

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích

Teologická fakulta

Katedra pedagogiky

Bakalářská práce

Bariéry v inkluzi u dětí s diagnózou bulózní epidermolýzy

Autor práce: Lenka Velická

Vedoucí práce: doc. PhDr. Ludmila Muchová, Ph.D.

Studijní program: Pedagogika volného času (PS)

Bakalářská práce

Prohlašuji, že jsem autorem této kvalifikační práce a že jsem ji vypracovala pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu použitých zdrojů.

Datum

Podpis studenta

Děkuji vedoucí bakalářské práce paní doc. PhDr. Ludmile Muchové za cenné rady, připomínky a metodické vedení práce.

Obsah:	
Úvod	6
I Teoretická část	7
1 Diagnóza Epidermolysis bullosa	7
1.1 Historie diagnostiky	7
1.2 Formy	8
1.2.1 Simplex forma EB	9
1.2.2 Dystrofická forma	9
1.2.3 Junkční forma	10
1.3 Dědičnost	10
2 Popis zdravotní péče o děti s diagnózou bulózní epidermolýzy	11
2.1 Odborná péče	11
2.2 Rodinná péče	12
3 Popis podpůrné organizace DEBRA	14
4 Charakteristika mladšího školního věku s ohledem na děti zdravotně postižené	16
4.1 Tělesný vývoj a rozvoj motoriky	16
4.2 Vývoj poznávacích procesů	16
4.3 Emocionální vývoj a socializace	17
5 Inkluze jako pojem	18
II Praktická část	19
6 Kvalitativní výzkum	19
6.1 Výzkumný cíl	19
6.2 Výzkumná metoda	19
6.2.1 Interpretativní fenomenologická analýza	19
6.2.2 Polostrukturovaný rozhovor	20
6.3 Výzkumné otázky	20
6.4 Charakteristika výzkumného vzorku	21
6.5 Zpracování dat	22
6.5.1 Analýza rozhovoru č. 1 – paní Věra	22
6.5.2 Analýza rozhovoru č. 2 – paní Jana	24
6.5.3 Analýza rozhovoru č. 3 – paní Zuzana	26
6.5.4 Analýza témat napříč rozhovory: Dobrá inkluze je především otázkou morálních postojů všech jejích aktérů	27

6.6 Prezentace výsledků výzkumu	28
Závěr	30
Seznam zdrojů	32
Seznam zkratk	34
Seznam příloh	34
Přílohy	35
Bibliografický odkaz, klíčová slova a abstrakt	62
Title in English, Key words and Abstract	63

Úvod

O diagnóze bulózní epidermolýzy, celým názvem epidermolysis bullosa congenita (EBC), jsem se poprvé dozvěděla asi před deseti lety, když se toto dermatologické onemocnění projevilo u mé sestřenice. Na světě pak tímto onemocněním trpí asi půl milionu lidí, v Evropě je to něco okolo 30 000 a v České republice více než 300 osob.

EBC je vrozené nevléčitelné puchýřnaté onemocnění, které je velice vzácné. Jedná se o geneticky dědičné onemocnění a v současnosti je známo 21 mutovaných genů, které se podílejí na narušení soudržnosti kůže. U pacientů se toto onemocnění projevuje viditelně především na kůži a sliznicích, postiženy jsou ale i klouby a vnitřní orgány. Kůže pacientů je tak křehká, že se o nemoci mluví i jako o nemoci motýlích křídel. Puchýře pak na těle vznikají i při minimálním tlaku na kůži nebo i samovolně v různých vrstvách kůže. U těžkých případů se defekty na kůži hojí jizvením a může tak docházet i k srůstání prstů, tuhnutí kloubů, podvýživě a dalším potížím. V těchto těžkých případech se pak pacienti nedožívají vysokého věku nebo končí těžkou invaliditou. Jelikož léčba jako taková neexistuje je důležité správně o rány pečovat, což může být i velice nákladná záležitost. Při takto náročné péči může také docházet k izolaci nemocného od společnosti. Důležité je brát s důrazem v potaz, že pacienti s EBC nemají postižený intelekt. A inkluze do škol je pro ně také důležitá.

Předpokládám, že při inkluzi u takto nemocných dětí se pak vyskytují určité bariéry. Proto je hlavním cílem této práce zjistit, jaké bariéry vidí rodiče dětí s postižením EBC v inkluzi do školního prostředí, jejich analýza a případný návrh řešení, jak tyto překážky dále řešit, či návrh nějaké alternativy, pokud tedy vůbec existují reálné cesty pro jejich překonání.

Vedlejším cílem práce je obeznámení s touto nemocí, omezeními, jež s sebou přináší, a seznámení s organizací DEBRA, která postiženým EBC pomáhá. DEBRA je mezinárodní organizace sdružující takto nemocné pacienty, zajišťující kontakty mezi nimi a odborníky a poskytující sociální služby.

Výskyt bariér a jejich formy v inkluzi do školního prostředí dětí mladšího školního věku budou zjišťovány sociálním výzkumem, a to rozhovory se dvěma rodinami. Hlavní výzkumné otázky jsou: Jak vnímají rodiče u dětí s touto nemocí inkluzi svých dětí a zda existují reálné cesty pro překonání bariér v inkluzi.

Abychom se ale mohli pustit do řešení problému bariér, je důležité si nejprve ujasnit několik pojmů. Proto v mé práci podám nejprve základní informace o samotné nemoci, o péči o postižené, podpůrných organizacích, charakterizují věkovou skupinu s ohledem na postižení a vyjasním pojem inkluze jako takový.

I Teoretická část

1 Diagnóza Epidermolysis bullosa

V této kapitole popisují nemoci Epidermolysis bullosa (dále jen EB), její diagnózu, formy a dědičnost.

Pojmenování Epidermolysis bullosa bylo poprvé použito v roce 1886. Výše zmíněné onemocnění EB patří do skupiny heterogenních (nestejnorodých) chorob, u kterých dochází k tvorbě puchýřů na kůži, ale i na vnitřních orgánech. Příčinou tvorby puchýřů je i mírné tření či tlak na kůži.¹

Ke zvýšené citlivosti, a tedy křehkosti kůže dochází důsledkem změn v soudržnosti jednotlivých vrstev kůže. Při vážnějších formách nemoci mají postižení problém s udržením předmětů v rukou a chůze se pro ně stává extrémně bolestivou. Při nejvíce závažných formách, kdy je puchýřů zasaženo celé tělo a jejich hojení trvá delší časový úsek, dochází k tzv. erozi puchýřů. To postiženým způsobuje tělesné deformace, a tudíž i tělesné postižení. Pacienti se závažnější formou se tak dožívají věku mezi 30—40 lety.²

Podle Bučkové a Dlapkové se ale pacienti s těžkou formou EB, mohou dožívat i věku mezi 50—70 lety, a to, když budou v odborné péči a budou dodržovat všechna doporučení lékařů.³

Intelekt pacientů není nijak zasažen, a kromě viditelných projevů nemoci pacienti trpí také po stránce psychické. Nepochopení, odloučení, samota a bezradnost vedou k sociálnímu vyloučení a mohou vést i k vážným psychickým potížím.⁴

1.1 Historie diagnostiky

V minulosti se onemocnění diagnostikovalo na základě viditelných projevů nemoci u pacienta. Sledoval se především způsob hojení puchýřů, tedy zda dochází k jizvení či poškození kůže. Dále se sledovala úroveň poškození nehtů, zubů, vlasů a sliznic. Dnes zjišťuje, ve které vrstvě kůže puchýř vzniká. Odborníci vycházejí z molekulárních výsledků a podkladů onemocnění, klinických projevů a genetických vyšetření. Bylo rozlišeno dvacet pět klinických obrazů EB, které se liší průběhem onemocnění, dědičností, laboratorními výsledky, prognózou.⁵

Genetické vyšetření pacienta trvá i několik měsíců a stojí nemalou finanční částku, jedná se o více než 100 000 Kč. Lékařské prohlídky jsou hrazeny ze zdravotního pojištění. Jsou-li u ošetřovaného odhaleny chybné geny, je nabídnuto preventivní genetické vyšetření i dalším nejbližším příbuzným.⁶

¹ GEDDE-DAHL, T. Jr. *Epidermolysis bullosa. A clinical, genetic and epidermologic study*, s. 4.

² University of Dundee: External Relations: Press Office. By Roddy Isles, Head of Press 01382 3344910 [online]. 2005 [cit. 2020-12-18]

³ BUČKOVÁ, Hana a Lada DLAPKOVÁ. *Epidermolysis bullosa congenita (EB) a EB Centrum: Stručný průvodce pro lékaře*, s. 1.

⁴ Tamtéž

⁵ BUČKOVÁ, Hana. *Epidermolysis bullosa congenita*, s. 7.

⁶ Srov. GAILLYOVÁ, R. *Genetické poradenství u pacientů s Epidermolysis bullosa congenita*, s. 10.

Pokud je u rodičů dítěte zjištěn chybný gen a byla u nich provedena analýza DNA, nabízí se zde i možnost lékařské prohlídky v prenatalním období. Takové vyšetření má ale omezený čas. Diagnostika se provádí buďto z odebrané plodové vody (po 15. týdnu těhotenství) nebo z tkáně placenty (po ukončeném 10. týdnu těhotenství). U obou způsobů diagnostiky se pak na výsledky čeká až několik týdnů. Jestliže se u plodu prokáže výskyt onemocnění, je rodičům nabídnuta možnost interrupce. Dle zákona č. 66/86 je možné těhotenství ukončit do 24. týdne těhotenství. Interrupce představuje velký etický problém a ve společnosti se na něj nahlíží různě.⁷

Stanovení klinické diagnózy je velice složité a vyžaduje značné zkušenosti. Všechny typy EB mají totiž značně podobné a překrývající se příznaky. Je proto vhodné sledovat u nemocných vývoj nemoci a přistoupit k histologickému vyšetření teprve tehdy, pokud je vyloučen výskyt EB v nejbližším okruhu rodiny. Významným diagnostickým znakem je věk, ve kterém se puchýře poprvé vyskytnou. V prvních dvou letech života dochází u dítěte k výrazným změnám ve vývoji EB. Některé typy se v průběhu života mohou zlepšovat, a jiné bohužel naopak zhoršovat.⁸

1.2 Formy

U onemocnění EB určujeme až 4 základní formy, v mnohých knihách se však dočteme pouze o třech, jelikož čtvrtá forma se vyskytuje vzácně. Každý typ má různé projevy a příznaky se prolínají. Základní formy EB jsou:

- **EB simplex** – Je to mírnější forma EB, často u pacientů na první pohled není jejich postižení viditelné. Neznamená to ale, že by pacienti netrpěli. U nás se tato forma vyskytuje u více než poloviny pacientů s EB.

- **Dystrofická forma** – Je to nejzávažnější forma EB, rány u pacientů mohou vznikat i samovolně, dochází k velkým poškozením kůže i deformacím.

- **Junkční forma** – Je to vzácná forma EB, průběh nemoci je podobný jako u formy dystrofické. U nás je výskyt pacientů s touto formou necelých deset procent.

- **Syndrom Kindlerové** – Velice vzácná forma EB, doprovází ji řada dalších komplikací.⁹

Pacient může trpět pouze jednou formou EB či jejím podtypem, jednotlivé formy a podtypy, mezi sebou nikdy nepřecházejí. Podtypů EB existuje více než třicet. Nemoc se vyskytuje ve stejné míře jak u mužů, tak u žen. Na intelekt člověka nemá EB nijaký vliv, tudíž nemocný je intelektuálně zcela v pořádku. Nemocní se proto mohou vzdělávat v klasických školách, což je pro ně velice důležité, už jen ze sociálního hlediska. Pro některé musí být vytvořen speciální individuální plán výuky nebo mají k dispozici asistenční službu Speciálního pedagoga.¹⁰

⁷ Tamtéž, s. 16

⁸ BUČKOVÁ H., BUČEK J., *Epidermolysis bullosa – co nového*, [online], [cit. 2020-12-30]

⁹ DEBRA: *O nemoci motýlích křídel*, [online], [cit. 2021-01-06]

¹⁰ Tamtéž

1.2.1 Simplex forma EB

Jak se již zmiňuji výše, tato forma má mírnější průběh a vyskytuje se nejčastěji. V České republice touto formou EB trpí více než polovina nemocných. U této formy jsou typickými místy vzniku puchýřů především dlaně a chodidla, mohou se však vyskytovat i na jiných oblastech těla.

Dochází k postižení zubů a nehtových lůžek, a i když tato forma patří mezi ty mírnější, často dochází i k poranění jícnu a sliznic, což vede k polykacím problémům. Puchýře se na rozdíl od ostatních forem hojí rychleji.

