smyslové postižení – zrakové, sluchové, duální sensorické
 - c) postižení mentálních funkcí – mentální retardace, duševní onemocnění
 - d) postižení funkcí řeči a komunikace

- e) kombinovaná postižení
- doba vzniku postižení v rovině fyzické a v rovinách provádění činností a zapojování do životních situací:
 - a) s vrozeným či časným postižením
 - b) získaným v pozdějším věku
- stupeň (intenzita, hloubka) postižení:
 - a) v rovině fyzické – lehké, středně těžké, těžké, velmi těžké
 - b) v rovinách provádění činností a zapojování do životních situací – žádné, lehké, středně těžké, těžké, velmi těžké
- přítomnosti nebo nepřítomnosti bolesti a jejího typu, charakteru, intenzity, délky trvání, průběhu, projevů a důsledků
- interindividuální variabilita příčin a důsledků postižení

Michalík a kol. (2011) uvádí, že většinově je zdravotní postižení chápáno jako automatický předpoklad k zařazení postiženého do sféry sociální péče.

2.1. Tělesné postižení

Osoby s tělesným postižením jsou velmi rozsáhlou skupinou, všechny však spojuje jedno: omezení či úplná ztráta hybnosti (Čadová a kol., 2015).

Stejně jako Čadová definuje tělesné postižení i Zikl a primárně si všímá omezení hybnosti jedince: „*Základním charakteristickým znakem tělesného postižení je omezení hybnosti jedince*“ (Zikl, 2011, str. 10).

Novosad (2011, str. 86) pojem „tělesné postižení“ uvádí v kontextu zdravotního stavu jedince následovně: „*V naší době se za tělesné postižení považuje dlouhodobý nebo trvalý stav, jenž je charakteristický anatomickou, orgánovou nebo funkční poruchou, kterou již nelze veškerou léčebnou péčí zcela odstranit nebo alespoň významně zmírnit.*“

Čadová a kol. (2015, str. 8) rozděluje tělesné postižení na vrozená a získaná.

Mezi vrozená tělesná postižení se řadí:

- poruchy tvaru a velikosti lebky
- vrozené vady horních končetin
- vrozené vady dolních končetin
- poruchy růstu
- rozštěpové vady

- centrální a periferní obrny

Tělesná postižení získaná se dělí:

- stavy po úrazech mozku a míchy
- poúrazové poškození periferních nervů
- amputace
- deformity tvaru těla a jeho jednotlivých částí

Tělesná postižení získaná po nemoci, jejichž příčinou mohou být:

- revmatická onemocnění
- dětská infekční obrna
- Perthesova choroba
- myopatie, progresivní svalová dystrofie, neuropatie, neuromuskulární onemocnění,
- následky léčby závažných onemocnění.

2.2. Duchennova svalová dystrofie

Duchennovu svalovou dystrofii řadíme k nejčastějším svalovým onemocněním dětského věku. Mezi symptomy onemocnění patří především opoždění motorického vývoje. Klasickým příznakem je také tzv. Gowersův manévr („šplhání“ po dolních končetinách v momentě, kdy se mají zvednout ze země). Nemoc později doprovází také respirační či srdeční potíže. Ty mohou být v pozdějším věku příčinou smrti. Onemocnění je ve většině případů nevléčitelné, užívá se však symptomatická léčba (Mrázová, 2016, online).

Guillaume Benjamin Amand Duchenne (francouzský neurolog, po kterém je nemoc pojmenována) nemoc popsal v roce 1868 (Asociace muskulárních dystrofií v ČR, 2015, online).

„Duchennova muskulární dystrofie je geneticky podmíněná choroba. Její příčinou je mutace genu, díky kterému vzniká dystrofin. Dystrofin je bílkovina, která je absolutně nezbytná pro správné fungování svalových buněk. Mutace způsobí, že u nemocných DMD dystrofin chybí“ (Asociace muskulárních dystrofií v ČR, 2015, online).

Charakteristickými prvky nemoci je ochabování a ztráta aktivní tělesné hmoty. Pro potvrzení diagnózy Duchennovy svalové dystrofie je potřeba genetické vyšetření, to se provádí především z odběru krve. Duchennova svalová dystrofie postihuje zpravidla chlapce (Parent Project, online).

Klinický obraz

První projevy Duchennovy svalové dystrofie se u pacienta obvykle objevují okolo třetího roku života. Porucha chůze bývá prvním typickým projevem onemocnění. Chůze je kolébavá, děti mají často tendence našlapovat na špičky, objevují se časté pády, problémy s chůzí do schodů a ze schodů či potíže s během a skákáním. Mezi další projevy řadíme snížený intelekt, který je postižen přibližně u 1/3 pacientů, dále se popisuje častější výskyt poruch autistického spektra, ADHD (attention deficit hyperactivity disorder), poruch školních dovedností nebo obsedantně-kompulzivní porucha. Svalová ochablost se postupem času rozšiřuje i na horní končetiny, dechové svalstvo a podobně. Pacienti bývají přibližně okolo třináctého roku života upoutáni na invalidní vozík. V pubertě se u pacientů začnou objevovat potíže se srdcem. Jedinci potřebují v pozdějších stádiích umělé plicní ventilace. Pacienti s onemocněním Duchennovy svalové dystrofie se díky komplexní péči, která je jim poskytována, dožívají 25-30 let (Mrázová, 2016, online).

Existují tři fáze onemocnění Duchennovy a Beckerovy svalové dystrofie. První fází je fáze ambulantní, ta je považována za fázi od diagnózy, do doby, kdy už jedinec není schopen samostatně chodit. Předčasná ztráta chůze je další fází, jedinec už nemůže chodit, ale stále může používat ruce. Poslední fází je pozdní ztráta chůze, při této fázi potřebuje jedinec většinou ventilaci, jeho funkčnost paží a rukou je velmi omezená (Worldduchenne.org, online).

Komplexní péče o pacienty

Při péči o pacienty s Duchennovou svalovou dystrofií je nutná spolupráce lékařů, a to především neurologa, kardiologa, ortopeda či genetika, ale také dalších nelékařských pracovníků. Neméně důležitá je rehabilitace včetně pobytů v lázních. Pacienti mohou využít také služeb jako je například sociální poradenství. Tato péče by měla být poskytována ve specializovaných nervosvalových centrech. Zmíněná centra spadají pod fakultní nemocnice. Péče o pacienty by měla být vždy především komplexní a multioborová (Mrázová, 2016, online).

Projevy a rozsah zdravotního postižení mají odlišný charakter a původ. Ve své práci se zaměřuji na děti s tělesným postižením, ke kterému může být přidruženo například i mentální postižení. Protože účastníci setkání rodin s dětmi se zdravotním postižením mají diagnostikované svalové onemocnění, v této kapitole jsem popsala jeho nejčastější projevy. Projevy a omezení tohoto tělesného postižení jsem musela zohlednit při přípravě aktivit vykonávaných v průběhu setkání.

3. Sociální služby pro rodiny pečující o dítě se zdravotním postižením

„Služby sociální péče napomáhají osobám zajistit jejich fyzickou a psychickou soběstačnost, s cílem podpořit život v jejich přirozeném sociálním prostředí a umožnit jim v nejvyšší možné míře zapojení do běžného života společnosti, a v případech, kdy toto vylučuje jejich stav, zajistit jim důstojné prostředí a zacházení. Každý má právo na poskytování služeb sociální péče v nejméně omezujícím prostředí“ (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 38). Zákon přesně definuje pojem služby sociální péče a vymezuje také jejich příjemce. Další zdroje popisují, při jakých činnostech se mohou sociální služby uplatnit.

„Základními činnostmi při poskytování sociálních služeb jsou pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, poskytnutí ubytování nebo pomoc při zajištění bydlení, pomoc při zajištění chodu domácnosti, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, poradenství, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv a oprávněných zájmů. Obsah základních činností u jednotlivých druhů sociálních služeb stanoví příslušný prováděcí předpis“ (Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2020, online).

Cílem sociálních služeb dle Ministerstva práce a sociálních věcí (2020, online) je:

- zachovávat lidskou důstojnost klientů,
- vycházet z individuálně určených potřeb klientů,
- rozvíjet aktivně schopnosti klientů,
- zlepšit nebo alespoň zachovat soběstačnost klientů,
- poskytovat služby v zájmu klientů a v náležité kvalitě.

Sociální služby jsou velmi obsáhlou skupinou činností. Klientovi a jeho rodině poskytují například odlehčovací služby, možnost pobytu v denních a týdenních stacionářích, domovech pro osoby se zdravotním postižením, pečovatelské služby, osobní asistenci, chráněné bydlení, domovy se zvláštním režimem, sociální služby poskytované ve zdravotnických zařízeních a další (Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2020, online).

3.1. Osobní asistence

„Osobní asistence bývá definována jako komplex služeb, jejichž cílem je pomoci člověku se zdravotním postižením zvládnout s podporou osobního asistenta ty úkony, které by dělal sám, kdyby mohl“ (Uzlová, 2010, str. 23).

Osobní asistence je velice odlišná a výjimečná, liší se od jiných druhů komplexní péče. Pacient si sám určuje, jakou péči potřebuje a v jakou chvíli ji chce využít. Služba osobní asistence jedinci umožňuje slušný životní standard, pomáhá jedinci řešit situace, které by s ohledem na své postižení sám nezvládl, Bez služeb osobního asistenta by jedinec často musel žít ve speciálním zařízení (Osobní asistence, online).

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, definuje osobní asistenci v § 39 následovně:

„Osobní asistence je terénní služba, poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba se poskytuje bez časového omezení, v přirozeném sociálním prostředí osob a při činnostech, které osoba potřebuje“ (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 39, odst. 1).

Služba dle 1. odstavce obsahuje následující činnosti:

- pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu
- pomoc při osobní hygieně
- pomoc při zajištění stravy
- pomoc při zajištění chodu domácnosti
- výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti
- zprostředkování kontaktu se společenským prostředím
- pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí

(Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 39, odst. 1)

3.2. Osobní asistent

Uzlová (2010, str. 29) uvádí: „Osobní asistent dítěte se zdravotním postižením je člověk, který dítěti zajišťuje jeho potřeby, pomáhá mu zvládat běžné činnosti každodenního života a zprostředkovává mu kontakt s okolím.“

Osobním asistentem se může stát někdo z rodiny, přátel, známých, může to být také student či důchodce. Každý, kdo se rozhodne pro práci osobního asistenta, však musí splnit požadavky konkrétního klienta. Důležité je, aby byl osobní asistent empatický, vstřícný, laskavý, obětavý, komunikativní, trpělivý a přesvědčený o smyslu této služby. Člověk, který se uchází o práci

osobního asistenta, by měl být zdravý a v kondici, protože práce osobního asistenta je velmi náročná nejen psychicky, ale také fyzicky (Uzlová, 2010).

Pracovní náplň osobního asistenta se liší dle zdravotního postižení jedince. Práce je tedy velmi individuální. Kromě pomoci při sebeobslužných činnostech, hygieně či stravování pomáhá asistent také s přípravou žáka do školy. Osobní asistent nespolupracuje pouze s rodiči, ale také s učiteli. Dítěti pomáhá ve škole při sebeobsluze, hygieně, stravování, o přestávkách ale také s komunikací se spolužáky, učiteli a dalším školním personálem. Jestliže škola dítěti nezajistí asistenta pedagoga, osobní asistent pomáhá dítěti i při vyučování. To znamená, že dítěti pomáhá s vypracováváním zadaných úkolů, porozuměním učiva a podobně (Uzlová, 2010).