Často není třeba ani dermatologické péče. Ale i když nám dítě může na první pohled připadat jako zdravé, není tomu tak a celý život prožívá v bolestech přímo úměrných formě nemoci. EB simplex se vyskytuje na těle ve dvou variantách:

- **generalizovaná** – tato varianta postihuje kůži po celém těle
- **lokalizovaná** – tato varianta zasahuje jen určitá místa a je to varianta s častějším výskytem.¹¹

1.2.2 Dystrofická forma

Tato forma je tou nejzávažnější a její projevy jsou viditelné ihned po narození dítěte. Při této formě se puchýře mohou tvořit již při silnějším doteku, objetí, či dokonce v tom nejhorším případě mohou vznikat samovolně. Nemocným se tyto puchýře také tvoří při nošení obyčejného oblečení, a to díky švům a štítkům. Rány se často zabírají obrovskou plochu těla, např. celá záda. Puchýře se pak hojí zjizvením. Do této formy EB patří několik typů, které mají různý průběh a prognózu.¹²

Nejzávažnějším typem je EB Hallopeu-Siemens. Z puchýřů se stávají rozsáhlé jizvy a jejich opětovným tvořením dochází k mnohočetným mutacím. V defektech a jizvách s velkou pravděpodobností dochází ke vzniku spinocelulárních karcinomů, což jsou zhoubné nádory kůže. Postiženy jsou také sliznice, nehty, zuby i zažívací a dýchací soustava.¹³

Poškození jsou u této formy tak závažná, že kvůli opakovanému jizvení kůže dochází ke srůstům prstů na ruce i nohy, vznikají jakési srostlé pěsti, a dochází tím ke ztrátě funkce končetin. Nemocní nejsou schopni řady každodenních činností, jako je odemykání dveří, otevření pet lahve, oblékání, příprava jídla apod. To vše velmi omezuje jejich samostatnost a možnosti uplatnění na trhu práce.¹⁴

Poškozeny jsou i sliznice pacientů a vzhledem k závažnosti poškození jícnu musí pacienti přijímat mixovanou a tekutou stravu, jelikož by stravu nebyli schopni zpracovat a jezení jídla v normální podobě by pro ně mohlo být bolestivé. Nemocní mají často problém i s polykáním slin. Proto může docházet u pacienta k podvýživě. Neustálé hojení ran rovněž vyžaduje zvýšený přísun živin, jelikož je energeticky velmi náročné. Z hlediska hormonálního vývoje zde dochází k opoždění. Pacientům rovněž hrozí osteoporóza, což je řídnutí kostní tkáně, a dochází tedy ke křehkosti kostí. To ale není

¹¹ DEBRA: *O nemoci motýlích křídel*, [online], [cit. 2021-01-06]

¹² KOLEKTIV AUTORŮ, *Dermatovenerologie, dětská dermatologie a korektivní dermatologie*, s. 209.

¹³ Tamtéž

¹⁴ Srov. DEBRA: *O nemoci motýlích křídel*, [online], [cit. 2021-01-06]

vše, pacienti mají potíže i s vylučováním, krvetvorbou, vypadáváním vlasů a zubů či ztrátou nehtů.¹⁵

1.2.3 Junkční forma

Tato forma je nejvzácnější formou EB, v České republice je výskyt této formy něco okolo devíti procent postižených. Též je značně viditelná již po narození dítěte a je značně nepříjemná, puchýře vznikají na kůži po celém těle a ke vzniku puchýře téměř stačí pouze dotknout se kůže. Neopatrný pohyb, dotyk či mírný tlak i samotné nošení oblečení či obuvi, na kterých se nachází švy vytváří na těle puchýře a jejich používání se tak stává bolestivým.¹⁶

Nejčastějším typem je EB Herlitzův typ, u kterého jsou postiženy nejen sliznice, ale i dýchací, trávicí a močové ústrojí. Poškození jsou natolik rozsáhlá, že postižení umírají v prvních letech života, a to většinou na sepse (laicky řečeno na otravu krve).¹⁷

U méně závažných typů, než je EB Herlitzův typ, dochází jako u ostatních forem k velké citlivosti nejen kůže, ale i jícnu a ostatních sliznic. Pacienti mají potíže s polykáním a poškození se může objevit i na hlasivkách. Pacienti tak mohou mít problémy při mluvení a zastřený hlas, připomínající hlas starce. Dalšími příznaky jsou špatná kvalita nehtů, kdy může docházet i k jejich ztrátě, kazivost zubů i jejich vypadávání a vypadávání vlasů.¹⁸

1.3 Dědičnost

Jak se zmiňuji výše, EB je geneticky dědičná. Dědičnost se vyskytuje ve dvou formách, a to buď autosomálně dominantní (AD), nebo autosomálně recesivní (AR). Může ale docházet i k spontánním mutacím. Formy dědičnosti AR mají vážnější projevy než formy AD. Diagnostika forem se zjišťuje analýzou DNA.¹⁹

- A) Dědičnost autosomálně dominantní – nastává tehdy, když se na úrovni DNA vyskytne jedna chyba. Projevy jsou méně vážné a tato dědičnost je typická pro formu EB simplex. Onemocnění se pak pomocí chyby v DNA objevuje v každé generaci a pokud se projeví, není to žádným překvapením. Riziko výskytu je pro obě pohlaví stejné.
- B) Dědičnost autosomálně recesivní – nastává tehdy, když se na úrovni DNA vyskytnou dvě chyby. Projevy jsou vážnější a dědičnost je typickou pro formy EB junkční a EB dystrofickou. Pokud se u člověka vyskytne pouze jedna z těchto chyb v DNA, stává se nosičem této chyby a zároveň jejím přenašečem. Jedna tato chyba tedy nezpůsobí projev onemocnění. V rodině se pak onemocnění vyskytne nečekaně. Dojde k tomu v tom případě, kdy jsou oba rodiče přenašeči a u dítěte se projeví obě chyby.²⁰

¹⁵ Tamtéž

¹⁶ Tamtéž

¹⁷ Srov. ŠTORK, J., *Dematovenerologie*, s. 363.

¹⁸ DEBRA: *O nemoci motýlích křídel*, [online], [cit. 2021-01-06]

¹⁹ BUČKOVÁ H., BUČEK J., *Epidermolysis bullosa – co nového*, [online], [cit. 2020-12-30]

²⁰ GAILLYOVÁ, R., *Genetické poradenství u pacientů s Epidermolysis bullosa congenita*, s. 5-6.

2 Popis zdravotní péče o děti s diagnózou bulózní epidermolýzy

V této kapitole popisují možnosti a postupy zdravotní péče, a to jak odborné, tak i péče v prostředí rodinném, tedy o domácí péči. Péče o nemocné se vždy liší v závislosti na závažnosti a formě nemoci, tudíž budou popisy péče spíše obecným shrnutím.

EB může mít různé projevy i v rámci jedné rodiny, tyto projevy se také během přibývajících věku mohou měnit. U závažnějších forem, jako jsou dystrofická a jukční forma, dochází k těžkému poškození až úplné invaliditě.²¹

Běžný život s touto nemocí s sebou nese mnoho překážek a bolesti. Proto je velice důležité, aby byli pacienti vždy chráněni a ošetřováni. Jelikož mají pacienti velice slabou imunitu, jsou náchylnější k infekcím, které se mohou dostat do otevřených ran. Pacienti musí užívat léky, doplňky stravy, musí cvičit a neméně důležité jsou návštěvy specialistů, v hoších případech i hospitalizace.²²

2.1 Odborná péče

Odbornou péči v České republice zajišťuje především EB Centrum. EB Centrum vzniklo v roce 2001 v Brně. Je to specializované pracoviště a je jediným centrem svého druhu v České republice. Založila ho odbornice na tuto nemoc, prim. MUDR. Hana Bučková, Ph.D., která se problematikou EB zabývá několik desítek let. Hlavním cílem centra je zprostředkovávat odbornou péči postiženým EB a tyto odborníky o nemoci i dále vzdělávat.²³

Tým odborníků se skládá z 25 specialistů, kteří poskytují nemocným s diagnózou EB komplexní péči. Tito odborníci spolupracují i s ošetřujícími lékaři, které mají pacienti v místě bydliště. Centrum nabízí rodičům dětí i zácvik v ošetřující technice, pro tento zácvik jsou tu speciální pracovnice DEBRA. Záleží pouze na rozhodnutí rodiny pacienta, které služby využívá. Ale u pacientů, kteří se drží všech doporučení lékařů, zvládají techniku ošetřování ran a dodržují správnou životosprávu, je zaznamenán pokles výskytu bakterií, které jsou odolné vůči antibiotikům. Dodržování všech těchto bodů vede k lepšímu hojení ran či ke zpomalení projevů nemoci.²⁴

Centrum EB zprostředkovává péči s těchto odborníků:

- Dermatolog – sleduje vývoj onemocnění a odebírá vzorky k histologickému vyšetření, koordinuje také další vyšetření pacientů u dalších odborníků.
- Gastroenterolog – stará se o správnou výživu pacientů, doporučuje množství a kvalitu stravy, řeší problémy jako jsou ztížené polykání, náhlý váhový úbytek a podvýživu.
- Nutriční specialista – udílí pacientům výživová doporučení, aby strava dodávala dostatek energie a aby byla nutričně bohatá.
- Hematolog – pečuje o pacienty s anémií a dalšími potížemi spojenými s krví
- Onkolog – stará se o pacienty s nádorovým onemocněním kůže.

²¹ BUČKOVÁ, Hana. *Epidermolysis bullosa congenita*, s. 7-8.

²² DEBRA: *O nemoci motýlích křídel*, [online], [cit. 2021-01-06]

²³ BUČKOVÁ, H. et al., *Stručný průvodce (nejen) pro lékaře*, s. 2.

²⁴ BUČKOVÁ, H. et al., *Stručný průvodce (nejen) pro lékaře*, s. 2-3.

- Rehabilitační lékař – posuzuje motorické funkce pacientů, kontroluje pohyblivost a funkčnost kloubů, navrhuje preventivní opatření
- Fyzioterapeut – vytváří rehabilitační plány pro pacienty.
- Chirurg – pečuje o pacienty, kterým bylo do těla třeba zavést perkutánní endoskopickou gastrostomii, což je hadička zavedená do žaludku skrz stěnu břišní, a jejíž pomocí pacient přímá potravu.
- Plastický chirurg – provádí zákroky u pacientů se srůsty, předepisuje preventivní pomůcky, jako jsou ochranné rukavice a polohovací dlahy.
- Gynekolog – kromě běžného poradenství u pacientů s EB provádí prenatalní diagnostiku.
- Oční lékař – vyšetřuje zrak a řeší vady očí.
- Zubní lékař – stará se o chrup a dohlíží na správné ústní hygienické návyky.
- Anesteziolog a Algeziolog – doporučuje vhodné léky na tlumení bolesti.
- Klinický genetik – provádí genetické konzultace a genetická vyšetření.
- Psycholog – stará se o psychický stav pacientů a jejich rodiny.
- Sociální pracovník – zajišťuje propojení a komunikaci mezi pacienty a odborníky, propojuje kontakty rodin s EB, poskytuje konzultace, jejich služba může být ambulantní nebo terénní.
- Molekulární genetik – snaží se o odhalení chyb v DNA, které nesou chybnou genetickou informaci a způsobují projev nemoci. Dokáže odhalit přenašeče EB.
- Histopatolog – diagnostikuje formu a typ EB.²⁵

2.2 Rodinná péče

Ačkoliv se to zdá být nedůležité, péče v rodině začíná už jenom při správné volbě oblečení a obuvi. U obuvi platí, že by měla být pohodlná, nejlépe kožená, s větší volnou špičkou a s minimem švů. Do bot se pak doporučují nosit bavlněné ponožky, někdy i dvojce na jednu nohu, neboť to zamezuje tření nohy v botě. Oblečení by mělo být také bavlněné, spíše volnější, aby nikde nedřelo a neporaňovalo by kůži.²⁶

Ošetřování kůže může probíhat několika způsoby. Jednou z možností je speciálně upravená koupel, kdy se do vody přidávají různé dezinfekční roztoky, hypermangan nebo mořská sůl. Pacientům se také z tohoto důvodu doporučují pobyty u moře, mořská voda totiž působí léčivě a rány se o něco lépe hojí. Rozsáhlá poranění se také obvazují obvazem, aby se předešlo strnutí puchýřů. Rány se též ošetřují vhodnými mastmi a dezinfekcí. Náhradou obvazu může být speciální obleček Tubufast Garments. Ten je speciální v tom, že lépe kryje místa, kde se obvaz špatně přichycuje. Obleček zabraňuje sesuvu obvazů a na některých místech je nahrazuje, tudíž jich není třeba takového množství a nedochází k takové míře pocení. Oblečky se vyrábějí pro pacienty od věku 6.měsíců.²⁷

Důležitou věcí je i volba stravy. Jak se již zmiňuji výše, kvůli postižení sliznice a potížím s polykáním je vhodná kašovitá strava. Požíváním kašovité stravy pacienti předcházejí dalším poškozením jícnu. Stravu je důležité dítěti podávat dle rad odborníka,

²⁵ BUČKOVÁ, H. et al., *Stručný průvodce (nejen) pro lékaře*, s. 6-25.