Osobní asistent pomáhá osobě se zdravotním postižením naplňovat následující životní potřeby:

- *biologické*: jídlo, pití, spánek, toaleta, hygiena, úprava prostředí, polohování, pohyb a podobně,
- *kulturní*: vzdělání, zaměstnání, kultura (kino, divadlo, knihy, hudba, internet a podobně), nakupování, procházky, styk s lidmi, úřady a podobně.

(Osobní asistence, online)

Jednou z možností podpory rodin dětí se zdravotním postižením je využívání sociálních služeb. Jejich příjemci, rozsah, formy i cíle jsou stanoveny v zákoně. Součástí sociálních služeb je i služba osobní asistence zdravotně postiženému klientovi. Práci osobních asistentů jsem mohla na setkání rodin dětí se zdravotním postižením nejen sledovat, ale po celou dobu pobytu jsem byla přidělena jako osobní asistentka jednomu z účastníků.

4. PARENT PROJECT, z. s.

Organizace PARENT PROJECT, z. s. (v textu dále jen Parent Project) byla založena rodiči, jejichž děti se narodily se svalovou dystrofií Duchenne/Becker a dalšími vzácnými nervosvalovými onemocněními raného věku. V ČR působí organizace od roku 2001. Spolek sdružuje nejen pacienty se svalovou dystrofií, ale také jejich rodiče a další rodinné příslušníky.

Na svých webových stránkách Parent Project uvádí: *„Naším posláním je prosazovat a hájit zájmy pacientů a členů, vytvářet podmínky pro zlepšení a zajištění kvalitnějšího života, zajišťovat komplexní péči a podporovat dostupnost účinné léčby.“*

Cílem organizace je zvyšování povědomí o konkrétním typu nemoci mezi laickou i odbornou společností, organizace pobytových a jiných vzdělávacích akcí a získávání finančních prostředků na poskytnutí služeb členům svým členům. Dále také spolupráce se zahraničními centry a organizacemi, a především zkvalitňování života osob žijících s nervosvalovým onemocněním. V neposlední řadě nabízí také poskytování služeb, například terénní péče.

„Společná cesta“ je název projektu, který poskytuje podporu a doprovázení v nestandardních situacích, především v začátcích, kdy se rodina dozví diagnózu dítěte. Projekt je celorepublikový a funguje také preventivně. Rodinám nabízí různá setkání, přednášky, individuální konzultace s psychologem a podobně. Prostřednictvím „mentorských rodin“ si rodiče mohou předávat své znalosti a zkušenosti. *„Společná cesta“* také úzce spolupracuje s oddělením dětské neurologie při Fakultní nemocnici Motol. Služeb projektu mohou využívat i dospělí klienti. Projekt *„Společná cesta“* nabízí svým klientům:

- konzultaci s odborníky z různých oborů, a to jak telefonicky, mailem či osobní návštěvou v rodině,
- informovanost o novinkách z oblasti péče a výzkumu,
- psycho-relaxační pobytové akce (víkendové/týdenní), kdy se o děti starají vyškolení asistenti a rodiče tak mají čas na odpočinek, odborné přednášky a podobně,
- prázdninové týdenní pobyty pro děti bez účasti rodičů a
- akce pro veřejnost (benefiční koncerty, výstavy fotografií ze života dětí).

(Parent Project, online)

Vše výše uvedené vede k potřebě zjistit, jaké informace a okolnosti je třeba brát v potaz při plánování podpůrných aktivit pro rodiny s dětmi se zdravotním postižením. Teoretická část této práce je věnována specifikům, která odlišují životní podmínky, rodinné a sociální prostředí rodin s dítětem se zdravotním postižením od „zdravých rodin“. Podává také přehled o krocích,

kterými se s obtížnou a stresující situací členové rodin s dítětem se zdravotním postižením na nové podmínky adaptovali a jaké prostředky k tomu mohli využívat.

Jednou z důležitých podpůrných aktivit je vzájemný osobní kontakt a sdílení. Při programové přípravě setkání rodin se zdravotně postiženými dětmi musí organizátoři tato specifika zohlednit (aktuální zdravotní stav, diagnóza a její projevy, věk dětí, složení rodin, očekávání a potřeby jednotlivých účastnických rodin – rodiče, děti se zdravotním postižením a jejich zdraví sourozenci).

Cílem těchto setkání je nejenom předávání odborných informací, ale i výměna zkušeností a navazování a udržování přátelských kontaktů. Důležitá je i relaxace rodičů jako prevence pocitu vyhoření.

Parent Project je organizací sdružující rodiny s dětmi postiženými svalovým onemocněním. Součástí péče o klienty je mimo jiné pořádání vícedenních pobytů. Tohoto setkání jsem se účastnila osobně nejen jako pozorovatel a osobní asistent, ale i jako spoluvůrce programu. Své poznatky popíšu v následující praktické části.

PRAKTICKÁ ČÁST

5. Metodologie

„Metodologie výzkumu je vědní disciplína, která zkoumá a popisuje plánování, organizaci a provádění výzkumu včetně vyhodnocení výzkumných dat“ (Studentům pedagogiky, online).

V praktické části mé bakalářské práce byl pro zjišťování dané problematiky zvolen kvalitativní výzkum, konkrétně metoda pozorování, polostrukturovaný a strukturovaný rozhovor.

5.1. Kvalitativní výzkum

„Kvalitativní výzkum je definován jako metoda průzkumu trhu, která se zaměřuje na získávání dat prostřednictvím otevřené a konverzační komunikace“ (Kvalitativní výzkum, online).

Kvalitativní přístup se snaží najít porozumění sociálnímu problému, který zkoumáme, za pomoci řady rozdílných postupů. Tyto postupy vychází ze základního principu, kdy zkoumáme určitý prvek či proces a podobně v přirozených podmínkách. Tento výzkum můžeme popsat taktéž jako nenumerické šetření a interpretaci sociální reality. Při kvalitativním přístupu nepracujeme s měřitelnými charakteristikami (Reichel, 2009).

Při rozhovoru by mělo být v zásadě použito šest typů otázek. Začít by se mělo otázkami o přítomnosti, odpovědi poté využijeme jako oporu k otázkám do minulosti.

- otázky vztahující se ke zkušenostem nebo chování
- otázky vztahující se k názorům
- otázky vztahující se k pocitům
- otázky vztahující se ke znalostem
- otázky vztahující se k vnímání
- otázky demografické a kontextové

(Hendl, 2016)

6. Programová náplň setkání rodin dětí se zdravotním postižením

V následujících kapitolách budou popsáni účastníci programu, příprava aktivit a následná realizace (program setkání viz. příloha č. 2).

6.1. Účastníci programu

Charakteristika koordinátorů akce

Níže popíšu v krátkosti členy Parent Projectu, kteří se na pobytové akci podíleli. Jedná se pouze o ty členy, se kterými jsem vedla rozhovor (celé znění rozhovorů viz. příloha č. 1). Na programové náplni se podílelo více osob, které ovšem z důvodu rozsahu textu nezmiňuji.

Bc. Monika F. (respondent číslo 1, dále jen R1)

Bc. Monika F. je sociální pracovnící a koordinátorkou pobytových akcí. S Parent Projectem spolupracuje již šestým rokem, zaměstnancem spolku je od roku 2019. Pobytové akce organizuje druhým rokem, na starosti má nejen tým osobních asistentů, ale také například výběr vhodného bezbariérového objektu či program.

Mgr. Hana B. (respondent číslo 2, dále jen R2)

Mgr. Hana B. v Parent Projectu působí necelý rok jako psychosociální pracovníce. Podílela se již na přípravě několika víkendových pobytů či táborů pro děti se zdravotním postižením.

MUDr. Karolína P. (respondent číslo 3, dále jen R3)

MUDr. Karolína P. zahájila spolupráci s Parent Projectem v roce 2015. Je členkou výkonného výboru, koordinátorkou péče a na starost má také zahraniční spolupráce. Karolína jezdí na mezinárodní konference, v zahraničí navázala spolupráci s WDO (Světová organizace Duchennovy svalové dystrofie) či s PPMD (Americká patientská organizace Parent Project) a s dalšími organizacemi. Další část práce Karolíny je osobní poradenství či péče o dospělé pacienty.

Slečna Anna K. (respondent číslo 4, dále jen R4)

Anička jezdí s Parent Project na jednodenní akce či vícedenní pobyty jako osobní asistentka již druhým rokem. Má zkušenosti s dětskými i dospělými klienty. Je studentkou třetího ročníku bakalářského studia oboru speciální pedagogika-andragogika na Univerzitě

Palackého v Olomouci. Práce ji velmi baví, naplňuje a obohacuje. Podílí se i na vytváření programu.

Charakteristika rodin

Seznámíme se se základní charakteristikou rodin, u kterých byl prováděn výzkum k praktické části bakalářské práce. Ačkoliv bylo setkání rodin se zdravotním postižením primárně určeno dětem raného a předškolního věku, a toto vymezení jsem také použila ve formulaci tématu mé práce, na samotném setkání byly děti i starší. Tuto skutečnost jsem nemohla ovlivnit.

Jméno dítěte: Filip

Jméno dítěte je smyšlené jako ochrana před zneužitím.

Informace vychází z rozhovoru s Filipovým otcem (respondent číslo 5, dále jen R5)

Jedná se o kompletní rodinu. Skládá se z matky, otce a dvou dětí, obě děti jsou mužského pohlaví. Starší syn Filip má 8 let, trpí Deuchennovou svalovou dystrofií, na kterou se přišlo díky krevním testům v jednom roce věku dítěte. Chlapec byl pomalejší oproti svým vrstevníkům, rodiče si však ze začátku vůbec nepřipouštěli, že by mohl být nemocný. Filip kromě postižení pohybového aparátu trpí také lehkou až středně těžkou mentální retardací, má také velmi opožděnou řeč, momentální slovní zásoba chlapce je 200-300 slov. Filip chodil do běžné mateřské školy jako integrované dítě, kde pracoval s asistentkou, momentálně navštěvuje speciální základní školu, asistentku využívá nadále. Rodina ke komunikaci se synem, který má postižení, využívá alternativní a augmentativní komunikaci. Mladší syn má čtyři roky a je bez postižení. Oba rodiče pracují. Rodina drží pospolu a čelí veškerým nelehkým překážkám, které zdravotní postižení jejich staršího syna přináší.

Jméno dítěte: Jakub

Jméno dítěte je smyšlené jako ochrana před zneužitím.

Informace vychází z rozhovoru s Jakubovou matkou (respondent číslo 6, dále jen R6)

Chlapec se narodil v roce 2016. Porod byl velmi dramatický, v důsledku komplikací byla v jeho průběhu způsobena paréza brachiálního plexu (potrhání nervů v rameni levé ruky). Okolo třetího měsíce věku se začaly u chlapce projevovat vývojové svalové problémy. Nemohl se vzepřít na ruku, udržet a zvedat hlavičku, zvedat nožky, později ani otáčet a posazovat se.