²⁶ BUČKOVÁ, Hana. *Epidermolysis bullosa congenita*, s. 32.

²⁷ SVOBODOVÁ J. (2012): *Diagnóza EBD: Život s motýlími křídly: Příběh Makulky*, s. 69.

a to takovou, aby byla bohatá na bílkoviny, vitaminy a minerály. Strava by se měla podávat v menších dávkách, ale častěji, a množství by mělo odpovídat věku pacienta.²⁸

Dalším problémem je kazivost zubů. Díky požívání tekuté stravy nedochází v ústech k tzv. samočisticím procesům a části stravy ulpívají na zubech. Z tohoto důvodu je důležitá ústní hygiena, běžné kartáčky ale nejsou pro pacienty ideální, zraňují totiž dásně. Ve velmi vážných případech může u pacienta docházet i k přirůstání jazyka ke spodní vnitřní straně úst a zarůstání slinných žláz. Je nutné proto používat jemné kartáčky a ústa pravidelně čistit dezinfekční ústní vodou.²⁹

Jelikož mají pacienti oslabenou imunitu, je důležitá i čistota prostředí, ve kterém žijí, pacienti jsou totiž velice náchylní k infekcím. Pacienti by měli také cvičit. Cvičení je dobré pro kosti a klouby. A samozřejmě by měli být v pravidelném kontaktu s odborníky.³⁰

²⁸ BUČKOVÁ, Hana. *Epidermolysis bullosa congenita*, s. 36-37.

²⁹ BUČKOVÁ, Hana. *Epidermolysis bullosa congenita*, s. 37.

³⁰ Tamtéž, s. 38.

3 Popis podpůrné organizace DEBRA

V této kapitole uvádím základní informace o organizaci, jejích cílech a činnosti.

V České republice byla organizace DEBRA založena v roce 2004 a řadí se do mezinárodního uskupení DEBRA INTERNACIONAL. Název DEBRA vznikl z prvních písmen anglického názvu Dystrophic epidermolysis bullosa Research Association. Místem, kde se sídlo české organizace DEBRA nachází, je dětské kožní oddělení Pediatrické kliniky FN Brno. Organizace úzce spolupracuje s klinickým EB centrem, které se nachází na stejném místě, což je pro pacienty příjemná skutečnost.³¹

Cílem činnosti DEBRA je zprostředkovávání konzultací pacientům, sledování rodin a díky sponzorským darům také pomoc těmto rodinám ke snadnějšímu životu s nemocí. Organizace se snaží, aby pacienti prožili co nejkvalitnější život s co nejmenší mírou utrpení. Proto chrání zájmy lidí s EB i jejich rodin a zabezpečuje informovanost i spolupráci s dalšími institucemi. Neméně důležitým cílem je i osvěta o EB i mezi laickou veřejností. Veřejnost totiž může díky neinformovanosti mít řadu předsudků, či si snad myslet, že je dítě týráno. O DEBRA ČR se právem hovoří jako o velice spolehlivé veřejně prospěšné organizaci. DEBRA ČR je držitelem ZNAČKY SPOLEHLIVOSTI NEZISKOVÉ ORGANIZACE.³²

V DEBRA ČR jsou k dispozici sociální pracovnice, psychologičky a nutriční terapeutka, které spadají pod tým specialistů Klinického EB Centra, posuzují stav pacientů a dávají rodinám velmi hodnotné informace a rady. Zároveň DEBRA pomáhá i s nákupem ošetřovacích materiálů a dalších zdravotních pomůcek pro EB pacienty. Pro získání finanční podpory DEBRA spolupracuje s četným množstvím státních institucí, nadací, komerčních firem a odbornou společností. Patronkou organizace a velkou oporou je herečka Jitka Čvančarová.³³

Podle mého názoru organizaci paní Jitka Čvančarová reprezentuje výborně. Dokáže o nemoci informovat mnoho lidí, ať už jen díky tomu, že je známá osobnost, ale díky tomu že má dobrou duši a působí příjemným dojmem. Organizaci také podpořila svou účastí v soutěži Tvoje tvář má známý hlas, kde pro organizaci svým zpěvem získala nemalou částku.

Cílovou skupinou pro DEBRA ČR jsou všichni nemocní s EB a jejich rodiny. Pokud bychom měli rozdělit tuto skupinu na primární a sekundární, pak by do primární patřili samotní pacienti s EB bez omezení věku. Do sekundární by pak patřily rodiny, ve kterých žije nemocný s EB, ti, co pečují o nemocné s EB, a partneři nemocných s EB.³⁴

Služby, které DEBRA ČR nabízí, bychom také mohli rozdělit do dvou skupin, a to na sociální služby a další služby. Mezi sociální služby by patřilo sdružování nemocných s EB a rodin, ve kterých žijí, dále pak hájení práv a zájmů nemocných, odborné sociální poradenství a výživové a psychologické poradenství. Do dalších služeb bychom mohli zařadit přímou finanční podporu a pomoc nemocným s EB prostřednictvím veřejných

³¹ BUČKOVÁ, H. et al., *Stručný průvodce (nejen) pro lékaře*, s. 26-27.

³² DEBRA. *Výroční zpráva za rok 2018*, [online], [cit. 2019-10-20]

³³ Tamtéž

³⁴ DEBRA. *Výroční zpráva za rok 2018*, [online], [cit. 2019-10-20]

sbírek, pořádání akcí a setkání v průběhu roku, realizace projektů pro takto nemocné, a tolik důležité šíření osvěty o nemoci EB.³⁵

³⁵ Srov BUČKOVÁ, H. et al., *Stručný průvodce (nejen) pro lékaře*, s. 27.

4 Charakteristika mladšího školního věku s ohledem na děti zdravotně postižené

V této kapitole charakterizují mladší školní věk a jeho vývojové fáze s ohledem na zdravotní postižení. Jednotlivé vývoje popisují pomocí obecných faktů z literatury a doplňují je o komentář, jak je to u dětí s EB a odkazují na informace vypsané výše v mé práci.

Období mladšího školního věku je dáno nástupem do školy a končí nástupem pubescence, udává se 10–11. rok. Nástup do školy je pro děti zásadním krokem a výraznou změnou v životě. Zásadní změnu představuje nové prostředí, se školou také přicházejí nové povinnosti. Žák musí uzpůsobit mluvu přiměřeně k prostředí, získává nové sociální role a může se setkat i s jinou kulturou.³⁶ Toto období rovněž bývá označováno jako fáze píle a snaživosti, dítě musí potvrdit své schopnosti a dovednosti, pilně pracovat a plnit své povinnosti. Tímto celým procesem dochází u dítěte k rozvoji celé osobnosti a kompetencí.³⁷

4.1 Tělesný vývoj a rozvoj motoriky

Růst těla je v tomto období ještě zrychlený, ale dítě se jeví jako harmonicky rozvinuté. Vývoj u děvčat bývá zrychlenější než u chlapců. Zdokonaluje se činnost a pohyblivost kloubů a svalů, zvyšuje se dechová kapacita, objem srdce a posiluje se odolnost organismu.³⁸

U postižených s EB bývá tělesný vývoj v normě, vždy samozřejmě záleží na typu nemoci, u závažnějších forem totiž nedochází k takové odolnosti organismu a tělo má imunitu spíše velice slabou. S vývojem tělesného vzhledu také záleží na formě, jelikož u nejhorsších forem se na těle mohou tvořit deformace.

Motorické schopnosti se v tomto období značně vyvíjejí, pohyby jsou tak přesnější, rychlejší, mají jakýsi smysl a řád. Pohyb bývá pro děti radostí a naplňuje jejich volný čas, udržuje také jejich psychickou rovnováhu. Děti se začínají věnovat různým sportům.³⁹

U nemocných s EB pak zase záleží na závažnosti nemoci, pro ty, kterým to stav umožňuje, je pohyb také radostí a je pro ně důležitý. Pro děti s nejhorsšími typy nemoci je pak pohyb spíše utrpením, neboť je bolestivý.

4.2 Vývoj poznávacích procesů

V tomto období jsou děti hodně zvědavé, vytrvalé a aktivní, tudíž mají snahu a chuť se zúčastňovat chápání a přijímání informací. Do poznávání vkládají veškerou svou energii a jsou citově angažované. Jejich vnímání je cílevědomé a hledají podstatu různých věcí a jejich význam. Roste u nich schopnost vše posuzovat a ztotožňovat se s realitou. Ve

³⁶ NOVOTNÁ, L., HRÍCHOVÁ, M., MIŇHOVÁ, J., *Vývojová psychologie*, s. 50.

³⁷ VÁGNEROVÁ, M., *Vývojová psychologie*, s. 237.

³⁸ ŠIMÍČKOVÁ-ČÍŽKOVÁ, Jitka. *Vývojová psychologie: studijní opora*, s. 94.

³⁹ Tamtéž

věku 10—11 let vnímají téměř stejně jako dospělý jedinec, jen jim chybí znalost souvislostí a zkušenosti. Mezi poznávací procesy patří:

- Představivost – je v tomto období na svém vrcholu a později ztrácí svou naivitu. Fantazie je totiž postupně potlačována realitou. Vytváří se schopnost pracovat s pojmy.
- Paměť – je na počátku spíše mechanická, k rozvoji a propojování paměti přispívá hlavně vedení učitele. Děti potřebují mít motivaci. Dochází tak ke zdokonalování paměti a tvoření logického úsudku.
- Pozornost – je nejprve nesoustředěná a krátkodobá. Děti nejsou schopny přestat vnímat zvuky z okolí a snadno na ně strhnou pozornost. Kvůli takto těkavé pozornosti se ze začátku učení dítěte doporučují kratší úkoly. Zde zase záleží hodně na učiteli, ideální je, když střídá výukové formy, chválí a povzbuzuje a celkově žáka dokáže zaujmout.
- Myšlení – dítě si osvojuje schopnosti logického myšlení založeného na věcech z bezprostředního poznání. V dalších letech se pak myšlení odprošťuje od vnímání a stává se samostatným procesem.
- Řeč – děti do školního prostředí vstupují se základní slovní zásobou a každé jí má jinak bohatou. Dítě si tedy zdokonaluje nejen řeč mluvenou, ale učí se řeči psané. Je schopno používat nová slova a tvořit složitější větná souvětí.⁴⁰

Vývoj u nemocných s EB je totožný, jelikož jejich intelekt není nijak zasažen.

4.3 Emocionální vývoj a socializace

Schopnosti být citově vyrovnaným jedincem a mít dobré sociální schopnosti jsou předpokladem k hladkému přizpůsobení se novému školnímu prostředí. Dítě se ve škole učí empatii, vhodnosti projevování emocí či potlačení některých z nich. Dochází u nich k sebepoznání a vytvoření morálky.

Vstupem do školy se dítě dostává do života v kolektivu a získává v něm několik sociálních rolí. Učí se spolupráci, zdravé soutěživosti, společné zodpovědnosti a respektování autority. Pocit, že někam patří, a že ho ostatní chápou, je pro ně velice důležitý.⁴¹

U pacientů s formou EB simplex probíhá socializace téměř bez problémů, jelikož nemají tolik viditelných poranění a často je ani ostatní děti jako nemocné nevnímají.

U dětí s těžšími formami EB je socializace méně snadná, viditelná tělesná poranění mohou totiž v ostatních vyvolávat strach až odpor, nebo obavu si s nemocnými hrát či s nimi být v kontaktu, aby jim neublížili. Je vždy nutné si uvědomit, že i takhle nemocný je pořád člověk a potřebuje přátelskou sounáležitost a pohlazení.

⁴⁰ ŠIMÍČKOVÁ-ČÍŽKOVÁ, Jitka. *Vývojová psychologie: studijní opora*, s. 94-96.

⁴¹ ŠIMÍČKOVÁ-ČÍŽKOVÁ, Jitka. *Vývojová psychologie: studijní opora*, s. 97-99.

5 Inkluze jako pojem

V této kapitole se věnuji inkluzi do školního prostředí. Slovo inkluze pochází z latinského slova *inclusio* a jeho význam překládáme jako zahrnutí do celku. Znamená to tedy že bychom měli být jednotní a nebrat odlišnosti v negativním slova smyslu. Všichni jsme lidé a máme stejná práva, odlišnosti jsou totiž přirozené, nikdo není úplnou kopií nikoho.⁴²

Inkluze ve vzdělávání, nebo také inkluzivní vzdělávání je proces začlenění postiženého do klasické školy a její výuky. Edukační prostředí se pak přizpůsobuje žákům, nikoli naopak. V realitě pak tvoří třídu heterogenní skupina žáků.⁴³ Akceptování heterogenity v inkluzivním vzdělávání ulehčuje práci učitele. Braní ohledu na individualitu vede k respektování skutečnosti, že ne všichni žáci jsou schopni dojít ke stejnému cíli, což práci učitele zlehčuje.⁴⁴

V České republice k posunu k inkluzivnímu vzdělávání došlo přijetím školského zákona č. 561/2004 Sb. ve znění zákona č. 29/2009 Sb. Podle něj se za žáky se speciálními potřebami považují: tělesně, zrakově, sluchově, mentálně postižení, dále postižení s více vadami a specifickými poruchami chování, žáci sociálně znevýhodnění a mnoho dalších. Patří sem i okruh mimořádně nadaných žáků. Výuka pro děti se speciálními potřebami v ČR probíhá od roku 1989, od prvního ledna 2005 se tyto děti vzdělávají v klasických školách. Výjimkou jsou žáci s těžkým a středně těžkým mentálním postižením, pro ně jsou určeny školy speciální.⁴⁵

Cílem inkluzivního vzdělávání je sociální adaptace člověka s postižením a jeho zařazení do společnosti.⁴⁶ Tento cíl je velice záslužný a myslím si, že i potřebný, ale jak jistě víme, při plnění cílů často dochází k nějakým překážkám. Pro tento případ se tyto bariéry budu snažit identifikovat pomocí kvalitativního výzkumu a následně zjistit, zda se dají tyto bariéry překonat a jakým způsobem, pokud je to tedy možné.

⁴² O inkluzi (1. část): *Co je to inkluze – Péče bez překážek* [online], [cit. 2021-02-08]

⁴³ Podpora inkluze, Národní pedagogický institut České republiky [online], [cit. 2021-02-08]

⁴⁴ LECHTA, V., *Základy inkluzivní pedagogiky: dítě s postižením a ohrožením ve škole*, s. 27.

⁴⁵ KVĚTOŇOVÁ-ŠVECOVÁ, L., PROUZOVÁ-KVĚTOŇOVÁ, R., *Speciální pedagogika v podmínkách inkluzivního vzdělávání*, s. 19.

⁴⁶ LECHTA, V., *Základy inkluzivní pedagogiky: dítě s postižením a ohrožením ve škole*, s. 30.

II Praktická část

6 Kvalitativní výzkum

Pro praktickou část byl zvolen kvalitativní výzkum, který zkoumá existenci bariér při inkluzi do školního prostředí v rodinách, kde je dítě postiženo EB. Výzkum tyto bariéry u korespondentů identifikuje a jeho pomocí hledáme, zda existují jejich možná řešení.

Výzkum se skládá z několika fází, a to z fáze přípravné, tedy fáze, kdy dochází k formulování vhodných otázek k samotnému výzkumu, fáze sběru dat, při které dochází ke komunikaci s korespondenty a následně k rozhovoru s nimi, a fáze vyhodnocení výsledku celého výzkumu a vyložení získaných poznatků.

V knize *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách* autoři definují rysy kvalitativního přístupu takto: „*Kvalitativní přístup je proces zkoumání jevů a problému v autentickém prostředí s cílem získat komplexní obraz těchto jevů založený na hlubokých datech a specifickém vztahu mezi badatelem a účastníkem výzkumu. Záměrem výzkumníka provádějícího výzkum je za pomoci celé řady postupů a metod rozkrýt a reprezentovat to, jak lidé chápou, prožívají a vytvářejí sociální realitu.*“⁴⁷

V tomto kvalitativním výzkumu je užita interpretativní fenomenologická analýza za použití polostrukturovaného rozhovoru.

6.1 Výzkumný cíl

Cílem kvalitativního výzkumu je zjistit výskyt bariér při inkluzi dětí postižených EB do školního prostředí, které jejich rodiče při inkluzi spatřují, jejich míru, a to, zda existuje nějaké řešení těchto bariér. Případně pokud řešení existují, je dalším cílem jejich popis a návrh na jejich zrealizování.

6.2 Výzkumná metoda

Výzkumnou metodou je zvolen kvalitativní výzkum. Hlavní metodou sběru dat je rozhovor s rodiči, kteří mají dítě postižené onemocněním EB. Rozhovory jsou vedeny tak, aby umožnily fenomenologickou analýzu, tedy aby zprostředkovaly velké množství analyzovatelných dat. Proto je ke sběru dat používán polostrukturovaný rozhovor.

6.2.1 Interpretativní fenomenologická analýza

Interpretativní fenomenologická analýza, dále jen IPA, se zaměřuje na porozumění žité zkušenosti člověka. Prostřednictvím této analýzy detailně zkoumáme, jaký význam dává člověk své osobní zkušenosti. Díky tomu dochází k porozumění jednotlivým událostem a procesům – fenoménům. Analýza vznikla na popud potřeb fenomenologického přístupu, který by umožnil detailní prozkoumání zkušenosti a současně by byl přístupný výzkumníkům bez hlubokých filozofických znalostí.⁴⁸

⁴⁷ ŠVARŤÍČEK, R., ŠEĐOVÁ, K. a kol., *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*, s. 17.

⁴⁸ ŘÍHÁČEK, Tomáš, ČERMÁK, Ivo, HYTYCH, Roman. *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy*, s. 9.

Vzhledem k výzkumným otázkám v této práci nejlépe definuje interpretativní fenologickou analýzu třetí pilíř. „*Třetím pilířem IPA je idiografický přístup, manifestující se v zaměření na konkrétní jedince, kteří ve svém životě zažívají specifickou situaci nebo událost. V důsledku toho IPA začíná detailním prozkoumáním jednoho případu a pokračuje v něm do té doby, než dosáhne určitého stupně porozumění nebo interpretačního tvaru, a teprve poté přechází k analýze dalšího případu. Jedinci totiž mohou nabídnout jedinečnou perspektivu ve vztahu ke zkoumanému fenoménu a je-li jejich perspektiva bohatá, je zcela namístě zabývat se pouze jí.*“⁴⁹

6.2.2 Polostrukturovaný rozhovor

Jak uvádím výše, výzkumné šetření je vedeno s využitím polostrukturovaného rozhovoru. Tento způsob rozhovoru a získávání dat patří k jednomu z nejobtížnějších, úkolem tazatele je využití minimálního počtu otázek z předem připraveného okruhu. Zároveň se ale tento způsob rozhovoru řadí mezi příznivé, tazatel totiž může měnit pořadí otázek nebo několik další otázek ještě dodat a tím probere téma více do hloubky. Je tedy důležité po celou dobu rozhovoru sledovat reakce respondenta, jelikož ho můžeme navést správným směrem.⁵⁰

Polostrukturovaný rozhovor v mém výzkumu je uskutečněn se třemi rodiči, kteří mají dítě s onemocněním Epidermolysis bullosa. Sběr dat je volen jak formou osobní, tak telefonického rozhovoru.

6.3 Výzkumné otázky

Hlavními výzkumnými otázkami jsou tyto otázky:

1. Jak vnímají rodiče u dětí s touto nemocí inkluzi svých dětí a její eventuální bariéry?
2. Existují reálné cesty pro překonání bariér v inkluzi?

Dále bylo nutno vytvořit upřesňující otázky. Upřesňující otázky byly utvořeny s ohledem jak na teoretickou část, tak na cíl výzkumu. První část otázek navazuje spíše na teoretickou část práce a zaměřuje se na zkušenost korespondentů s životem s touto nemocí. Druhá část otázek se zaměřuje na klíčové skutečnosti, které jsou předmětem hlavních výzkumných otázek a celého výzkumu. Otázky byly respondentům zaslány již před rozhovorem, a pokud si to žádají, mají je přístupné i během rozhovoru.

Samotný rozhovor započnu tím, že požádám respondenty, aby volně vyprávěli o nemoci Epidermolysis bullosa, jak se s ní setkali, jaký je život s touto nemocí, jaké obtíže tato nemoc obnáší a jak se s nemocí celá rodina vypořádávala. Pokud budou jejich odpovědi příliš strohé či se ztratí smysluplná nit rozhovoru, použiji právě předem vytvořené upřesňující otázky. Upřesňující otázky jsou tyto:

1. Kdy jste se poprvé setkali s pojmem Epidermolysis bullosa, tedy nemocí motýlích křídel?

⁴⁹ ŘÍHÁČEK, Tomáš, ČERMÁK, Ivo, HYTYCH, Roman. *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy*, s. 12.

⁵⁰ MIOVSKÝ, M., *Kvalitativní přístupy a metody v psychologickém výzkumu*, s. 79.

2. Jak se tato nemoc poprvé projevila u Vašeho dítěte?
3. Jakou formou nemoci Vaše dítě trpí?
4. Nechali jste si udělat genetické vyšetření? Jak toto vyšetření probíhalo?
5. Jaké jsou nynější projevy nemoci u Vašeho dítěte?
6. Jaké zdravotní pomůcky jsou nezbytně nutné pro Vaše dítě?
7. Vyjevili se nějaké potíže či překážky při přípravě na nástup dítěte do školy?
8. Měli jste nějaké obavy spojené s nástupem dítěte do školy, byly tyto obavy naplněny?
9. Jak u dítěte probíhala socializace do vrstevnické skupiny?
10. Jak vypadala komunikace se školou?
11. Jak nástup do školního prostředí dítěte vypadal, proběhla jeho inkluze do školního prostředí v pořádku?
12. Bylo nutno plánovat nějaký individuální plán, „úlevy“ pro Vaše dítě, či pomoc asistentky?
13. Vnímáte nějaký posun ze strany školy od nástupu dítěte po současnost?
14. Narazili jste na nějaké problémy, řešili se? A jak?
15. Vyskytli se nějaké doposud nepřekonané problémy (bariéry), daly by se nějak řešit, či jsou podle vás nepřekonatelné?

6.4 Charakteristika výzkumného vzorku

V této kapitole charakterizují výzkumný vzorek. Výzkumný vzorek se skládá ze třech respondentů, přesněji ze ženských zástupkyň rodin, ve kterých se vyskytuje dítě s onemocněním Epidermolysis bullosa.

Respondentky jsou v téměř totožném věku, a to ve věku mezi 40-50 lety. Přesný věk si respondentky nepřály uveřejňovat, proto tento jejich požadavek akceptuji a dále věk nezmiňuji. Respondentky se mezi sebou vzájemně znají díky organizaci DEBRA, která spojuje takto nemocné a jejich rodiny.

První ženu, dále označovanou jako p. Věru, znám osobně již mnoho let a díky její velkorysosti jsem se byla schopna spojit i s dalšími respondentkami, dále označovanými jako p. Jana a p. Zuzana. Respondentky byly, před samotným započítáním rozhovoru, seznámeny s tématem celého výzkumu, jeho cíli a předem připravenými otázkami. Rovněž byly ujistěny, že jejich osobní údaje zůstanou v naprosté anonymitě a že nahrávka rozhovoru, ke které daly svolení, bude použita pouze pro doslovný přepis celého rozhovoru.

První respondentka, označovaná jako p. Věra, tvoří se svým manželem a dvěma dcerami úplnou a šťastnou rodinu. Žijí v rodinném domě se zahradou a dvěma psy. Starší dcera je naprosto zdravá a mladší dcera má dystrofickou formu EB s mírnými projevy. Než se tato nemoc po narození mladší dcery projevila, neměli o nemoci ani tušení.

V průběhu výchovy obou dcer jí byl manžel vždy velkou oporou a k nemoci si vytvořili takový přístup, aby dcera mohla provozovat co nejvíce aktivit a cítila se dobře mezi zdravými dětmi. K dceřině nemoci tedy přistupují s tím, že má pouze citlivější kůži než jiné děti, učí ji zodpovědnosti a zároveň se jí snaží dát i svobodu. Nyní si dovolím p. Věru citovat: „*Nechci z ní mít skleníkovou kytičku, která bude koukat za oknem na děti, jak si hrají, a nebude moct nic.*“ Díky tomuto přístupu jejich dcera působí jako zdravé dítě, provozuje téměř veškeré aktivity jako zdravé děti a svůj život prožívá jako dítě veselé.