Absolvoval mnoho typů vyšetření včetně hospitalizace ve Fakultní nemocnici v Brně a Ostravě, nic konkrétního však lékaři nezjistili. Součástí vyšetření byla i svalová biopsie (odebrání vzorku svalu), ze které byla určena diagnóza kongenitální myopatie – congenital fiber type size disproportion – CFTSD. Jedná se o vrozenou formu svalového onemocnění. Na základě magnetické rezonance byl zjištěn i Dandy – Walkerův syndrom, vzácné onemocnění postihující vývoj mozku. Tento syndrom má nejčastěji za následek problémy s pohybem, koordinací a intelektem. U Jakuba způsobuje, že se neposadí, nemůže stát, pravou ruku téměř nepoužívá, levou omezeně. Ve svém věku trpí i silnou skoliózou páteře. Chlapec je odkázaný na pomoc druhých, a to při veškeré sebeobsluze, krmení, oblékání, hygieně. Další komplikací je jeho těžká kombinovaná alergie. Dodržuje přísný dietní režim (bezlepkovou, bezmléčnou, bezvaječnou dietu s vyloučením sóji, ořechů, citrusových plodů, jahod a dalších potravin). Kromě toho je alergický na prach, pyly, roztoče, zvířecí srst atd. Bylo mu též prokázáno astma bronchiale. Po porodu žil Jakub s nesezdanými velmi mladými rodiči. Na příchod dítěte s postižením nebyli připraveni ani rodiče, ani širší rodina. Péči o dítě se jim sice podařilo zajistit, ale nedostatek času, zkušeností a dlouhodobá velká míra stresu způsobily postupné odcizení rodičů a následný rozchod. Chlapec s maminkou se odstěhovali do Prahy a matka se vdala. Současného partnera, který má také postiženou dceru, potkala v lázních, kam doprovázela syna při léčbě. Nová rodina se dvěma postiženými dětmi a jedním zdravým (z otcova předešlého vztahu) žije v okrajové části Prahy v rodinném domku s prarodiči ze strany manžela. Vztahy v rodině jsou dobré a finanční situace je stabilizovaná.

Jména dětí: Jiří, Martin

Jména dvojčat jsou smyšlená jako ochrana před zneužitím.

Informace vychází z rozhovoru s matkou Jiřího a Martina (respondent číslo 7, dále jen R7)

Jirka a Martin jsou šestnáctiletá dvojčata. V sedmi letech se díky zjevným příznakům, jako byly potíže s kousáním, problémy se srdcem či zástavy dechu přišlo na to, že trpí kongenitální myotonickou dystrofií. Zajímavé je, že tato nemoc se ve většině případů dědí po matce, chlapci si však postižení do života přinesli od otce. Oba chlapci mají problémy s příjmem potravy, vysokou lomivostí kostí, velmi nízkou vitální kapacitu plic. V noci mají zástavy dechu ve spánku, silné křeče do rukou, paží a obličeje, chodí pouze s oporou, venku se pohybují převážně v rehabilitačním kočárku a ke své nemoci mají také oba přidruženou poruchu autistického spektra. Jeden z chlapců při rehabilitaci spadl a zlomil si stehenní kost v krčku a dva hrudní obratle a musel být operován. O oba chlapce se matka stará sama, otec o

děti nejevil zájem a rodinu opustil. Dvojčata má matka v paliativní péči, stará se o ně tedy 24 hodin denně. Pomáhá jí její nestarší třicetiletý syn. Matce chlapců v nedávné minulosti diagnostikovali gliový nádor v mozku. Naštěstí se operace vydařila a nádor se podařilo odstranit celý s minimem následků. Rodina je finančně velmi zatížená, proto jsou pro ni pořádané různé finanční sbírky.

Jméno dítěte: Vojtěch

Jméno dítěte je smyšlené jako ochrana před zneužitím.

Informace vychází z rozhovoru s Vojtěchovým otcem (respondent číslo 8, dále jen R8)

Vojtěch je pětiletý chlapec, který trpí Duchennovou svalovou dystrofií. Diagnózu předpověděla Vojtova babička, která je zdravotní sestra a při sledování pořadu o Duchennově svalové dystrofii v televizi si uvědomila, že vnuk má problémy s chůzí do schodů a ze schodů, se zvedáním ze země a podobně. Po následujících testech se diagnóza potvrdila. Přenašečem však není matka ani otec. Díky rehabilitacím, na které rodina s chlapcem dojíždí jednou měsíčně do Fakultní nemocnice Motole, a domácímu pravidelnému cvičení se podařilo rodině nemoc stabilizovat. Vojta má další dva starší sourozence. Sestra má patnáct let a bratr devět let, Vojta má dobré rodinné zázemí se stabilními vztahy v rodině. Rodina žije ve dvojgeneračním domě na okraji Prahy. K Vojtově budoucnosti se staví optimisticky.

6.2. Příprava programu

Měsíc před samotným setkáním jsem se telefonicky zkontaktovala s MUDr. Karolínou P. a ta mě spojila s koordinátorkou pobytových akcí Bc. Monikou F., se kterou jsem poté ohledně setkání a samotného vytváření programu komunikovala telefonicky a emailem. Bc. Monika F. mě seznámila se složením účastníků, s prostory, kde setkání proběhne a s možnostmi aktivit, které jsem si poté pro děti připravila.

Připravila jsem si následující aktivity, které jsem konzultovala s Bc. Monikou F.

1. AKTIVITA – ZÁCHRANA VAJÍČKA

Pomůcky

syrová vajíčka, alobal, špejle, izolepa, nafukovací balónky, toaletní papír, provázek, bublinková fólie, vata, papír, látka, sáčky, nůžky, papírové kapesníky, popřípadě přírodniny

Hra je určená pro libovolný počet dětí, vhodná je pro děti od pěti let. Děti se rozdělí do týmů po cca 5-8 dětech. Každá skupinka dostane jedno syrové vajíčko. Úkolem dětí je vajíčko zabalit tak pečlivě, aby se později při pádu z určité výšky nerozbilo. Stanovíme čas, který budou mít děti na balení vajíčka. Dětem dáme „základní materiál“ – kousek vaty, kousek izolepy, jeden sáček, jednu špejli a podobně. Děti mají za úkol další potřebný materiál „nakupovat v obchodě“. Za plnění úkolů dostávají děti potřebný materiál. Obchod funguje následovně:

izolepa – opakuj rytmus tleskání

alobal – vyjmenuj tři zvířata

špejle – řekni jazykolam

provázek – poznej zvíře podle zvuku

a podobně.

Děti v týmech spolupracují, vymýšlejí různé strategie, jakým způsobem vajíčko nejlépe zabalit. Do obchodu může vždy jen jeden z týmu, děti se střídají. Po uplynulém čase určíme bod, ze kterého budeme zabalená vajíčka házet na zem. Jestliže se vajíčko nerozbije, děti úkol splnily.

Úkoly bylo nutné upravit a přizpůsobit postižení dětí. Dětem pomáhaly také osobní asistentky. Hra rozvíjí jemnou motoriku, fantazii, myšlení, práci v týmu či sociální dovednosti.

2. AKTIVITA – ABSTRAKTNÍ OBRAZ

Pomůcky

zubní kartáček, káča, bublinková fólie, pružinky, šroubky, provázek, hopík a podobně, velké bílé papíry, štětce, barvy (ideálně takové, aby děti mohly pracovat i prsty)

Papír položíme na zem či na spojené stoly, každé dítě si vybere předmět, který za pomoci osobní asistentky nabarví. Poté už děti pouze libovolně tvoří společný obraz. Na závěr si s dětmi můžeme povídat o tom, co v obraze vidí, jak na ně působí, s čím se jim nejlépe pracovalo a podobně.

Aktivita je vhodná pro děti se zdravotním postižením i jejich zdravé sourozence. Důležitá a nutná je dopomoc osobních asistentů. Aktivita rozvíjí především jemnou motoriku, představivost a fantazii.

3. AKTIVITA – ŽIVÉ PEXESO

Určíme dva jedince, kteří budou hádat, zbytek dětí rozdělíme do dvojic. Děti si ve dvojicích určí stejný poznávací znak či zvuk (haf haf, zamávání, tlesknutí a podobně). Poté se děti

rozmístí stejně, jako když skládáme pexeso. Hádající ukáže na dvě děti, ty jedno po druhém ukážou, co si připravily. Jestliže hádající uhodne, dvojice je „jeho“ a hádá znovu. Pokud neuhodne, hádá druhý. Hra končí, jakmile jsou všechny dvojice uhodnuty.

Hra je po úpravě vhodná pro děti se zdravotním postižením. Poznávací znaky si děti určovaly dle svých možností.

4. AKTIVITA – ZPĚV S KYTAROU

Pomůcky

kytara, hudební nástroje, zpěvníky

Zpěv s kytarou, doprovod hrou na tělo či hudební nástroje.

Parent Project si pro rodiče a děti připravil bohatý program. Pro děti například „Umělou inteligenci na dosah ruky“, Powerchair Hockey (obrázek č. 1), malou jógu či rukodělné aktivity. Děti měly však také spoustu volného času na individuální aktivity s osobními asistenty. Pro rodiče bylo nachystáno mnoho přednášek a workshopů.



obrázek č. 1: *Powerchair Hockey* (zdroj: rajce.net)

6.3. Realizace

1. AKTIVITA – ZÁCHRANA VAJÍČKA

Experiment jsem s dětmi uskutečnila v neděli dopoledne. Děti se zdravotním postižením i jejich zdraví sourozenci se rozdělili libovolně do skupinek po třech, každé dítě k sobě mělo také osobního asistenta. Nejprve jsem děti svolala a vysvětlila pravidla a průběh činnosti. Poté, co jsem se ujistila, že děti vše chápou, rozdala jsem skupinkám vajíčka, spustila časovač a aktivita začala. Děti se střídaly, chodily do obchodu „nakupovat“ potřebné věci. Po uplynutí času jsme vajíčka házeli z balkonu. Poté už si skupinky vajíčka pouze rozbalily, ani jedné skupince se vajíčko nerozbilo. Děti měly velkou radost.

Bylo zajímavé sledovat, jak si děti rozdělily, kdo a co bude „nakupovat“, také jakou použily děti strategii a jak mezi sebou spolupracovaly. Všechny skupinky využily pomoci osobních asistentek. Jelikož se jednalo o poslední řízenou aktivitu a ani jedné skupince se vajíčko nerozbilo, děti dostaly po experimentu za odměnu dárky na rozloučenou, které si pro malé účastníky víkendového pobytu Parent Project připravil.

2. AKTIVITA – ZPĚV S KYTAROU

V sobotu večer v rámci neformálního posezení jsem s dětmi, které o zpíváníjevily zájem, v kroužku začala hrát a zpívat s kytarou (obrázek č. 2). Měli jsme s sebou také spoustu hudebních nástrojů, které si děti mohly libovolně půjčovat. Postupně se k nám přidávaly další děti, osobní asistentky a později i rodiče. Hrála jsem známé tábtorové písně či písničky na přání dětí. Děti, které zpívání přestalo bavit, šly hrát deskové hry či si malovat a u toho nás poslouchaly. Bylo zajímavé pozorovat, jak děti hudbu vnímají, jak se pohybují do rytmu, ačkoliv jsou upoutány na vozíčku. Aktivita se vydařila dle mých představ.



obrázek č. 2: *zpěv s kytarou* (zdroj: rajce.net)

Jelikož aktivity s dětmi se zdravotním postižením byly časově náročnější, než jsem očekávala, nestihla jsem s dětmi všechny, které jsem si připravila. Nejlépe se povedl experiment s vajíčkem a zpěv s kytarou. Aktivitu s vajíčkem jsem upravila až na místě podle individuálních možností dětí. S alternativou úkolů mi pomohly osobní asistentky. Program, který jsem si připravila, se dětem velmi líbil. Především experiment s vajíčkem měl velký úspěch. Vše se zrealizovalo dle mých očekávání.



obrázek č. 3: *edukativní aktivity* (zdroj: rajce.net)

Na setkání rodin se zdravotním postižením jsem po celou dobu pobytu působila jako osobní asistentka jednoho z chlapců. Zúčastnila jsem se tedy aktivně celého připraveného víkendového programu. Náplní mé práce bylo trávit s chlapcem veškerý čas. Dopomáhala jsem chlapci například při stravování či při veškerých aktivitách (obrázek č. 3). Osobní asistenti byli na setkání proto, aby si rodiče od dětí odpočinuli a mohli se účastnit programu, který pro ně byl připravený, nebo si udělat čas pro sebe (obrázek č. 4).



obrázek č. 4: *rukodělné aktivity pro rodiče* (zdroj: rajce.net)

7. Výzkumné šetření

Výzkum proběhl na víkendovém setkání pro rodiny s dětmi se zdravotním postižením. Pobyt se konal v Praze v Centru Mariapoli ve dnech 17. - 19. 3. 2023.