Druhá respondentka, označovaná jako p. Jana žije v obdobném rodinném zázemí s manželem mají rovněž dvě dcery. V jejich případě se ale nemoc vyskytla již u p. Jany a následně se projevila i u obou dcer. U první dcery se tato nemoc zjistila až po narození, u druhé dcery byla zjištěna přítomnost nemoci díky prenatálnímu vyšetření. Jak matka, tak i dcery mají rovněž dystrofickou formu EB s mírnými projevy. Tyto projevy se ale napříč rodinou liší. U matky tyto projevy vymizely již v období puberty a dnes prakticky nejeví žádné znaky nemoci. U dcer jsou projevy nemoci viditelné a starší dcera trpí těmito projevy ve větší míře než dcera mladší. V tomto případě měla tedy matka o nemoci nějaké povědomí, ale rozhodně netušila, do jaké míry se nemoc může projevovat. K nemoci dcer přistupují rovněž podobně jako p. Věra, snaží se dcery učit zodpovědnosti, aby se uměly sami ošetřit, pokud je to tedy možné, a rovněž je nechají provozovat téměř všechny aktivity, jako dělají zdravé děti.

Třetí respondentka označovaná jako p. Zuzana, žije podobným stylem života, jako respondentky předchozí. S manželem vychovávají dvě děti, ale nemoc se projevila jen u mladšího dítěte. Stejně jako p. Jana i p. Zuzana trpí tímto onemocněním. V jejím případě, ale o nemoci, i přes to že jí trpí, neměla skoro žádné povědomí. A to, co vše může tato nemoc obnášet, se prakticky dozvěděla až od specializované lékařky svého syna. Též oba trpí dystrofickou formou s mírnými projevy. Během života narazila na množství problémů spojených s touto nemocí, největším problémem ale bylo, když nechtěli přijmout jejího syna do mateřské školy. I přes všechny obtíže ale usiluje o to, aby její syn žil bezstarostný život, jak jen to jde. Dovoluje mu dělat všechny aktivity, které mu nemoc dovolí a rovněž ho učí samostatnosti a zodpovědnosti sám za sebe.

6.5 Zpracování dat

V této kapitole se věnuji zpracování dat. Ke zpracování dat je v této práci použita analýza rozhovorů za pomoci tzv. vynořujících se témat souvisejících s hlavními výzkumnými otázkami v rozhovorech. Tato analýza je zpracována podle IPA. Vynořující se témata jsou identifikována chronologicky od počátku až po konec rozhovoru. K jednotlivým tématům jsou vždy přiřazeny výpovědi korespondentů a tato data jsou zapsána do tabulek. Následně jsou interpretována témata získaná v jednotlivých rozhovorech ve vztahu k oběma výzkumným otázkám. Nakonec bude provedena analýza a vyhodnocení témat získaných v rozhovorech napříč těmito rozhovory.

6.5.1 Analýza rozhovoru č. 1 – paní Věra

Dcera Veronika trpí dystrofickou formou nemoci, autosomálně dominantní variantou, což znamená, že se nemoc projevuje na koncových částech těla (prsty rukou a nohou, a to v mírnější podobě. Ani jeden z rodičů není nositelem nemoci.

Tabulka dokumentující tvorbu vynořujících se témat v rozhovoru je součástí přílohy pojmenované Příloha I.I.

Interpretace témat vynořujících se v rozhovoru s paní Věrou: **Nechci z ní mít skleníkovou kytičku, která bude koukat za oknem na děti, jak si hrají, a nebude moct nic.**

Paní Věra v rozhovoru popsala několik nadřazených témat. Prvním z nich byl (v souvislosti s kladenými otázkami) popis období, ve kterém se rodiče dozvěděly diagnózu malé Veroniky jako **proces plný nejistoty a obav** ze strany rodičů i úzkosti z neschopnosti dobře pečovat o projevy nemoci dítěte. K tomu přispěly i **neznalosti a omyly odborných lékařů**. Konečná diagnóza pro ně byla šokující („Samozřejmě jsme vzali počítač a šli jsme na internet, a to byla těžká facka.“). S neinformovaností mnoha lékařů se setkávají dodnes („Na pohotovosti řeknu, že jí nesmějí dát náplast, ale lékařka se zeptá, ale proč? Vysvětlím to a ona mi odpoví: Ale jí to neublíží. Já říkám: Ale to jí ublíží, vy jí to prostě nedáte!). Na druhou stranu vyzdvihuje aktivity nadace DEBRA, které dokonce dokáží zprostředkovat informace konkrétním školám, a tak se stávají významným **faktorem posilujícím inkluzi**.

Proto měla i **obavy před zahájením školní docházky** Veroniky (...*protože tady v jižních Čechách to byl nový pojem a vůbec jsme nevěděli, jestli je tady někdo informovaný*). V dalším nadřazeném tématu tedy popisuje **inkluzi jako proces**, na kterém se podílejí jednotliví **aktéři inkluze**. Paní Věra popisuje následující okruhy těchto aktérů: Ředitelka školy, matka nemocné Veroniky, třídní učitelka, kolektiv třídy a samotné nemocné dítě. Postoj ředitelky školy k inkluzi Veroniky do školní třídy popisuje jako vstřícný, racionální a konstruktivní (*Paní ředitelka byla naprosto úžasná, řekla, že asistenta budeme řešit v případě potřeby. Že prvně uvidíme, jaké ty potřeby budou.*“). Třídní učitelka je naopak reprezentantkou sice vstřícného postoje, který je ale opřený pouze o obecné přesvědčení, že věci půjdou zvládnout. Sama sebe považuje automaticky také za aktéra inkluze své dcery, popisuje zejména mateřské postoje vůči vedení a vůči **bariérám inkluze**, z nichž za nejdůležitější považuje **učitelský strach** (...*Určitě má strach, je to ze strachu řečený, oni neví, co se stane... Ale ten mám i já jako máma...*“). Dalším aktérem je pro paní Věru **kolektiv třídy**, který byl v jejích případech bezproblémový, ale paní Věra vidí jako možnou bariéru **izolaci nemocného dítěte od kolektivu** díky omezením v pohybu. Proto je pro ni velmi důležitým aktérem inkluze **samotné nemocné dítě**. Paní Věra zdůrazňuje především potřebu jeho **postupné přebírání odpovědnosti dítětem** za vlastní pohyb a eventuální ošetření poranění (*Verča si bez problémů řekne učitel, co má udělat, když se něco stane. Co má jakoby použít první, co má použít druhé, jak ji má ošetřit. Záleží na zodpovědnosti každého dítěte...*). Zajímavé je **vnímání vztahů mezi aktéry inkluze** u paní Věry. Popisuje **vztah učitelů a rodičů** založený na vzájemné důvěře a spolupráci (*„A oni vlastně ví, že můžou zavolat kdykoliv, že když se cokoliv stane, tak buď po telefonu poradíme, anebo případně prostě dojedeme, že to není žádný problém.“*), **vztah samotných učitelů k nemoci dítěte**, kdy vykazují vcítění do situace dítěte a respekt k jeho rozhodnutím, vymezuje i speciální situace, ve kterých mají **převzít za dítě ve škole odpovědnost rodiče** s tím, že o důležitých aktivitách dítěte ve škole rozhodují oni (*„A jednoznačně jsem zakázala šplhání.“*). Pro paní Věru není vzhledem k vydařené inkluzi rozhodující samotný **školský systém**, ale postoje a vztahy jednotlivých aktérů inkluze (*„... Opravdu nejde o školský systém, ale záleží na jednotlivých lidech.“*).

Jako další nadřazené téma rozhovoru jsem vyhodnotila téma **preventivní opatření pro úspěšnou inkluzi**. Ústředním pojmem v tomto tématu je pojem **komunikace**. A to komunikace mezi rodiči a školou, ale zejména komunikace mezi nemocným dítětem, učitelem a rodičem. Přičemž samotné dítě se stává důležitým partnerem této komunikace, protože nese odpovědnost za svoje bezpečí a ošetření (*...s tím, že Veronika má všude napsané telefony. Má spoustu těch přenosných lékárníček, které nosí všude možné, na lékárníčkách má vždy kontakt na matku a na otce.*“). Dalším důležitým preventivním opatřením je vytvoření **systematického způsobu předávání informací** v rámci školy (*„Pokud šlo o jiné učitele než třídního, ty zase informoval a instruoval on.“*) a **dostupnost speciálního zdravotnického materiálu**. Vztah důvěry a spolupráce je naplňován také **selektivní přítomností rodičů ve výuce** (*„... Byli jsme tam, abychom jí pomohli ošetřit a zavázat, protože ta učitelka, ta má 25 dětí.“*).

Poslední dvě nadřazená témata se věnují **bariérám inkluze** a **faktorům usnadňujícím inkluzi** dětí s diagnózou EB. Na prvním místě je zde zmiňován **učitelský strach**, který je úzce spojený s tendencí učitelů **zbavovat se odpovědnosti** za eventuální zranění dítěte (*„Určitě má strach. Je to ze strachu řečený. Oni neví, co se stane...“*, *„Paní učitelka řekla, že je dobře, že půjdu na bruslení. Že to nebude na ní, když se Verče něco stane.“*). Faktory usnadňující inkluzi zmiňuje paní Věra dva, z čehož ten druhý považuje za naprosto významný v jejím pohledu na inkluzi. První faktor je **existence speciálního proškolení učitelského sboru od příslušných institucí**, druhým je **přístup rodiny k nemoci dítěte od jeho nejútlejšího věku** (*„To znamená, že necháváme hodně věcí na ní, ale občas to bolí, občas to odnese nějakou odřeninou. Nechci z ní mít skleníkovou kytičku, která bude koukat za oknem na děti, jak si hrají a nebude moct nic...“*).

Z rozhovoru s paní Věrou tedy vyplynulo, že inkluzi dětí nemocných diagnózou EB do školního vzdělávání podporují na jedné straně rodiče, kteří vychovávají své dítě k samostatnosti a odpovědnosti, a škola, která vyjadřuje vstřícný, racionální a konstruktivní postoj k procesu inkluze. Důležité pojmy, které se k těmto dvěma kategoriím připojují, jsou postoje důvěry a spolupráce všech aktérů inkluze, přičemž jako velmi důležitý faktor zde vystupuje samotné dítě, které je schopné stát se odpovědným partnerem učitelů, dětí i rodičů v procesu vlastní inkluze do školního vzdělávání. Není to věc školského systému, ale morálních kvalit jednotlivých aktérů inkluze. Vše ostatní, například zprostředkování včasných informací, lze za takového stavu snadno zorganizovat.

6.5.2 Analýza rozhovoru č. 2 – paní Jana

Obě dcery paní Jany trpí dystrofickou formou nemoci s mírnějšími projevy. Nemoc se u dcer projevuje především zasažením částí těla, které jsou v blízkosti kloubních spojů, dále jsou zasaženy dolní končetiny (od oblasti stehen až po chodidla). Nemocí trpí i sama paní Jana a projevy nemoci se napříč rodinou liší.

Tabulka dokumentující tvorbu vynořujících se témat v rozhovoru je součástí přílohy pojmenované jako Příloha II.I.

Interpretace témat vynořujících se v rozhovoru s paní Janou: **Máme hrozné štěstí na lidi.**

V rozhovoru s paní Janou jsem identifikovala nápadně podobná témata, jako v rozhovoru s paní Věrou. I ona popisuje své zkušenosti s nemocí svých dcer jako proces

od prvních příznaků choroby až po zkušenosti s jejich inkluzí do kolektivu tříd základní školy. Na začátku prožila **nepříjemné překvapení** spojené s **nedostatečnou informovaností**. Celý proces postupného stanovování diagnózy a cesty do EB centra, a s ním spojená nejistota a obavy, trvala půl roku. Naopak **první zkušenosti s inkluzí** byly velmi pozitivní, spojené s pozitivním přístupem jedné učitelky MŠ (*My jsme chodili do takového rodinného centra, které bylo umístěné ve školce a docházely tam i paní učitelky ze školky. A jedna z nich zjistila, že se chci přihlásit do této MŠ. Takže se toho ujala.*“).

Obsáhlým tématem v rozhovoru s paní Janou byly úvahy o **aktérech inkluze a vztahy mezi nimi**. Paní Jana se věnuje otázce **učitelek MŠ i učitelského sboru na ZŠ**. Učitelky MŠ popisuje jako vstřícné a projevující zájem (*Když jsem přišla do školy, tak mně to teda překvapilo, protože tam byli zástupci učitelů z celého prvního stupně včetně družiny, ředitele a zástupkyně. Já jsem jim tedy vysvětlila, co to EB znamená a vzala jsem jim i fotky...*). U sebe, tedy jako u **matky** coby aktérky inkluze, popisuje vliv pozitivních zkušeností s učitelským sborem na postupné odbourání jejích obav z průběhu inkluze (*Já se vždy každý rok ptám, jak to bude, když jedou na školu v přírodě nebo je na plavání s někým novým. A pak mi je řečeno: No, jestli jí s námi pustíte, tak my budeme rádi, že pojede.*“). **Kolektiv třídy** přijal nemocné dcery paní Jany dobře proto, že je znal už období MŠ. Pozitivní průběh inkluze tedy podporuje **dlouhodobý kontakt se stabilním kolektivem dětí** (*Některé děti ze školky je už znali, takže už věděli a těm ostatním se to hezky vysvětlilo.*). I z rozhovoru s paní Janou vyplynulo, že důležitým aktérem inkluze je **samotné nemocné dítě**, a sice zejména v tom ohledu, do jaké míry **přebírá odpovědnost** za sebe, za svůj pohyb, základní ošetření a **do jaké míry se stává samostatným** (*Od malička učíme děti se samošetřovat, aby byly schopné být samostatné, když jdou třeba na návštěvu někam ke kamarádům nebo na přespaní...*).

Ze vztahů mezi aktéry inkluze vybírá paní Jana především **vztah mezi učiteli a rodiči** inkludovaného dítěte, které jsou **založeny na vzájemné důvěře a spolupráci** (*Takže jsme se domluvili, že ony se budou ošetřovat samy a ti učitelé, pokud to půjde a nebude to větší úraz, tak jim budou dělat jen takové ty sestřičky.*). Důležitý je také vztah učitelů k nemocnému dítěti a k jeho nemoci. V příběhu paní Jany byl přístup učitelů pro děti motivující (*Snaží se to dítě podpořit a motivovat k tomu, aby dělalo věci stejně jako ty ostatní děti, byť se třeba bojí...Vím, že ti učitelé... se snažili ten kolektiv poučit tak, aby se k nim chovali ohleduplně. Děti přestaly běhat, dávají na sebe víc pozor, nestrkají se, nebo když se strkají, tak mimo bližší kontakt těch holek.*“). Podobně jako paní Věra popisuje paní Jana i potřebu **vymezení odpovědnosti rodičů za to, co se děje ve škole** v omezení pohybu dítěte, ale zároveň jejich schopnost přenechat část odpovědnosti na učitelích (*...protože jsme se domluvili s učiteli, že pokud to půjde a budou moci být známkováné za nějakou aktivitu, tak by bylo dobré, aby se z toho tělocviku a kolektivu nevyjímali... Když to situace dovolí a ten učitel si na to troufá...*). V zásadě jde podle paní Jany o dobrou vzájemnou komunikaci rodičů a školy (*Třeba starší dcera má výměnu učitelů, nejvíce se střídají na tělocviku. Tak se vždycky dotazují, jak je to s tělocvikem...potřebuje nějaký potvrzení nebo tak?...*). Samotný **školský systém** podle paní Jany nezaručí úspěšnou inkluzi, daleko více záleží na **postojích a ochotě lidí**. (*Nám vlastně nikdo zatím klacky pod nohy neházel, všichni to brali jako automatickou věc, že ta situace taková je, a naopak z toho vytěžili maximum.*).

I paní Jana se věnuje jako důležitému tématu **preventivním opatřením pro úspěšnou inkluzi**. Ve svém vyprávění jmenuje vzájemnou **komunikaci mezi nemocným dítětem, učiteli a rodiči, dostupnost speciálního zdravotnického materiálů, ochota rodiče před zahájením školní docházky „edukovat“ učitele o**

nemoci EB a tak jim dodat **psychickou podporu**. Především dobrý systém sdílení informací vede k jejich větší sebejistotě. *(Jelikož to bylo vysvětleno všem učitelům prvního stupně, tak oni o tom mluvili i ve svých třídách, protože na dětech je to vidět...)*.

I v případě paní Jany patří mezi nejvýznamnější faktory **bariér v inkluzi učitelů strach** *(Oni se báli toho, že kdyby se něco stalo, tak ho nebudou schopni vhodným způsobem ošetřit)*. A právě tento strach vede učitele ke zbavování se odpovědnosti za dítě, prostě se mu vyhnout *(Vím ale o případu, kde rodičům řekli: Máme tady supl, do 12:00 tady kluka nechte, ale pak si ho vyzvedněte, protože v družině být nemůže.)*. Bariérou v inkluzi může být také **samotný charakter nemoci dítěte**, který ho může vzdalovat kolektivitu třídy *(Protože na těch dětech je to vidět, jsou občas zavázané, jsou vidět ty strupy, tak aby nebyly jakoby za exoty.)*. Další bariérou může být **nedostatečná vybavenost školy** *(Ty školy nejsou často bezbariérové, nebo tam mají spoustu překážek, některé děti musí mít i polstrované šidlo a tak podobně...)*. **Matka v roli asistentky** má však pouze někdy význam bariéry, když ho svojí přehnanou péčí o dítě vyřadí dítě z kolektivu. Jindy se může stát naopak důležitým **aktérem usnadňujícím inkluzi**, a to zejména u těžších forem nemoci, kdy „*ta máma ví nejlépe, jak ho ošetřit*.“ Za velmi důležitý faktor usnadňující inkluzi považuje paní Jana „*edukaci*“, čímž myslí **dostatek názorných informací** jak pro učitele, tak pro žáky ve třídě, o charakteru nemoci EB *(V třídě se udělala edukace a měli k dispozici materiál z DEBRY.)*. Za důležité také paní Jana považuje, aby přístup rodiny k nemoci dítěte a ke škole byl dostatečně velkorysý *(Nemůžu nikomu nadávat za to, že se tomu dítěti něco stalo, rvát na učitele a vyčítat jim, co se stalo. Já tohle udělat nemůžu, protože tím pádem by se ke mně všichni otočili zády.)*.

Z rozhovoru s paní Janou tedy vyplynulo, že inkluzi dětí s diagnózou EB **podporují především lidské postoje aktérů inkluze**. Paní Jana zdůrazňuje **především postoje učitelů**, kteří vnímají takovou situaci jako výzvu k překonání překážky. Mezi **aktéry inkluze** podle ní musí panovat především **vztahy dobré spolupráce, jasné rozdělení zodpovědnosti, ale zejména ze strany rodičů určitá velkorysost vůči možným školním poraněním dítěte**. I pro ni je důležitým aktérem inkluze **samotné nemocné dítě**. Za důležitý **předpoklad dobrého průběhu inkluze** považuje **jeho samostatnost vzhledem k nemoci**, to, že si umí vzniklá poranění buď ošetřit samo, nebo ošetřit s dopomocí. I paní Jana považuje za **vážnou bariéru v inkluzi učitelů strach** z následků poranění, kterému nebudou umět předejít. Proto je mezi faktory, které inkluzi podporují, důležitá **včasná a dostatečně názorná edukace učitelů i žáků**. **Matka v roli asistentky** může mít podle ní význam velmi kladný, když jde o těžké formy nemoci, ale i záporný, když se přílišnou péčí o dítě zaslouží o to, že ho nevědomky vymaní z kolektivu ostatních žáků.

6.5.3 Analýza rozhovoru č. 3 – paní Zuzana

Syn Samko trpí dystrofickou formou nemoci, což je ta nejtěžší forma, ale Samko má mírné projevy. Tenkou kůží má všude tam, kde je pod kůží nějaká kost nebo kloub. Nemá nehty a na zádech v oblasti páteře se mu tvoří puchýře. Matka trpí stejnou formou nemoci.

Tabulka dokumentující tvorbu vypořívajících se témat v rozhovoru je součástí přílohy pojmenované jako Příloha III.I.

Interpretace témat vypořívajících se v rozhovoru s paní Zuzanou: **Prostě toho Samka zavrhlí**

Pro příběh paní Zuzany s inkluzí jejího syna s diagnózou EB do MŠ a ZŠ je charakteristická **konfrontace mezi velmi obtížným průběhem inkluze do MŠ v předškolním období dítěte a naopak dobrým průběhem na ZŠ.**

Samotný začátek zjištění diagnózy byl poznamenán také velkou nejistotou, která pramenila z mylné diagnózy její vlastní nemoci EB v dětství jako ekzému. Naopak v případě jejího syna velmi rychle zafungovalo odeslání do odborného centra v Brně.

První zkušenost s inkluzí udělala paní Zuzana při pokusu umístit dítě do MŠ, kdy první MŠ zcela odmítla dítě s touto diagnózou přijmout (*To, že se nemusí bát, že to není nakažlivé, v této školce nepochopili... Takže tam byly velké předsudky u toho ošetřování, že školka není zdravotnické zařízení...*). Paní Zuzana popisuje především **svoje vlastní pocity**, které provázely zdoluhavý proces opakovaných žádostí do různých MŠ, jako **pocity zoufalství a bezmoci** (*Tak to jsem byla trošku zoufalá, když jsme řešili tu školku*). Tyto negativní pocity trvaly po celou dobu docházky syna do MŠ, takže paní Zuzana je popisuje jako **chronický, dlouhotrvající stres**, který byl způsoben převážně **odmítavým postoje učitelky v MŠ k ošetření dítěte** (*Chodil sice na výlety, ale já jsem měla pořád takovou malou dušičku, že mi zavolají někde z K., že si pro něj budu muset dojet... Člověk nikdy nevěděl, kdy mi zavolají...*). Navíc se neustále vrací k tomu, že **nepřijetí dítě k docházce do MŠ vnímá dodnes jako jeho odmítnutí jako člověka** (*Problém byl hlavně v té školce, kde prostě toho Samka zavrhl, jako kdyby měl nějakou přenosnou nemoc, kde ošetřit ho je problém a vidět to ještě větší... A našeho Samka nikdo nechtěl...*).

Proces **inkluze dítěte na ZŠ** popisuje jako **zdařilý. Mezi aktéry inkluze u ní vyniká postava třídní učitelky**, u které si cení především toho, že **nemá strach z ošetření** a že našla řešení i pro situace, ve kterých trpí fobií z jehel. **Svůj vlastní vztah k učitelce** popisuje jako **vcítění a pochopení**. U **vychovatelky ve ŠD** oceňuje **vstřícnost a ochotu k dobré komunikaci**. Vůbec obecně se domnívá, že otázka úspěšné inkluze dětí s diagnózou EB je otázka především lidských morálních postojů učitelů a vychovatelů, samotný systém to nemůže zaručit, jak ji poučila zejména zkušenost v mateřských školách (*Je to hodně o ochotě těch lidí. Samozřejmě na školách funguje nějak ta inkluze, ale ta jim podle mě nijak nemůže nařídít pečovat v hodinách o nemocné dítě*). I paní Zuzana považuje za **podstatnou bariéru úspěšné inkluze dětí s EB učitelský strach**. Sama však díky své traumatizující zkušenosti z mateřských škol projevuje „rodičovský strach z učitelského strachu v budoucnosti“ (*Protože když se člověk bojí, to je podle mě to nejhorší. Pak má předsudky. Takže já doufám, že to nebude horší*). Pokud nemá škola výrazné předsudky proti přijetí dítěte, patří mezi důležité faktory podporující inkluzi edukace učitelů a přístup rodiny k dítěti, díky nimž je dítě vedeno k samostatnosti v péči o svá poranění. V těchto všech aspektech se paní Zuzana shoduje s ostatními respondentkami. Nápadné však v rozhovoru s ní byl důraz, který kladla na morální postoje k dítěti a k jeho nemoci: „*A ta ochota, a to pochopení musí být jak na straně rodičů, tak i té školy, aby to nějak fungovalo*.“

6.5.4 Analýza témat napříč rozhovory: Dobrá inkluze je především otázkou morálních postojů všech jejích aktérů

Respondentky v tomto výzkumu popisovaly vesměs začátek příběhu nemoci svých dětí jako období nejistoty, bezmoci a tápání. To znamená, že v té době takové negativní pocity ve vztahu k nemoci svých dětí dobře poznali. Proces inkluze do MŠ a ZŠ potom mohl tyto jejich dřívější prožitky buď obnovit, nebo naopak mohl rozvíjet nově získané postoje,

kteře jim pomohl vytvořit zdravotní systém, ať už lékařské centrum v Brně, nebo nezisková organizace DEBRA.