Hlavním cílem mé bakalářské práce bylo zjistit, co zúčastněné osoby od setkání očekávají, jaká jsou specifika jeho organizace a jak jim setkání může pomoci v péči o dítě se zdravotním postižením. K dosažení tohoto cíle jsem použila následující výzkumné otázky:

- 1) Jaké jsou vaše zkušenosti s přípravou a organizováním setkání rodin dětí se zdravotním postižením?
- 2) Jaké změny v průběhu času si v programu rodiče vyžádali, jaká je vaše zkušenost?
- 3) Účastní se rodiče nějakým způsobem přípravy setkání, jaký je jejich vklad?
- 4) Jaká byla zpětná vazba účastníků na setkání?
 - Jak jste se dozvěděli o službách Parent Project?
 - Jste na vícedenním pobytu s Parent Project poprvé?
 - Pokud ano, zúčastnili byste se znovu?
 - Jaké služby Parent Project využíváte?
 - S jakým očekáváním jste na víkendový pobyt přijeli?
 - Naplnila se vaše očekávání?
 - Jak reagovalo vaše dítě, popřípadě sourozenci?
 - V čem bylo setkání pro vaše dítě přínosné?
 - Je něco, co vám zde chybělo, nebo mělo být zorganizováno jinak?
- 5) Jaká je využitelnost zpětné vazby pro další organizaci setkání?

7.1. Zkušenosti s přípravou a organizováním setkání rodin dětí se zdravotním postižením

V následující krátké kapitole jsou popsány zkušenosti mých respondentů s přípravou setkání pro rodiny dětí se zdravotním postižením. Někteří respondenti v organizaci pracují teprve krátce, proto s organizací nemají prozatím mnoho zkušeností.

„Pobyty organizuji již 2 roky, to zahrnuje vybrání vhodného bezbariérového objektu, zajištění programu a koordinace tým osobních asistentů.“ (R1)

„Tím, že jsem nejdříve jezdila na pobytové akce jako osobní asistentka, měla jsem výjimečnou možnost poznat blíže klienty i jejich rodiny a navázat s nimi vztahy, které se mi při mé aktuální práci velmi hodí.“ (R1)

„Snažíme se, aby program reagoval na potřeby dětí, ale také rodičů, v případě, že je víkend společný. Kromě zábavných aktivit, kdy se děti mohou odreagovat a pobavit, se jim snažíme včlenit do programu také různé podpůrné a edukativní aktivity.“ (R2)

„Na pobytech jsem jako koordinátor péče k dispozici k individuálním konzultacím rodičům či klientům ohledně zdravotní péče.“ (R3)

„Protože už jezdím s Parent Project dlouho, některé klienty už znám, takže se snažím jim aktivity přizpůsobit. Už vím, co je baví.“ (R4)

Můžeme si povšimnout, že každý z respondentů má při přípravách setkání jinou roli, například respondent číslo 1 má na starosti především výběr bezbariérového místa vhodného pro setkání či koordinaci týmu osobních asistentů, respondent číslo 3 je na setkáních rodičům k dispozici k individuálním konzultacím ohledně zdravotní péče a podobně. Ti z respondentů, kteří se setkání dříve účastnili jako osobní asistentky, to vnímají velmi pozitivně a přínosně. Respondenti se také shodli na tom, že jelikož již většinu rodin znají, vědí, o co rodiče a jejich děti jeví zájem a snaží se jim program přizpůsobit například výběrem hostů, her pro děti a podobně.

7.2. Změny, které si rodiče v programu v průběhu času vyžádali

Zde jsou popsány změny v programu, které si rodiče dle tázaných respondentů v průběhu času vyžádali.

„Největší změnou bylo zapojení osobních asistentů na pobyty, rodiče nejprve osobní asistenty pro své děti odmítali a nechtěli je, ale postupně se s nimi sžili a jejich přítomnost vítají a užívají si benefity, které jim to přináší.“ (R1)

„Postupně naše předsedkyně Jitka Reineltová zařadila do programu pomoc osobních asistentů, což umožnilo rodičům více volného času, odpočinku, klientům zase krok k samostatnosti.“ (R3)

Zde pozorujeme, že oba respondenti vnímají zapojení osobních asistentů při pobytech kladně. Přítomnost osobních asistentů umožňuje rodičům více volného času a odpočinku.

„Někteří rodiče a stejně tak i děti přijdou se svým nápadem na aktivity. To vždy přivítáme.“ (R2)

„Rodiče především starších pacientů vymýšlejí výlety...“ (R3)

Dle výše uvedených odpovědí vidíme, že někteří rodiče či děti se rádi do příprav aktivně zapojují, přichází s nápady na aktivity či výlety.

Dle respondenta číslo jedna mají o program, přednášky či setkání s odborníky větší zájem rodiče malých dětí.

„Aktuálně jsou rozdíly mezi poptávkou od rodičů dospělých dětí a rodičů od malých dětí do 15 let, rodiče od dospělých dětí nevyžadují tak plný program ani odborné přednášky či setkání s odborníky, oproti tomu rodiče od malých dětí přednášky vítají a více touží po získání všech informací, které již rodiče od dospělých dětí mají.“ (R1)

Podle respondenta číslo dva je důležité se s rodinou sblížit a rodinu poznat, aby následně program, který koordinátoři společně vytváří, reagoval na potřeby a přání jednotlivých rodin.

„Můj dojem je, že čím víc se vzájemně s rodinou poznáváme, tím lépe dokážeme programem reagovat na jejich potřeby a samotné rodiny mohou vyjádřit svá přání.“ (R2)

7.3. Vklad rodičů do příprav setkání

Názory na to, zda se rodiče nějakým způsobem účastní přípravy setkání, popřípadě jaký je jejich vklad, jsou skutečně rozdílné. Dle prvního respondenta se rodiče přípravy neúčastní vůbec, program je dle jeho názoru tedy tvořen pouze organizátory a zaměstnanci spolku. Další z respondentů tvrdí, že se rodiče mohou zapojit, jestliže chtějí. Dle respondenta číslo 4 se zapojují do organizace setkání rodiče, kteří jsou aktivní ve výkonném výboru spolku. Rodiče, kteří zde však aktivní nejsou, se většinou nezapojují. Jestliže se má setkání uskutečnit v blízkosti jejich bydliště, doporučí například zajímavá místa v okolí či poskytnou tip na výlet, není to tak ale vždy.

„Rodiče se přípravy nijak neúčastní, program je vytvářen organizátory akce a zaměstnanci spolku a je pro rodiče i pro klienty dobrovolný.“ (R1)

Jeden z respondentů uvádí, že účast rodičů při aktivitách není nutná, protože každé dítě k sobě má svého osobního asistenta. Rodiče si na setkání mají odpočinout, načerpat novou energii. Jestliže mají zájem, mohou se účastnit programu a přednášek, které jsou pro ně připraveny.

„Ale do přípravy programu pro děti a ani pak při aktivitách vlastně nezasahují, tím, že každý dítě má svého osobního asistenta, nejsou rodiče potřeba.“ (R4)

„Rodiče mají možnost se zapojit, přijít s nápady. Některé se realizují až přímo na probíhající akci.“ (R2)

„Rodiče, kteří jsou aktivní ve výkonném výboru spolku, se na organizaci setkání podílí, zároveň shánějí na akce financování.“ (R3)

7.4. Zpětná vazba účastníků na setkání

Setkání si rodiny přijely užít, odpočinout si, načerpat energii a nové informace o nemoci. Děti se těšily na pestrý program a na hosty, rodiče na relax a zajímavé přednášky.

„Jelikož jezdíme opakovaně, tak už víme, co nás tu čeká a vždy se sem moc těšíme na program, přednášky a hosty. Přijeli jsme si sem víkend užít jako vždy.“ (R5)

„Na setkání jsme se těšili, hlavně syn se těšil.“ (R6)

Těšili jsme se na nové informace, na nové kamarády pro dvojčata, na sdílení zkušeností ostatních rodičů s dětmi se stejným handicapem a také jsme se těšili na relax.“ (R7)

Na otázku „Naplnila se vaše očekávání?“ respondenti odpověděli velmi kladně. Někteří z dotazovaných uvedli, že především přednášky byly nad jejich očekávání.

„Ano, tento pobyt bylo všechno v pořádku, takže ano, mé očekávání se naplnilo. Včerejší odpolední přednášky byly vážně dobré. To bylo nad mé očekávání. Pani doktorka mě vážně zaujala, obohatilo mě to i z profesního hlediska, jelikož se v práci dostávám do kontaktu právě s paliací a paliativní medicínou, takže to pro mě bylo i profesně přínosné. Byla to vážně zajímavá přednáška. Také se mi líbila přednáška na dechovou rehabilitaci, jelikož mi přijde, že jsme se u Filipa tolik nezaměřovali, takže teď máme co vylepšovat.“ (R5)

„Rozhodně ano! Byla jsem mile překvapená, a hlavně syn je nadšený. Ty tři dny nám daly spoustu nových informací, přátel a zážitků. Líbilo se mi, že syn měl program zvlášť a tím, že měl osobní asistentku, já jsem mohla mít buď volno, nebo se účastnit programu nebo přednášek pro rodiče. Hlavně přednášky byly skvělé.“ (R6)

„Ano, pobyt se nám líbil, mě i dvojčatům. (R7)

Na pobytu jsem se setkala s rodiči, kteří se se svými zdravotně postiženými dětmi a jejich zdravými sourozenci účastnili poprvé, ale také s rodinami, které se podobných setkání účastní již několikátým rokem pravidelně. Všichni respondenti, kteří byli na setkání poprvé, uvedli, že by se velmi rádi zúčastnili znovu.

„Moc se nám tu líbilo, rádi se dalších akcí zúčastníme. Parent pořádá spoustu akcí ať už pobytových vícedenních nebo jen jednodenních, určitě se budeme účastnit akcí, které Parent připravuje. Syn má zájem i o tábor bez rodičů, tak ho tam přihlásím. Nejprve zkusíme ten na dva dny, když to zvládne, může jet na týden. Bude to pro něj zase něco nového a určitě velký zážitek.“ (R6)

Na závěr jsem se respondentů ptala, zda bylo něco, co jim na setkání chybělo či mělo být zorganizováno jinak. Jeden z respondentů uvedl, že byl nespokojený se stravou a personálem.

Jediné nedostatky bylo velmi nepovedené kuchařské umění, podávaná jídla vůbec neodpovídala potřebám dětí. Bramborový salát s kuřecím mastným karbanátkem, obě polévky pouze nastrouhaná zelenina ve vodě zcela bez chuti, těstoviny s podivným mixem mražené zeleniny rádobly udělané do podoby boloňské omáčky a podobně. Další nemilé překvapení bylo chování

paní na úklid pokojů, vše ze stolu v pokoji nám vyhodila. Čerstvě uvařený ovocný čaj i naše láhve na vodu.“ (R7)

S programem a organizací pobytu byli všichni respondenti spokojeni.

„S organizací pobytu jsme byli moc spokojeni.“ (R7)

„Vše bylo na jedničku, nemám nic, co bych vytkla, příště pojedeme určitě zase.“ (R6)

Jeden z respondentů uvedl, že ačkoliv byl se vším spokojen, příště by se mohli organizátoři setkání více zaměřit na individuální program pro jeho syna. Některé z aktivit nebyly pro dítě vhodné. Respondent si však uvědomuje, že na setkání jezdí mnoho dětí, které tyto aktivity baví a jsou pro ně přínosem. Dotazovaný si uvědomuje, že se asistentky snaží vymyslet takové aktivity, které zaujmou co nejvíce dětí a skutečnost, že ne každá z těchto aktivit je vhodná pro jeho syna, nevnímá jako velký nedostatek.