Inkluze dětí do MŠ a ZŠ je podle nich závislá na aktéřech inkluze, mezi které počítají pedagogy školy, rodiče a samotné děti. Úloha dětí je v tomto případě významnější než v případech dětí s jinými diagnózami. Mohou se totiž stát v případě, že dokáží samostatně ošetřit svá poranění a dobře se v nich vyznají nebo dokáží snášet jejich bolest, samostatnými partnery a někdy i poradci učitelů. U pedagogického sboru považují respondentky za nejcennější jejich morální postoje vůči dětem a jejich nemoci. Popisují je jako soucit, respekt, vstřícnost, ale především ochotu přijmout svůj díl odpovědnosti za poranění dětí s touto diagnózou. Pojem „odpovědnost“ je zde vůbec velmi důležitý. Dobrý proces začlenění dětí totiž podporuje vstřícná dělba odpovědnosti za zranění dětí mezi rodiče, kteří např. určují, které aktivity dětí ve škole dělat zásadně nesmějí, učitele, kteří rozhodují o dětských aktivitách v konkrétních situacích a odpovídají za případné ošetření, samotné nemocné děti, které odpovídají za svůj pohyb, ale i na kolektivu třídy, která musí být vedena k ohleduplnosti. (A ohleduplnost je také morální kvalita lidského jednání). Aby taková souhra mohla dobře fungovat, je potřeba nastolit vstřícnou atmosféru komunikace a spolupráce mezi jednotlivými aktéry založenou na vzájemné důvěře.

To, proti čemu takto nastolená spolupráce vede, je především odbourání učitelského strachu z toho, že buď dítěti ublíží, nebo nedokážou ošetřit jeho poranění. Mezi důležité faktory podporující inkluzi proto patří především dobrá edukace učitelského sboru a systém dalšího sdílení informací. Protože významnou bariérou inkluze může být samotný charakter nemoci EB. Vzhledem k tomu, že dítě se nesmí zapojovat do mnoha třídních aktivit, může být snadno izolováno od kolektivu. Menší význam má nedostatečná vybavenost školy.

Vedle učitelského strachu se objevuje ještě jedna významnější bariéra inkluze, a tou je odmítnutí dítěte na základě předsudků, aniž by vůbec došlo k pokusu o jeho inkluzi. V takovém případě se mohou velmi oživit pocity zoufalství a bezmoci matek takových dětí. A tento pocit je o to horší, že ho mohou vnímat jako odmítnutí dítěte jako člověka. A navíc pocity zoufalství a bezmoci provázejí rodiče, zejména matky, po dlouhou dobu, dokud trvají odmítavé postoje pedagogického sboru.

Celkově lze říci, že v případě inkluze dětí s diagnózou EB mají zvláštní význam morální postoje všech aktérů inkluze, díky nimž teprve mohou být realizovány další organizační a informační aktivity, které ji podporují. Slovy jedné respondentky: „*A ta ochota, a to pochopení musí být, jak na straně rodičů, tak i té školy, aby to nějak fungovalo.*“

6.6 Prezentace výsledků výzkumu

V této kapitole odpovídám na hlavní výzkumné otázky na základě výsledků výzkumu. Jsou to tyto výzkumné otázky:

- Jak vnímají rodiče u dětí s touto nemocí inkluzi svých dětí a její eventuelní bariéry?
- Existují reálné cesty pro překonání bariér v inkluzi?

Z výzkumu tedy vyplývá, že vedle učitelů a kolektivu třídy vnímají rodiče dětí s touto nemocí sami sebe jako důležité aktéry inkluze do školního prostředí. Na inkluzi se aktivně podílejí tím, že zajišťují dostatečnou informovanost jak svého dítěte, tak školského sboru. V některých případech se matka stává ošetřovatelkou svého dítěte. Druhým důležitým aktérem vlastní inkluze je samotné dítě, protože díky svým zkušenostem s nemocí se může stát partnerem učitele při ošetřování poranění. Dá se říci, že pozitivní přístup k nemoci dítěte je v případě inkluze klíčový. Dalším klíčovým bodem je komunikace a spolupráce mezi jednotlivými aktéry inkluze založená především na vzájemné důvěře.

Za největší bariéru, která z výzkumu vyplynula, považují strach jednotlivých aktérů inkluze. A to jak strach samotných rodičů z odmítnutí dítěte na základě toho, že je nemocné, tak z předsudků k této nemoci, které mohou lidé mít na základě své nevědomosti. Významný je i strach učitelů, že dítěti ublíží nebo ho nedokáží správným a bezbolestným způsobem ošetřit. Největším strachem na straně rodičů je strach z odmítnutí dítěte jako člověka. Naopak největším strachem učitelů bývá strach ze zodpovědnosti za úrazy dětí zapříčiněnými touto nemocí, jimž nedokáží předejít.

Za vedlejší bariéry, které se objevují napříč výzkumem, můžeme označit nedostatečnou vybavenost některých škol, především těch menších, lokalizovaných na vesnicích, či přehnanou starostlivost matky ošetřovatelky zapříčiňující vyčlenění dítěte z kolektivu.

Dle mého názoru existují reálné cesty pro překonání zmíněných bariér, jak ale vyplývá z výzkumu, je třeba pracovat s morálními postoji všech aktérů inkluze. Ke vzniku pozitivních morálních postojů může dojít pouze tehdy, když budou obě strany dostatečně informované a schopné vzájemné komunikace a spolupráce založené na důvěře.

Závěr

Závěrem lze říci, že vedlejší cíl práce, a to seznámení s nemocí EB, vším co přináší, a s organizací DEBRA, byl naplněn v takové podobě, aby obsahoval veškeré důležité informace, ale zároveň nebyl příliš objemný a byl srozumitelný. Veškeré důležité informace o nemoci se nacházejí v kapitole 1, popis péče o nemocné v kapitole 2 a informace o organizaci DEBRA v kapitole 3. Při čemž chci ještě jednou vyzdvihnout důležitost a potřebnost organizace DEBRA ve smyslu pomoci pacientům trpícím EB a informovanosti společnosti. DEBRA je jedničkou mezi informátory o této nemoci a stará se o veškeré pacienty s EB v České republice. Také nechává vyhotovovat různé informační prospekty či hry, aby nemoc byly schopny pochopit i ty nejmenší děti.

Hlavní cíl práce byl založen na předpokladu, že při inkluzi u takto nemocných dětí se vyskytují určité bariéry. Proto byl stanoven hlavní cíl, zjistit jaké bariéry vidí rodiče dětí s postižením EB v inkluzi do školního prostředí, jejich analýza a případný návrh řešení, jak tyto překážky dále řešit, či návrh nějaké alternativy, pokud tedy vůbec existují reálné cesty pro jejich překonání.

Výzkum vyjevil jako vedlejší bariéru nedostatečnou vybavenost některých škol. Takové školy se v dnešní době téměř nevyskytují a pokud chybí nějaké vybavení, pak to většinou není standardní vybavení školy, ale nějaká speciální pomůcka svázaná s určitou nemocí, jako je v našem případě například polstrovaná židle, která je většinou poskytnuta na požadavek rodičů. Můžeme tedy říci, že tato bariéra je snadno odstranitelná, a to buď ze strany školy nebo za pomoci pojišťovny či DEBRY, které tyto pomůcky často poskytují.

Další vedlejší bariérou je přílišná starostlivost matek ošetřovatelek, které se starají o své vlastní děti v takové míře, že existuje riziko vyřazení dítěte z kolektivu třídy a jeho spolužáků. V takovém případě je pak na místě, aby třídní učitel vymezil matce její pravomoci, a to do jaké míry může zasahovat do procesů probíhajících ve školním prostředí. Matka by si měla uvědomit, že je ve třídě spíše pouze jako pomocnice a ošetřovatelka dítěte a měla by se do procesů probíhajících ve třídě zapojovat co nejméně to jde a pouze, pokud je to nutné, aby se dítě mohlo zařadit do kolektivu třídy a přijímat povinnosti školní docházky v takové míře, do které mu to jeho nemoc dovolí.

Hlavní bariérou k mému překvapení nebyla nemoc samotná, ale učitelský strach z toho, že nebudou schopni dítě správně ošetřit, nebo z toho, jaké by to pro ně mohlo mít důsledky, pokud by se takto nemocné dítě zranilo. Tento strach vzniká na základě nevědomosti a dokáží ho pochopit i samotné matky nemocných dětí, jelikož si tento strach samy zažily, když se poprvé s touto nemocí u svých dětí setkaly. A proto se této bariéře snaží předejít, a to tím, že škole za pomoci DEBRY nabízejí proškolení o nemoci za použití názorných fotografií a detailních psaných postupů, jak projevy způsobené touto nemocí ošetřovat za pomoci speciálního zdravotnického materiálu, který mají děti vždy při sobě.

Vedle dobré informovanosti je cestou k odbourání této bariéry odbourávání strachu. Strach je ovšem iracionální, je tedy nehmotný a nedokážeme jej uchopit, zmačkat a zahodit jako kus papíru. Jak se píše v knize OSHO O strachu: „*Nemôžem vás zbaviť vášho strachu. Môžem vám len ukázať, ako sa ho vy sami zbavíte. Váš psychický pancier vám nemôže nikto vziať, pretože si ho budete brániť. Iba vy ste schopní ho od seba odvrhnúť. Vyžaduje si to pozorne preskúmať všetky jeho časti. Ak vychádzajú zo strachu, zbavte sa*

ich. Ak vychádzajú z rozumu, skúseností, pochopenia, potom to nie je nič, čoho by ste sa mali zbavovať, lebo to všetko je súčasťou vášho bytia. V uzavretí vášho panciera neobjavíte jedinú vec, ktorá by vychádzala z vašich vlastných skúseností. Všetko je to iba strach – od A po Z.“⁵¹

Strach se tedy dá zmírnit na základě získaných zkušeností, někdy stačí jen informovanost, jelikož mnoho lidí se bojí právě neznámého, nebo toho, co nedokáže sám ovlivnit. Se strachem tedy musí jednotlivec být ochotný pracovat sám, a to tak, že se bude snažit svůj strach pochopit, a ne ho ovládnout. O tomto se též píše v knize OSHO: „*Strach sa nedá ovládnuť, nedá sa úplne odstrániť, strach sa dá iba pochopiť. V tomto prípade je kľúčovým slovom pochopenie. Zmena sa dostaví iba vďaka pochopeniu, inak to nejde. Ak sa budete snažiť strach ovládnuť, potlačíte ho a ostane hlboko vo vašom vnútri. Nijako vám to nepomôže, iba sa tým všetko skomplikuje. Strach je na povrchu a vy ho potlačíte – to je ovládnutie strachu. Môžete ho potlačiť, môžete ho zatlačiť tak hlboko, že úplne zmizne z vášho vedomia. Potom o ňom nebudete vedieť, ale ostane ukrytý v suteréne vášho vnútra a bude mať veľkú silu. Začne vás ovládať, manipulovať s vami, a bude to taká nepriama manipulácia, že si jej nebudete vedomí. Je to nebezpečenstvo prenikajúce stále hlbšie. Potom ho už nemôžete ani pochopiť.*“⁵²

Celkově si dovolím tvrdit, že cíle mé práce byly naplněny. Bariéry inkluze byly identifikovány na základě výzkumu organizovaného jako výzkum kvalitativní, za pomoci metody interpretativní fenomenologické analýzy. Na jeho základě jsem zjistila, že za tyto bariéry neodpovídá školský systém, ale že stojí spíše na morálních postojích všech aktérů inkluze. Jak tyto bariéry řešit navrhuji v odstavcích výše. Co se týče největší bariéry, a to učitelského strachu, tato bariéra je řešitelná pouze v tom případě, pokud budou jednotliví aktéři otevření ke změnám svých postojů, odváží se důvěřovat informacím o nemoci dítěte a budou ochotni ke spolupráci s ostatními aktéry inkluze dětí. Na závěr bych si dovolila znovu zopakovat slova jedné respondentky, protože slova „ochota“ a „pochopení“ se mi zde jeví jako klíčové: „... ochota, a to pochopení musí být, jak na straně rodičů, tak i té školy, aby to nějak fungovalo.“

⁵¹ JAKEŠOVÁ, S. *OSHO O strachu (Pochopenie a prijatie životných neistôt)*, s. 10.

⁵² Tamtéž, s.20.

Seznam zdrojů

Seznam literatury:

BUČKOVÁ, H. et al., *Stručný průvodce (nejen) pro lékaře*. Brno: Tiskárna Helbich, a.s., 2016. ISBN neuvedeno

BUČKOVÁ, Hana. *Epidermolysis bullosa congenita*. Brno: Vydavatelství IDVPZ, 2000. ISBN 80-7013-321-X.

BUČKOVÁ, Hana a Lada DLAPKOVÁ. *Epidermolysis bullosa congenita (EB) a EB Centrum: Stručný průvodce pro lékaře*. Plzeň, 2011. ISBN neuvedeno.

GAILLYOVÁ, R. *Genetické poradenství u pacientů s Epidermolysis bullosa congenita*. Plzeň: Grafické studio Bílý slon s.r.o., 2010. 20 s.

GEDDE-DAHL, T. Jr., *Epidermolysis bullosa. A clinical, genetic and epidemiologic study*. Baltimore: The John Hopkins Press, 1971. 180 s.