„Nic nám tu nechybělo. Měli jsme všechno, co jsme potřebovali, takže rozhodně větší nedostatky nebyly. Možná jenom program pro syna, protože on nezvládá mentálně aktivity tak dobře, jako ostatní děti, takže některé aktivity pro něj úplně nebyly, ale zbytek dětí byl nadšený. Filípek několikahodinový program nebo týmové aktivity nezvládá, ale i tak se s ním šla osobní asistentka třeba projít ven, nebo s ním dělala něco individuálně. Musíme brát v potaz, že tady jsou kluci, které ten program v týmech a podobně baví. Například včera ten florbal. Kluci to hráli dvě hodiny a Filip to proseděl. On nechápe, že musí florbalkou dostat míček do brány. Ale vím, že všechny asistentky se moc snaží, a dělají, co je v jejich silách.“ (R5)

Na základě odpovědí všech dotazovaných jsem zjistila, že převažovala spokojenost. Některé věci nemohli organizátoři ovlivnit (kvalita stravy a chování personálu). Co se týče programové přípravy, byl její rozsah a zaměření vnímáno pozitivně. Dobré ohlasy jsem měla i na své vlastní aktivity, především zpěv s kytarou a experiment s vajíčkem.

7.5. Využitelnost zpětné vazby

Zpětná vazba je dle mého názoru velmi důležitá. Zajímalo mě tedy, jaká je dle respondentů její využitelnost. Někteří respondenti se shodují na tom, že zpětná vazba se využívá především pro zhodnocení objektu setkání. Jestliže objekt není pro rodiče a děti s tělesným postižením vhodný, například z důvodu bezbariérového přístupu a podobně, pro další setkání již nebude využit.

„Zpětnou vazbu využíváme především k zhodnocení objektu, ve kterém se pobyt koná, zda je celý objekt bezbariérový, přístup zaměstnanců objektu, spokojenost rodin, a i technické a materiální zajištění objektu – postele, bezbariérová koupelna, velikost pokojů a podobně.“ (R1)

„Většinou zaznívá především názor na objekt, ve kterém se pobyt odehrává, jestli rodinám přijde dobrý, vhodný, nebo ne.“ (R3)

Podle respondenta číslo čtyři je zpětná vazba důležitá nejen pro zhodnocení objektu, ale také zhodnocení programu nebo odvedené práce například psychologky či sociální pracovnice. *„Zpětná vazba je na všechno od ubytování přes stravu až po program nebo třeba práci s psychologkou nebo sociální pracovníci. Určitě si myslím, že je zpětná vazba důležitá, a to nejen od rodičů, ale taky třeba od dětí nebo dospělých klientů. Zpětnou vazbu děláme i my jakožto osobní asistenti. Teď probíhá formou dotazníků, ale dřív jsme to měli způsobem rozhovoru.“ (R4)*

Jeden z respondentů také uvádí, že zpětnou vazbu poskytují nejen rodiče, ale také osobní asistenti.

„Vždycky, když jsem měla nějaký připomínky, třeba větší zaškolení před akcema, tak jsme to probrali a vyhověli mi, myslím, že se snaží to takhle dělat i se zpětnou vazbou od rodičů.“ (R4)

Při přípravě své části programu jsem brala v potaz individuální potřeby, omezení a možnosti dětí vyplývající z jejich zdravotního postižení. I přes to jsem některé ze svých aktivit musela v průběhu realizace programu upravit. S tím mi ochotně pomohly osobní asistentky. Při plánování programu jsem si ale neuvědomila, že realizace těchto aktivit se specifikou skupinou dětí bude trvat delší dobu. Z tohoto důvodu jsem nemohla využít všech předem připravených činností. I tak se však vše podařilo a organizátorům, rodičům, a především dětem se můj program velmi líbil.

ZÁVĚR

Ve své bakalářské práci jsem se snažila zjistit, jaká očekávání mají rodiče od setkání rodin dětí se zdravotním postižením raného a předškolního věku, jaká jsou specifika jeho organizace a jak může setkání pomoci rodinám v péči o dítě se zdravotním postižením. V teoretické části jsem s pomocí odborné literatury a zdrojů shrnula základní pojmy k tématu včetně vzájemných souvislostí (za klíčové považuji především vymezení pojmu „rodina“ a její základní funkce, fáze vyrovnávání se s narozením dítěte se zdravotním postižením). Dále jsem se zabývala definicí zdravotního postižení a nastínila jsem příčiny a projevy Duchennovy svalové dystrofie. V další části textu jsem popsala rozsah a možnosti využití sociálních služeb určených pro rodiny pečující o dítě se zdravotním postižením a v neposlední řadě jsem v teoretické části práce představila organizaci Parent Project.

V části praktické jsem si stanovila cíle výzkumu a popsala jeho samotný průběh. Veškerý sběr dat byl prováděn kvalitativní metodou na víkendovém setkání rodin dětí se zdravotním postižením raného a předškolního věku. Respondenty výzkumného šetření byli koordinátoři setkání a zúčastnění rodiče.

Dle výpovědí svých respondentů si troufám tvrdit, že se mi potvrdil můj prvotní předpoklad o tom, že setkání rodin dětí se zdravotním postižením je nejen pro rodiče, ale především pro jejich děti velmi přínosné. Rodiče od setkání očekávají odreagování, odpočinek, nové informace o onemocnění a možnostech léčby, bohatý program nejen pro své děti, navázání nových přátelských vztahů, sdílení svých zkušeností s ostatními rodiči a zážitky, které je alespoň na chvíli vyváží z dlouhodobě náročné domácí péče. Rodiče očekávají, že se jejich zdravotně postižené dítě díky účasti na společných setkáních stane více soběstačným, pozná, že i jiné děti mají stejné, nebo podobné zdravotní postižení a najde si nové kamarády. Někteří z mých respondentů byli na setkání rodin dětí se zdravotním postižením poprvé, jiní jezdí již pravidelně. Ze zpětné vazby od respondentů – rodičů jednoznačně vyplývá, že se všem zúčastněným jejich očekávání naplnilo a rádi se zúčastní podobných setkání znovu.

„Jak může setkání pomoci v péči o dítě se zdravotním postižením?“ Myslím si, že děti se na setkání osamostatní a naučí se trávit čas s osobní asistentkou, tudíž s někým jiným než pouze se svým rodičem. Na setkání je pro rodiče připraveno mnoho odborných přednášek, individuálních konzultací, diskusních skupin s odborníkem, workshopů a podobně. Domnívám se, že veškeré tyto znalosti, dovednosti a informace mohou rodičům pomoci v péči o jejich dítě se zdravotním postižením.

Každé setkání má svá specifika, která je třeba při jeho organizaci zohlednit. Zde bych uvedla věk zúčastněných dětí, zda je setkání jednodenní nebo vícedenní, jestli budou děti na setkání s rodiči či bez rodičů. Důležitý je výběr bezbariérového objektu, zajištění individuálních specifíků ve stravě apod. Dalším specifíkem organizace setkání rodin dětí se zdravotním postižením je zapojení osobních asistentů. Rodiče o osobní asistenty nejprve nejevili zájem, později jejich účast přivítali. Myslím si, že zapojení osobních asistentů přináší rodičům i dětem mnoho benefitů. Zatímco mají děti program s osobními asistenty, mohou rodiče odpočívat nebo se účastnit připraveného programu. Vzájemně se tak všichni účastníci obohacují.

Má práce se jmenuje „Programová náplň setkání rodin dětí se zdravotním postižením raného a předškolního věku“, ačkoliv na internetových stránkách Parent Projectu byla víkendová akce inzerována jako „Pobyt pro rodiny s malými dětmi“ ale v převažující míře se účastnily rodiny s dětmi školního věku, s jejichž rodiči jsem poté vedla rozhovory. Myslím si však, že výsledky těchto rozhovorů jsou do jisté míry zobecnitelné.

Všechny předpoklady, které jsem si stanovila před započítím zpracování mé bakalářské práce, byly tedy potvrzeny. K jejich ověření jsem využila pozorování a získaných informací shromážděných při přípravě a průběhu setkání organizovaných Parent Projectem. Předpoklady byly potvrzeny i ve zpětné vazbě získané od účastníků setkání. Čím více jsem se o tomto tématu dovídala, tím více mě zajímalo. To mě zpětně motivovalo k získávání dalších informací. Několik týdnů po setkání se mi ozvala členka koordinačního týmu Parent Projectu a nabídla mi, že bych se mohla v jejich organizaci stát osobní asistentkou a doprovázet jejich klienty na podobných setkáních jako bylo to, kterého jsem se účastnila. Velmi mě to překvapilo a potěšilo. Možná se mi tedy díky této bakalářské práci otevírá další možnost záslužné práce v oboru, kterému jsem se dosud studijně věnovala.

Seznam bibliografických citací

Seznam literatury

ČADOVÁ a kol. *Katalog podpůrných opatření dílčí část: pro žáky s potřebou podpory ve vzdělávání z důvodu tělesného postižení nebo závažného onemocnění*. Univerzita Palackého v Olomouci, 2015. ISBN 978-80-244-4687-5.

HAVELKA David a Kateřina BARTOŠOVÁ. *Speciální sourozenci: život se sourozencem s postižením*. Praha: Portál, 2019. ISBN 978-80-262-1475-5.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 4. přepracované a rozšířené vyd. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0982-9.

KRHUTOVÁ, Lenka. *Autonomie v kontextu zdravotního postižení*. Boskovice: Ostravská univerzita v Ostravě v nakl. Albert, 2013. ISBN 978-80-7326-232-7.

KUNHARTOVÁ, Monika, Miloň POTMĚŠIL, Petra POTMĚŠILOVÁ. *Náročné otcovství: Být otcem dítěte s postižením*. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2017. ISBN 978-80-246-3600-9.

MATOUŠEK, Oldřich a Hana PAZLAROVÁ. *Státní orgány sociálněprávní ochrany dětí: dobrá praxe z pohledu rodin a pracovníků*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, 2016. ISBN 978-80-246-3336-7.

MICHALÍK, Jan a kol. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-859-3.

MICHALÍK, Jan. *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením – kvalita života*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3643-2.

MICHALÍK, Jan a kol. *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2011. ISBN 978-80-244-2957-1.

NOVOSAD, Libor. *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita: diskurzivní pohledy na tělo, tělesnost, pohyb, člověka a tělesné postižení*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-873-9.

OCHRANA, František. *Metodologie, metody a metodika vědeckého výzkumu*. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2019. ISBN 978-80-246-4200-0.

REICHEL, Jiří. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada, 2009. ISBN 978-80-247-6935-6.

SOBOTKOVÁ, Irena. *Psychologie rodiny*. 2. přepracované vyd. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-250-8.

UZLOVÁ, Iva. *Asistence lidem s postižením a znevýhodněním: praktický průvodce pro osobní a pedagogické asistenty*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-764-0.

VALENTA, Milan, Jan MICHALÍK, Martin LEČBYCH. *Mentální postižení*. 2., přepracované a aktualizované vyd. Praha: Grada, 2018. Psyché (Grada). ISBN 978-80-271-0378-2.

ZIKL, Pavel. *Děti s tělesným a kombinovaným postižením ve škole*. Praha: Grada, 2011. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-7668-2.

Internetové zdroje

Asociace muskulárních dystrofií: *Duchennova svalová dystrofie (DMD)* [online]. Praha: Asociace muskulárních dystrofií v ČR, z. s. Vydáno 23.07.2015 [cit. 2023-03-05]. Dostupné z: [Duchennova svalová dystrofie \(DMD\) \(amd-mda.cz\)](http://amd-mda.cz)

FIŠEROVÁ, Vlasta. *Sociologická encyklopedie: rodina* [online]. Sociologický ústav AV ČR, V.V.I. Vydáno 10.10.2018 [cit. 2023-03-14]. Dostupné z: [Rodina – Sociologická encyklopedie \(cas.cz\)](http://cas.cz)

JIRÁKOVÁ, Pavlína. *Desatero zásad v péči o dítě se zdravotním postižením* [online]. Alfabet. Vydáno 16.02.2014 [cit. 2023-03-21]. ISSN 2336-7555. Dostupné z: [Desatero zásad v péči o dítě se zdravotním postižením - Alfabet](http://alfabet.cz)

KOČOVÁ, Helena. *Rodina dítěte s tělesným postižením* [online]. Šance Dětem. Vydáno 23.01.2023 [cit. 2023-03-07]. ISSN 1805-8876. Dostupné z: [Rodina dítěte s tělesným postižením | Šance Dětem \(sancedetem.cz\)](http://sancedetem.cz)

Kvalitativní výzkum: *definice, typy, metody a příklady* [online]. TJMBB. Vydáno 07.09.2021 [cit. 2023-04-01].

MICHALÍK, Jan. *Rodina a dítě se zdravotním postižením* [online]. Šance Dětem. Vydáno 27.02.2023 [cit. 2023-03-11]. ISSN 1805-8876. Dostupné z: [Rodina a dítě se zdravotním postižením | Šance Dětem \(sancedetem.cz\)](http://sancedetem.cz)

Ministerstvo práce a sociálních věcí: *Sociální služby* [online]. Vydáno 28.07.2020 [cit. 2023-03-23]. Dostupné z: [Sociální služby \(mpsv.cz\)](https://mpsv.cz)

MŘÁZOVÁ, Lenka. *Duchennova svalová dystrofie – patogeneze, klinický obraz, diagnostika, aktuální možnosti terapie* [online]. Klinika dětské neurologie FN Brno a LF MU, 2016. [cit. 2023-03-21]. Dostupné z: [L. Mrázová - Duchennova svalová dystrofia.pdf \(snmo.sk\)](https://snmo.sk)

Osobní asistence: *Co je to osobní asistence?* [online]. [cit. 2023-03-22]. Dostupné z: [Co je osobní asistence, výběr asistenta \(osobniasistence.cz\)](https://osobniasistence.cz)

Parent Project Czech Republic: *Parent Project Czech Republic* [online]. [cit. 2023-03-05]. Dostupné z: <https://www.parentproject.cz/>

Parent Project Czech Republic: *Diagnostika a péče o pacienty s Duchennovou svalovou dystrofií: Příručka pro rodiny* [online]. [cit. 2023-03-07]. Dostupné z: [brozura-prirucka-pro-rodiny-v2-fin.pdf \(parentproject.cz\)](https://parentproject.cz/brozura-prirucka-pro-rodiny-v2-fin.pdf)

Studentům pedagogiky: *Metodologie výzkumu* [online]. [cit. 2023-03-23]. Dostupné z: [Metodologie výzkumu | Studentům pedagogiky \(skolni.eu\)](https://skolni.eu)

Worldduchenne.org: *Duchenne care information per phase* [online]. [cit. 2023-04-18]. Dostupné z: [Phases of Duchenne • World Duchenne](https://worldduchenne.org/Phases-of-Duchenne-World-Duchenne)

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. [cit. 2023-03-22]. Dostupné z: [108/2006 Sb. Zákon o sociálních službách \(zakonyprolidi.cz\)](https://zakonyprolidi.cz)

Další zdroje

obrázek č. 1: Powerchair Hockey

rajce.net: *parentproject: Pobyt s malými dětmi 03-2023 Mariapoli (5)* [foto, online]. [cit. 2023-04-05]. Dostupné z: [Pobyt s malými dětmi 03/2023 – parentproject – album na Rajčeti \(idnes.cz\)](https://rajce.net/parentproject/Pobyt-s-malymi-detmi-03-2023-Mariapoli-5)

obrázek č. 2: zpěv s kytarou

rajce.net: *parentproject: Pobyt s malými dětmi 03-2023 Mariapoli (44)* [foto, online]. [cit. 2023-04-05]. Dostupné z: [Pobyt s malými dětmi 03/2023 – parentproject – album na Rajčeti \(idnes.cz\)](https://rajce.net/parentproject/Pobyt-s-malymi-detmi-03-2023-Mariapoli-44)

obrázek č. 3: edukativní aktivity

rajce.net: *parentproject: Pobyt s malými dětmi 03-2023 Mariapoli (11)* [foto, online]. [cit. 2023-04-05]. Dostupné z: [Pobyt s malými dětmi 03/2023 – parentproject – album na Rajčeti \(idnes.cz\)](#)

obrázek č. 4: rukodělné aktivity pro rodiče

rajce.net: *parentproject: Pobyt s malými dětmi 03-2023 Mariapoli (23)* [foto, online]. [cit. 2023-04-05]. Dostupné z: [Pobyt s malými dětmi 03/2023 – parentproject – album na Rajčeti \(idnes.cz\)](#)

Seznam obrázků

obrázek č. 1: Powerchair Hockey

obrázek č. 2: zpěv s kytarou

obrázek č. 3: edukativní aktivity

obrázek č. 4: rukodělné aktivity pro rodiče

Seznam příloh

Příloha č. 1: Rozhovory

Příloha č. 2: Program psychorehabilitačního pobytu pro rodiny s dětmi do 15 let

Příloha č. 1: Rozhovory

1) Respondent číslo 1

rozhovor s Bc. Monikou F. (sociální pracovnice, koordinátorka akcí)

Jaké jsou vaše zkušenosti s přípravou a organizováním setkání rodin se zdravotním postižením?

„Se spolkem spolupracuji již šestým rokem, v roce 2018 jsem se poprvé zúčastnila pobytové akce jako osobní asistentka a od roku 2019 jsem zaměstnancem spolku. Pobytů organizuji již 2 roky, to zahrnuje vybrání vhodného bezbariérového objektu, zajištění programu a koordinace týmu osobních asistentů. Svoji zkušenost osobní asistentky vnímám v tomto velmi pozitivně a přínosně. Tím, že jsem nejdříve jezdila na pobytové akce jako osobní asistentka, měla jsem výjimečnou možnost poznat blíže klienty i jejich rodiny a navázat s nimi vztahy, které se mi při mé aktuální práci velmi hodí. Mohla jsem také nahlédnout do organizace pobytu a postupně se učit a okoukávat, co všechno je potřeba zařídit a jak se zachovat v některých nečekaných situacích, kterých je na jednom pobytu hned několik. Protože se rodiny na setkání vrací, snažíme se jim s programem vyjít vstříc, už víme, co děti baví. S programem pro děti mi aktuálně pomáhá psychosociální pracovnice, a i jedna z osobních asistentek, která jezdí na pobytů již několik let, ta mi taky často pomáhá sehnat různé hosty.“

Jaké změny v průběhu času si v programu rodiče vyžádali, jaká je vaše zkušenost?

„Největší změnou bylo zapojení osobních asistentů na pobytů, rodiče nejprve osobní asistenty pro své děti odmítali a nechtěli je, ale postupně se s nimi sžili a jejich přítomnost vítají a užívají si benefity, které jim to přináší. Aktuálně jsou rozdíly mezi poptávkou od rodičů dospělých dětí a rodičů od malých dětí do 15 let. Rodiče od dospělých dětí nevyžadují tak plný program ani odborné přednášky či setkání s odborníky, oproti tomu rodiče od malých dětí přednášky vítají a více touží po získání všech informací, které již rodiče od dospělých dětí mají.“

Účastní se rodiče nějakým způsobem přípravy setkání, jaký je jejich vklad?

„Rodiče se přípravy nijak neúčastní, program je vytvářen organizátory akce a zaměstnanci spolku a je pro rodiče i pro klienty dobrovolný.“

Jaká je využitelnost zpětné vazby pro další organizaci setkání?

„Zpětnou vazbu využíváme především k zhodnocení objektu, ve kterém se pobyt koná, zda je celý objekt bezbariérový, přístup zaměstnanců objektu, spokojenost rodin, a i technické a materiální zajištění objektu – postele, bezbariérová koupelna, velikost pokojů a podobně. Pokud se z nějakého důvodu objekt ukáže jako nevyhovující, již ho na pobyty nevyužijeme.“

2) Respondent číslo 2

rozhovor s Mgr. Hanou B. (psychosociální pracovnice)

Jaké jsou vaše zkušenosti s přípravou a organizováním setkání rodin se zdravotním postižením?

„V organizaci působím necelý rok, měla jsem možnost se podílet na přípravě víkendových setkání i tábora pro děti. Snažíme se, aby program reagoval na potřeby dětí, ale také rodičů, v případě, že je víkend společný. Kromě zábavných aktivit, kdy se děti mohou odreagovat a pobavit, se jim snažíme včlenit do programu také různé podpůrné a edukativní aktivity.“

Jaké změny v průběhu času si v programu rodiče vyžádali, jaká je vaše zkušenost?

„V organizaci nejspíše nepůsobím tak dlouho, abych mohla hodnotit změny. Můj dojem je, že čím víc se vzájemně s rodinou poznáváme, tím lépe dokážeme programem reagovat na jejich potřeby a samotné rodiny mohou vyjádřit svá přání. Začátkem tohoto roku jsme také mezi rodinami dělali dotazníkové šetření, abychom zjistili, jakým aktivitám by se rádi na pobytech jak děti, tak rodiče věnovali. Někteří rodiče a stejně tak i děti přijdou se svým nápadem na aktivity. To vždy přivítáme.“

Účastní se rodiče nějakým způsobem přípravy setkání, jaký je jejich vklad?

„Rodiče mají možnost se zapojit, přijít s nápady. Některé se realizují až přímo na probíhající akci.“

Jaká je využitelnost zpětné vazby pro další organizaci setkání?

„Jedná se o důležitou zpětnou vazbu na naši práci, kterou můžeme reflektovat v další činnosti.“

3) Respondent číslo 3

rozhovor s MUDr. Karolínou P. (členka výkonného výboru, koordinátor péče, zahraniční spolupráce)

Jaké jsou vaše zkušenosti s přípravou a organizováním setkávání rodin dětí se zdravotním postižením?

„Věnuji se přípravě odborného programu na pobytech, diskusních setkáních a seminářích pro rodiče, které vedou odborníci. Na pobytech jsem jako koordinátor péče k dispozici k individuálním konzultacím rodičům či klientům ohledně zdravotní péče. Zároveň se podílím na vzdělávání asistentů. Každý rok organizujeme školení asistentů, kde přednáším o onemocnění a jeho vlivu na pacienta a rodinu, také vysvětluji, jak onemocnění ovlivňuje zapojení dítěte na pobytu.“

Jaké změny v průběhu času si v programu rodiče vyžádali, jaká je vaše zkušenost?

„Postupně naše předsedkyně Jitka Reineltova zařadila do programu pomoc osobních asistentů, což umožnilo rodičům více volného času, odpočinku, klientům zase krok k samostatnosti. Rodiče především starších pacientů vymýšlejí výlety, které na pobytech pořádají, mají často po většinu setkání svůj vlastní oddechový program, který jim nijak neorganizujeme.“

Účastní se rodiče nějakým způsobem přípravy setkání, jaký je jejich vklad?

„Rodiče, kteří jsou aktivní ve výkonném výboru spolku, se na organizaci setkání podílí, zároveň shánějí na akce financování. Rodiče, kteří nejsou aktivní ve vedení organizace, se většinou na programu setkání nepodílejí. Pokud pobyt probíhá v okolí bydliště některého z rodičů, tak někdy navrhnou například program, tip na výlet, domluví speciální prohlídku nějakých prostor například zámku, památek.“

Jaká je využitelnost zpětné vazby pro další organizaci setkání?

„Zpětnou vazbu od rodičů čas od času sbíráme i oficiálně a snažíme se eventuálně přizpůsobit program pobytů. Většinou zaznívá především názor na objekt, ve kterém se pobyt odehrává, jestli rodinám přijde dobrý, vhodný, nebo ne.“

4) Respondent číslo 4

rozhovor se slečnou Annou K. (osobní asistentka)

Jaké jsou vaše zkušenosti s přípravou a organizováním setkávání rodin dětí se zdravotním postižením?

„Na víkendové pobyty si předem připravuju nějaký program, hlavně když je volná zábava a není zrovna žádná řízená činnost nebo když čekáme na hosty, tak máme připravený nějaký program, který můžeme s klienty dělat. Program se odvíjí od toho, pro jak staré klienty je setkání určené, jestli jsou to děti nad patnáct let nebo mladší. Taky vím, že děti berou různé kortikoidy, které snižují pozornost, takže vím, že potřebuju aktivity, které budou snadno vysvětlitelné, aktivity, které děti rychle pochopí. Vyhýbám se aktivitám, kde se soutěží, protože vím, že to děti špatně snáší. Protože už jezdím s Parent Project dlouho, některé klienty už znám, takže se snažím jim aktivity přizpůsobit. Už vím, co je baví.“

Jaké změny v průběhu času si v programu rodiče vyžádali, jaká je vaše zkušenost?

„Rodiče nám do aktivit moc nezasahují, jediné když jedeme na dámskou jízdu, což je týdenní pobyt pro maminky a děti, tak maminky chtějí třeba dopoledne pro sebe, nebo se domluví na programu, který se jim snažíme připravit, protože děti mají program zvlášť a maminky taky. Odpoledne se spojíme a někdy se jede na výlet, takže už jsou vlastně potřeba jejich auta pro děti a tak. Takže odpoledne pak tráví čas společně s námi a dětma.“

Účastní se rodiče nějakým způsobem přípravy setkání, jaký je jejich vklad?

„Třeba nám řeknou, co by chtěli dělat v těch svých blocích pro rodiče. A vedení se pak snaží jim vyhovět. Ale do přípravy programu pro děti a ani pak při aktivitách vlastně nezasahují, tím, že každý dítě má svého osobního asistenta, nejsou rodiče potřeba. Takže buď mají rodiče čas pro sebe, nebo se můžou účastnit programu, který je připraven pro ně právě podle jejich preferencí. Ale když rodič vidí, že nějaký dítě potřebuje třeba s něčím pomoci, tak pomůže, nebo ve volné zábavě si s dětma zahrajou třeba nějakou deskovku.“

Jaká je využitelnost zpětné vazby pro další organizaci setkání?

„Rodiče vyplňují dotazník se zpětnou vazbou a určitě se to nějak zohledňuje, ale to má na starosti větší vedení, než jsem já. Zpětná vazba je na všechno od ubytování přes stravu až po program nebo třeba práci s psychologkou nebo sociální pracovníci. Určitě si myslím, že je zpětná vazba důležitá, a to nejen od rodičů, ale taky třeba od dětí nebo dospělých klientů.“

Zpětnou vazbu děláme i my jakožto osobní asistenti. Teď probíhá formou dotazníků, ale dřív jsme to měli způsobem rozhovoru. Vždycky, když jsem měla nějaký připomínky, třeba větší zaškolení před akcema, tak jsme to probrali a vyhověli mi, myslím, že se snaží to takhle dělat i se zpětnou vazbou od rodičů.“

5) Respondent číslo 5
rozhovor s Filipovým otcem

Jak jste se dozvěděli o službách Parent Project?

„Dlouho jsme hledali informace o Deuchennově svalové dystrofii a Parent Project na nás vyskočil na internetu. Je to jeden z prvních odkazů, který vám vyskočí na internetu po zadání Deuchennova svalová dystrofie do vyhledávače. Ani si to už přesně možná nevybavuju, protože už je to vážně dávno, to byl Filipovi rok a půl. Ale určitě jsme Parent Project našli přes internet. Potom jsme se Parentu ozvali a chtěli jsme pro Filipa a také pro sebe zjistit nějaké informace o nemoci, tak jsme se na ně obrátili a potom jsme se s Parentem dostali do kontaktu a bylo to i velmi přátelské. Potom jsme začali jezdit na akce. Akce jsou různě po celé republice, ale ze začátku se jezdilo často na místo, které máme autem 30 km. To nám velmi vyhovovalo, ale nedělalo nám problém dojíždět ani do Plzně nebo do Prahy, protože se to vždy na těch několik dnů vážně vyplatilo.“

Jste na vícedenním pobytu s Parent Project poprvé?

„Ne ne, nejsme. Jak říkám, s Parentem spolupracujeme už dlouho, rádi se na jejich akce vracíme. Snažíme se jezdit pravidelně. Teď jsem tu se synem sám, ale většinou s námi jezdí i manželka a Filipův mladší bratr.“

Jaké služby Parent Project využíváte?

„Využíváme konzultace, hlavně rehabilitační. S Aničkou, která dělá právě rehabilitační konzultace, máme přátelský vztah a pak pobytové víkendové akce. Parent dělá i tábory pro děti bez rodičů. Filipěk zatím nejezdí na ty týdenní, ale na dvoudenním už byl. Zrovna za dva měsíce bude víkendový pobyt bez rodičů, syna jsme přihlásili, byl už i minulý rok a zvládá to.“

S jakým očekáváním jste na víkendový pobyt přijeli?

„Jelikož jezdíme opakovaně, tak už víme, co nás tu čeká a vždy se sem moc těšíme na program, přednášky a hosty. Přijeli jsme si sem víkend užít jako vždy.“

Naplnila se vaše očekávání?

„Ano, tento pobyt bylo všechno v pořádku, takže ano, mé očekávání se naplnilo. Včerejší odpolední přednášky byly vážně dobré. To bylo nad mé očekávání. Pani doktorka mě vážně zaujala, obohatilo mě to i z profesního hlediska, jelikož se v práci dostávám do kontaktu právě s paliací a paliativní medicínou, takže to pro mě bylo i profesně přínosné. Byla to vážně zajímavá přednáška. Také se mi líbila přednáška na dechovou rehabilitaci, jelikož mi přijde, že jsme se u Filipa tolik nezaměřovali, takže teď máme co vylepšovat.“

Jak reagovalo vaše dítě, popřípadě sourozenci?

„Osobně si myslím, že pro syna jsou tyto setkání docela důležité, tento pobyt jsme řešili hodně komunikací a je pravda, že tím, že má Filip mentální retardaci, tak tady se mu hodně věnují, má tady kamarády, vidí okolo sebe děti, které se třeba nemůžou hýbat, vlastně mu to tu i ukazuje, co ho čeká. Je to pro něj přínosné a dostává se tu do styku se svou diagnózou. Já mu to slovy nevysvětlím, on není schopen to pochopit, tady to ale vidí. Když tu je, všechno to vnímá. Filip je hodně kontaktní, má rád lidi, takže i on sám sem jezdí rád. Filipkův mladší bratr s námi jezdí od úplného miminka, je ještě malý, ale baví ho to, užívá si to. Víc dětí sem jezdí i se zdravými sourozenci.“

V čem bylo setkání pro vaše dítě přínosné?

„Určitě v rozvoji komunikace a v těch běžných věcech jako je rozvoj jemné motoriky, paměti. Vyzkoušel si nové aktivity, které ho obohatily, a poznal nové lidi.“

Je něco, co vám zde chybělo, nebo mělo být zorganizováno jinak?

„Tím, že ty pobyty znám, tak jsem na pobyt jel s tím, že vím, do čeho jdu. Nikdy jsem neměl k organizaci, ubytování a podobně žádné zásadní námítky. Nic nám tu nechybělo. Měli jsme všechno, co jsme potřebovali, takže rozhodně větší nedostatky nebyly. Možná jenom program pro syna, protože on nezvládá mentálně aktivity tak dobře, jako ostatní děti, takže některé aktivity pro něj úplně nebyly, ale zbytek dětí byl nadšený. Filipěk několikahodinový program nebo týmové aktivity nezvládá, ale i tak se s ním šla osobní asistentka třeba projít ven, nebo s ním dělala něco individuálně. Musíme brát v potaz, že tady jsou kluci, které ten program

v týmech a podobně baví. Například včera ten florbal. Kluci to hráli dvě hodiny a Filip to proseděl. On nechápe, že musí florbalkou dostat míček do brány. Ale vím, že všechny asistentky se moc snaží, a dělají, co je v jejich silách.“

6) Respondent číslo 6

rozhovor s Jakobovou matkou

Jak jste se dozvěděli o službách Parent Project?

„O službách Parent Project jsem se dozvěděla od paní doktorky, a hlavně od sestřiček v nervosvalové ambulanci v nemocnici Motol. S Parentem jsem potom navázala kontakt hlavně kvůli pořízení elektrického vozíčku pro Kubu. V Parentu nám pomohli s výběrem elektrického vozíčku a potom jsem se začala zajímat o to, jaké další služby Parent nabízí.“

Jste na vícedenním pobytu s Parent Project poprvé?

„Ano, na pobytu jsme byli poprvé a už teď vím, že se podobných akcí budeme účastnit pravidelněji. Kubovi se tu moc líbilo. Já jsem stydlivá, měla jsem ze začátku problém se začleněním mezi rodiče, ale syn je extrovert, našel si tu spoustu nových kamarádů, se kterými by se vidal rád i mimo Parent.“

Pokud ano, zúčastnili byste se znovu?

„Moc se nám tu líbilo, rádi se dalších akcí zúčastníme. Parent pořádá spoustu akcí ať už pobytových vícedenních nebo jen jednodenních, určitě se budeme účastnit akcí, které Parent připravuje. Syn má zájem i o tábor bez rodičů, tak ho tam přihlásím. Nejprve zkusíme ten na dva dny, když to zvládne, může jet na týden. Bude to pro něj zase něco nového a určitě velký zážitek.“

Jaké služby Parent Project využíváte?

„Využíváme různých informací pro rodiče, díky Parentu o nemoci zjišťujeme pořád víc a víc informací. Také jsem se s pracovníky Parentu radila při výběru elektrického vozíčku a autosedačky, plošiny do auta a jiných potřebných pomůcek, hlavně rehabilitačních a dechových.“

S jakým očekáváním jste na víkendový pobyt přijeli?

„Na setkání jsme se těšili, hlavně syn se těšil. Já jsem stydlivá a mám problém se začleněním mezi nové neznámé lidi. Trošku jsem nevěděla co čekat, jak bude fungovat osobní asistentka a podobně. Ale přijeli jsme si to sem užít. Věřila jsem, že to bude dobré.“

Naplnila se vaše očekávání?

„Rozhodně ano! Byla jsem mile překvapená, a hlavně syn je nadšený. Ty tři dny nám daly spoustu nových informací, přátel a zážitků. Líbilo se mi, že syn měl program zvlášť a tím, že měl osobní asistentku, já jsem mohla mít buď volno, nebo se účastnit programu nebo přednášek pro rodiče. Hlavně přednášky byly skvělé.“

Jak reagovalo vaše dítě, popřípadě sourozenci?

„Sourozence jsme s sebou nebrali, ale syn je nadšený. Líbil se mu hlavně program s umělou inteligencí a Powerchair Hockey. Dokonce se chce na hokej přihlásit. Našel si spoustu nových kamarádů, strávil čas s osobní asistentkou sám venku na procházce, to jsou pro něj nové věci, moc se mu to líbilo.“

V čem bylo setkání pro vaše dítě přínosné?

„Syn tady poznal nové kamarády. Strávil sám odpoledne venku jen s osobní asistentkou, to je pro něj něco úplně nového, protože veškerý čas tráví se mnou nebo ve škole a moc se mu to s asistentkou líbilo. Řekla bych, že se tu i maličko osamostatnil. Poznal nové aktivity, budu ho přihlašovat do Powerchair Hockey, moc ho to zaujalo. A hlavně si odpočinul od mámy.“

Je něco, co Vám zde chybělo, nebo mělo být zorganizováno jinak?

„Vše bylo na jedničku, nemám nic, co bych vytkla, příště pojedeme určitě zase...“

7) Respondent číslo 7

rozhovor s matkou dvojčat Jiřího a Martina

Jak jste se dozvěděli o službách Parent Project?

„O službě Parent Project jsme se dozvěděli od úplně cizí pani na sociální síti FB, která četla odkaz na sbírku našich dvojčat s progresivní svalovou dystrofií. Díky ní jsme se spojili s MUDr.“

Karolínou Podolskou z Parent Projectu a od té doby jsme s nimi v pravidelném kontaktu, je to asi 4 roky (od r. 2018).“

Jste na vícedenním pobytu s Parent Project poprvé?

„Ano, na pobytu jsme s nimi poprvé.“

Pokud ano, zúčastnili byste se znovu?

„Ano a rádi.“

Jaké služby Parent Project využíváte?

„Konzultace s MUDr. Karolínou Podolskou ohledně nastavení léků, léčby, neinvazivních i invazivních zdravotních výkonů u obou dvojčat. Dále pomoc s hledáním vhodných kompenzačních pomůcek pro dvojčata jako jsou rehabilitační polohovací židličky, vozíky, antidekubitní matrace, oxymetr, jiný, vhodnější typ plicní ventilace a podobně. Dále pomoc s napsáním doporučení pro oslovení nadací. Také jsme využili jejich možnost najít pro dvojčata domácí péči zdravotních sestřiček, když já jako jediná pečující potřebuji odejít zařídít cokoli mimo domov. Dvojčata vyžadují 24 hodin denně pomoc a péči. Každoročně rádi pro dvojčata využíváme nabídku MDA RIDE, které v červnu daruje na pomoc částku maximální výše 15 000 Kč dětem se svalovou dystrofií v Parent Projectu.“

S jakým očekáváním jste na víkendový pobyt přijeli?

„Nevěděli jsme, co přesně od pobytu očekávat. Těšili jsme se na nové informace, na nové kamarády pro dvojčata, na sdílení zkušeností ostatních rodičů s dětmi se stejným handicapem a také jsme se těšili na relax.“

Naplnila se vaše očekávání?

„Ano, pobyt se nám líbil, mě i dvojčatům. Dozvěděli jsme se nové informace týkající se dechové rehabilitace od Mgr. Amy Hrbaté. Dále informace týkající se plánů, kam směřují další cíle Parent Projectu a poznali nové přátele.“

Jak reagovalo vaše dítě, popřípadě sourozenci?

„Dvojčata reagovala pozitivně, program až na dětskou jógu se jim líbil. Velmi je zaujal Powerchair Hockey a ukázka aplikací na iPad. Dvojčata říkala, že příště rádi pojedou na pobyt znovu. Našli si tam nového kamaráda Maryho.“

V čem bylo setkání pro vaše dítě přínosné?

„Poznat, že i jiné děti jsou na tom podobně jako naše dvojčata. Možnost hrát společně s ostatními dětmi deskové hry nebo si povídat o svých zájmech.“

Je něco, co vám zde chybělo, nebo mělo být zorganizováno jinak?

„S organizací pobytu jsme byli moc spokojeni. Jediné nedostatky bylo velmi nepovedené kuchařské umění, podávaná jídla vůbec neodpovídala potřebám dětí. Bramborový salát s kuřecím masným karbanátkem, obě polévky pouze nastrouhaná zelenina ve vodě zcela bez chuti, těstoviny s podivným mixem mražené zeleniny rádoby udělané do podoby boloňské omáčky a podobně. Další nemilé překvapení bylo chování paní na úklid pokojů, vše ze stolu v pokoji nám vyhodila. Čerstvě uvařený ovocný čaj i naše láhve na vodu.“

8) Respondent číslo 8

rozhovor s Vojtěchovým otcem

Jak jste se dozvěděli o službách Parent Project?

„O službách Parent Projectu jsme se dozvěděli od rané péče Kolpingovo Smečno, která k nám pravidelně dojížděla.“

Jste na vícedenním pobytu s Parent Project poprvé?

„Na pobyty jezdíme už přes tři roky, Vojta tu má kamarády, které vždycky rád vidí, my už se známe s rodiči, které považujeme za dobré přátele.“

Jaké služby Parent Project využíváte?

„Zatím nevyužíváme žádných služeb Project Parentu. Jezdíme pouze na pobytové akce.“

S jakým očekáváním jste na víkendový pobyt přijeli?

„Očekávání po těch letech už žádné nejsou. Už víme, jak pobyty probíhají a co nás tu čeká. Hlavně se těšíme na přátele a nové informace ohledně nemoci, služeb a podobně. A syn se vždy těší na program, který bývá hodně pestrý.“

Naplnila se vaše očekávání?

„Ano.“

Jak reagovalo vaše dítě, popřípadě sourozenci?

„Syn Vojta to bere jako zpestření, těší se na kamarády, na to, co kdo zase vymyslí, na program a nové zkušenosti. Dcera už s námi většinou nejezdí, a druhý syn to zde má také rád. Baví se tu jak s dětmi se zdravotním postižením, tak s jejich zdravými sourozenci. Tyhle akce naše děti spojují.“

V čem bylo setkání pro vaše dítě přínosné?

„Na pobytových akcích se Vojta stává více soběstačným. Vždy si najde nové kamarády, se kterými potom udržuje kamarádství přes sociální síť. Poznává nové aktivity, a hlavně vidí, že takových dětí jako je on je víc.“

Je něco, co vám zde chybělo, nebo mělo být zorganizováno jinak?

„Jako vždycky se nám všechno líbilo.“

Příloha č. 2: Program psychorehabilitačního pobytu pro rodiny s dětmi do 15 let

Program psychorehabilitačního pobytu pro rodiny s dětmi do 15 let

Termín: 17.-19.03.2023

Místo konání: Centrum Mariapoli, Mladoboleslavská 667, Praha – Vinoř

Pátek 17.03.

15:30	Příjezd organizátorů a asistentů
15:45 – 16:30	Schůzka asistentů
17:00 – 17:30	Příjezd rodin
18:00	Večeře
18:45 – 19:15	Přivítání (ve velkém sále)
19:30 - ...	Neformální posezení, hry pro děti...

Sobota 18.03.

08:00 – 09:00	Snídaně
09:30 – 10:30	Malá jóga pro děti s Aničkou
09:15 – 10:15	Rukodělné aktivity pro rodiče
10:30 – 12:00	Diskusní skupina pro rodiče se Simonou na téma: „Co potřebují děti vědět o své nemoci – pohled vývojové psychologie I“
10:45 – 12:00	„Umělá inteligence na dosah ruky“ - pro děti
12:00 – 13:00	Oběd
13:15 – 14:15	Workshop pro rodiče na téma „Dechová rehabilitace“ s Aničkou
13:00 – 15:00	Zábava a hry pro děti
15:00 – 17:00	Powerchair Hockey z. s. – povídání a program pro děti
15:00 – 17:00	MUDr. Hrdličková a Mgr. Hana Benešová z týmu Dětské podpůrné péče na téma Plán péče

17:00 – 18:00	Zábava a hry pro děti, rukodělné aktivity pro děti
18:00	Večeře
19:00 - ...	Neformální posezení, pro děti hry, zábava s asistenty, možnost promítání pohádky

Neděle 19.03.

08:00 – 09:00	Snídaně
09:00 – 12:00	Zábava a hry pro děti, vyrábění
09:30 – 11:00	Diskusní skupina pro rodiče se Simonou na téma: „Co potřebují děti vědět o své nemoci – pohled vývojové psychologie II“
12:00 – 13:00	Oběd
13:00	Odjezd

Vyklizení pokojů do 12:00 hodin.

Individuální konzultace:

Bc. Monika Frantlová	pátek–neděle
Mgr. Simona Dejdarová	pátek–neděle
MUDr. Karolína Podolská	sobota
Mgr. Anna Hrbatá	sobota
Mgr. Hana Benešová	pátek–neděle

RHB KONZULTACE A MASÁŽE:

Pro domluvení RHB konzultací a masáží s fyzioterapeutkou Mgr. Annou Hrbatou pište předem na e-mail: hrbata@parentproject.cz.

Pozn: Program není povinný a může se upravit dle potřeby, poptávky, počasí a aktuální situace. 😊

ANOTACE

Jméno a Příjmení:	Johana Bartošová
Katedra:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	Prof. PhDr. PaedDr. Miloň Potměšil, Ph.D.
Rok obhajoby:	2023

Název práce:	Programová náplň setkání rodin dětí se zdravotním postižením raného a předškolního věku
Název v angličtině:	Programme content of meetings of families of children with disabilities of early and pre-school age
Anotace práce:	<p>Práce se zabývá programovou náplní setkání rodin dětí se zdravotním postižením raného a předškolního věku, a to jak v rovině teoretické, tak v praktické části spojené s popisem aktivní účasti na tomto setkání. Obsahuje vymezení pojmů rodina, zdravotní postižení, Duchennova svalová dystrofie, sociální služby pro rodiny pečující o dítě se zdravotním postižením a osobní asistence. Informace jsou čerpány z odborné literatury a internetových zdrojů. Konkrétní příprava a průběh setkání rodin dětí se zdravotním postižením je popisován v organizaci Parent Project, setkání proběhlo v roce 2023. S využitím konkrétních dat sebraných v rozhovorech při průběhu tohoto setkání je u vybraných otázek provedeno srovnání názorů koordinátorů i účastníků akce. Závěr hodnotí, nakolik se podařilo potvrdit výchozí předpoklady, což je doloženo zpětnou vazbou získanou od koordinátorů a účastníků setkání a také osobním pozorováním autorky.</p>
Klíčová slova:	rodina, funkce rodiny, rodina dítěte se zdravotním postižením, zdravotní postižení, tělesné postižení, Duchennova svalová dystrofie, komplexní péče, sociální služby, osobní asistence

Anotace v angličtině:	The thesis deals with the meeting of families of children with disabilities in ages ranging from early childhood to preschool, and its agenda. Both the theoretical and practical parts are presented, with the latter containing the description of active participation in this meeting. It defines the terms of family, disability, Duchenne muscular dystrophy, social services for families caring for a disabled child and personal assistance. The information was sourced from professional literature and the Internet. The specific preparation and the course of the meeting of families of children with disabilities is described in the Parent Project organization, the meeting took place in 2023. Specific data collected in interviews in the course of this meeting are used to compare the coordinators' and participants' views on selected issues. An assessment is made in the conclusion as to the extent to which the initial assumptions have been confirmed, as evidenced by the feedback received from the coordinators and participants of the meeting, as well as the author's personal observation.
Klíčová slova v angličtině:	family, family functions, family of a child with disabilities, disability, physical disability, Duchenne muscular dystrophy, comprehensive care, social services, personal assistance
Přílohy vázané v práci:	Příloha č. 1: Rozhovory Příloha č. 2: Program psychorehabilitačního pobytu pro rodiny s dětmi do 15 let
Rozsah práce:	45 stran + 15 stran příloh
Jazyk práce:	Český jazyk