JAKEŠOVÁ, S. *OSHO O strachu (Pochopenie a prijatie životných neistôt)*. 1.vyd. Bratislava: Eugenika, 2010, ISBN: 99788081002021.

KOLEKTIV AUTORŮ, *Dermatovenerologie, dětská dermatologie a korektivní dermatologie*. 1. vyd. Praha: Nakladatelství Triton, 2006, ISBN 80-7254-855-7.

KVĚTOŇOVÁ-ŠVECOVÁ, L., PROUZOVÁ-KVĚTOŇOVÁ, R., *Speciální pedagogika v podmínkách inkluzivního vzdělávání*, Praha: Univerzita Karlova, 2010, ISBN: 978-80-7290-472-3.

LECHTA, V., *Základy pedagogiky: dítě s postižením a ohrožením ve škole*. 1.vyd., překlad Wdowyczynová, M., Praha: Portál, 2010, ISBN: 978-80-7367-679-7.

MIOVSKÝ, M., *Kvalitativní přístupy a metody v psychologickém výzkumu*. 3. vyd. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1362-4.

NOVOTNÁ, Lenka, Miloslava HŘÍCHOVÁ a Jana MIŇHOVÁ. *Vývojová psychologie*. 4. vyd. Plzeň: Západočeská univerzita v Plzni, 2012. ISBN 987-80-261-0115-4.

ŘÍHÁČEK, Tomáš, ČERMÁK, Ivo, HYTYCH, Roman. *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy*. Brno: Masarykova univerzita, 2013. ISBN 978-80-210-6382-2

SVOBODOVÁ, Jana. *Diagnóza EBD – život s motýlími křídly: příběh Makulky*. Zlín: VeRBuM, 2012. ISBN 978-80-87500-25-5.

ŠIMÍČKOVÁ-ČÍŽKOVÁ, Jitka. *Vývojová psychologie: studijní opora*. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě. 2013. ISBN 978-80-7464-302-6.

ŠTORK, J. et al. *Dermatovenerologie*. 1. vyd. Praha: Galén, Karolinum, 2008. ISBN 978-80-246-1360-4.

ŠVAŘÍČEK, R., ŠEĐOVÁ, K. a kol., *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*, 1. vyd. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.

VÁGNEROVÁ, M., *Psychologie osobnosti*. 1.vyd., Karolinum, 2010. ISBN: 978-80-246-1832-6.

Internetové zdroje:

BUČKOVÁ H., BUČEK J., *Epidermolysis bullosa*, [online], [cit. 2020-12-30] Dostupné z: <https://zdravi.euro.cz/clanek/postgradualni-medicina/epidermolysis-bullosa-congenita-co-noveho-161371>

DEBRA: o nemoci motýlích křídel, [online], [cit. 2021-01-06] Dostupné z: <https://debra-cz.org/nemoc-motylich-kridel/>

DEBRA. Výroční zpráva za rok 2018, [online], [cit. 2019-10-20], Dostupné z: <https://www.debra-cz.org/sites/default/files/perm/document/vyrocní-zprava-za-rok-2018.pdf>

O inkluzi (1. část): Co je to inkluze – Péče bez překážek, z. s. – Naším posláním je zvyšovat kvalitu života lidí s postižením a lidí o ně pečujících [online]. Copyright © 2021 [cit. 2021-02-08]. Dostupné z: <https://www.pece-bez-prekazek.cz/o-inkluzi-1-cast-co-je-inkluzi/>

Podpora inkluze, Národní pedagogický institut České republiky (dříve Národní ústav pro vzdělávání) [online]. Copyright © 2001 [cit. 2021-02-08]. Dostupné z: <http://www.nuv.cz/p-kap/podpora-inkluzi>

University of Dundee: External Relations: Press Office. By Roddy Isles, Head of Press 01382 344910 [online]. 2005 [cit. 2020-12-18] Dostupné z: <http://app.dundee.ac.uk/pressreleases/prmay05/butterfly.html>

Seznam zkratk

- DEBRA – název podpůrné organizace vzniklý z prvních písmen anglického názvu Dystrophic epidermolysis bullosa Research Association.
- EB – Epidermolysis bullosa – zkrácený název latinského pojmenování nemoci motýlích křídel, užívaný hlavně mezi lidmi s povědomím o této nemoci
- EBC – Epidermolysis bullosa congenita – kompletní název latinského pojmenování nemoci motýlích křídel, užívaný především v odborné literatuře
- IPA – Interpretativní fenomenologická analýza – analýza se zaměřující se na porozumění žité zkušenosti člověka.

Seznam příloh

- Příloha I. Přepis rozhovoru s p. Věrou
- Příloha I.I. Tabulka č.1 - vynořující se témata v rozhovoru s paní Věrou
- Příloha II. Přepis rozhovoru s p. Janou
- Příloha II.I. Tabulka č.2 - vynořující se témata v rozhovoru s paní Janou
- Příloha III. Přepis rozhovoru s p. Zuzanou
- Příloha III.I. Tabulka č.3 - vynořující se témata v rozhovoru s paní Zuzanou

Přílohy

Příloha I.

Rozhovor s p. Věrou

Kdy ses poprvé setkala s nemocí epidermolysis bullosa?

„Poprvé jsem se s ní setkala zhruba ve Verunčině půl roce, když nám dali diagnózu. Do té doby jsme vůbec netušili, co epidermolysis bullosa znamená.“

Takže to byl do té doby pro tebe cizí pojem?

„Naprostě cizí pojem. Když nám diagnóza přišla ve zprávě, pan doktor tenkrát říkal: hlavně nechoďte na internet. Samozřejmě jsme vzali počítač a šli jsme na internet, a byla těžká facka.“

Jak se to vlastně u Verunky projevilo?

„V porodnici dělají screening z patičky a jí se na té patičce udělal puchýř. Nevěděli jsme proč, manžel tvrdil, jako že jí tam zavlekli nějakou infekci. Nicméně puchýřek zmizel, my jsme nevěděli, zda ho propíchnout, ošetřit, neošetřit. Pak se jí začaly dělat puchýřky na prstíčkách, když něco chytla pevněji, a na kotníčkách. Navštívili jsme pediatřičku, vůbec nevěděla, co by to mohlo být. Když byly dceři asi tři měsíce, začaly se jí tvořit odřeniny v oblasti gumiček u plenek, měla úplně strhanou kůži. Opět jsme šli za pediatřičkou, taky nevěděla prostě, že má nějakou citlivější kůži, že má ekzémy. Odeslali nás do Budějovic a tam paradoxně poprvé bylo ve zprávě napsáno, že se nemoc nejeví jako epidermolysis bullosa. Verunce byly asi čtyři měsíce, no a pak už to šlo. Chtěli jsme na vyšetření do Prahy, ale čekací lhůta byla asi půl roku, což bylo s takhle malým miminkem neakceptovatelné. Mezitím jsme ještě byli ve Strakonících, kde je velmi známý primář, který píše i do časopisů. Taky nevěděl, o co jde, nicméně nám alespoň nabídl variantu, že jí pod narkózou odebere tkáň z toho puchýřku a nechá udělat rozbor. Když přišel výsledek z odběru tkáně, vzali nás do Prahy i do Brna a v těch papírech už bylo, že jsou dvě možnosti diagnózy. První epidermolysis bullosa, druhá byla něco jako upíří nemoc alergie na denní světlo. V Praze nám řekli, že má na 99 % epidermolýzu a že nás nasměrují do brněnského centra, kam jsme už stejně byli objednaní. A tam epidermolýzu potvrdili a od té doby pod ně spadáme.“

A jakou vlastně identifikovali formu?

„Verča má dystrofickou formu, což znamená, že se jí puchýř dělá v nejhlubší, nejspodnější vrstvě kůže. A má autosomálně dominantní variantu, což znamená projevy na koncových částech, prstech na ruce a nohou. Tělo je víceméně bez defektů, to už by se muselo hodně něco stát. Dystrofická forma je nejtěžší, ale ona má mírnější projevy, možná proto, že my s manželem jsme zdraví.“

Nechali jste si dělat i genetické testy?

„Automaticky jsme museli na genetické testy, jestli jeden z nás není nositelem vadného genu bez projevu nemoci. Ale u Verči nemoc vznikla jako „denuovo“, což znamená, že já

i manžel jsme zdraví. Naše starší dcera s velkou pravděpodobností půjde na genetiku před případným plánovaným těhotenstvím. “

A jak to vlastně je teď nejvíce vidět na Verunce, kde se jí nejvíce tvoří ty puchýřky?

„Nejvíce jsou zasažené prsty, ruce, nohy. Nohy víceméně jako od půlky lýtka až po kolínka. Ty kolínka jsou hodně náchylná. A ručičky má zasažené až k loktům. Když si nedá pozor, utvoří se jí rána v puse. Když sní něco tvrdého nebo velmi rychle. Ale končetiny jsou asi nejzákladnější. “

Nosí nějaké zdravotní pomůcky?

„Má speciálně ušité bezprstové rukavičky. Šije je protetička v Brně z materiálů, které se používají na popáleniny, s UV filtrem a prodyšné, aby kůže dýchala. Pak atraumatické krytí, které se dává na ránu. to znamená, že je to krytí, který jí dám na ránu. Ve sprše nebo ve vaně se krytí vodou odmočí. Nemůžeme strhávat jako z klasické odřeniny, protože bychom jí sundali i další část kůže. “

Měli jste nějaké obavy před nástupem do školy? Řešili jste něco, nějaká opatření?

„Řešili. Jako máma jsem měla obavy, protože tady v Jižních Čechách to byl nový pojem a vůbec jsme nevěděli, jestli tady je někdo informovaný. Mluvila jsem tenkrát s paní ředitelkou základní školy, na kterou jsme chtěli Verču dát, ptala jsem se jí, jestli jsou ochotní takové dítě vzít a jestli budeme řešit nějakého asistenta. Paní ředitelka byla naprosto úžasná, řekla, že asistenta budeme řešit v případě potřeby. Že prvně uvidíme, jaké ty potřeby budou. Budoucí třídní učitelka na rovinu řekla, že neví, do čeho jde, ale že to určitě zvládneme. Samozřejmě každé zazvonění telefonu bylo znervózňující, ale to všechno se taky s časem srovnalo. “

Museli jste někdy přijet, třeba z práce?

„Párkrát ve školce, ve škole snad ani ne. “

Jak vypadaly začátky ve škole? Jak jí přijmul kolektiv dětí?

„Verča šla s kolektivem ze školky, což znamená, že se děti znaly. To bylo v pohodě. A kolektiv dětí ji přijal velmi dobře. Ona je od první třídy ve stejném kolektivu, ty děti ji znají, berou ji. Prostě když hrajou nějaké divočejší hry, jsou na ni opatrnější. Ani od učitelek, ani od dětí nemáme informaci o tom, že by jí něco zakazovali. Ona sama si řekne, že něco dělat nebude, že se třeba bojí. “

A ze začátku, když byla ještě v první třídě při nástupu, řešili jste nějak tělocvik?

„Řešili jsme tělocvik. Dávali jsme jí tam karimatku a ani my sami jsme nevěděli, co bude nebo nebude. Nosila rukavičky, byla vlastně ovázaná, měla zavázaná kolínka, a olepené krytím kotníčky, prostě náchylná místa jsme jí preventivně ovazovali. Kdyby spadla, aby ji to ochránilo. A jednoznačně jsem zakázala šplhání. A pak jsme to víceméně nechali na ní a na učitelce. Odmalička jsme sportovali, takže jsme věděli, že i v té první třídě bude schopná říct, jestli jí to vadí, nebo nevadí. Jiná situace byla, když třeba měla čerstvě odřenou ruku, tak šla do školy s tím, že učitelka byla informována, že má odřeninu. Ale

neomlouvali jsme ji z tělocviku, nechávali jsme to na ní, protože některý věci zvládla i s tou čerstvě zraněnou rukou nebo nohou a některý věci prostě řekla, že dělat nebude. “

Stalo se někdy nějaké vážnější zranění ve škole? Jak jste to řešili, pokud se stalo?

„No, hodně stržené kolínko jsme řešili, ale to už pro nás byla standardní situace.

A když potřebovala třeba i sebemenší ošetření, kdo tam pro ni byl k dispozici?

„Třídní učitelka, která vždycky na začátku školního roku dostane lékárnu. Pak měla i příruční lékárnu, když chodila na výlety. Pokud šlo u jiné učitele než třídního, ty zase informoval a instruoval on.

Vnímáš nějaký posun v tom, jak to ta škola i ti učitelé vnímají od první třídy až po současnost?

„Vnímám, protože když se s tím setkají poprvé, tak vlastně neví. Když Verunka nastupovala do školy, tak ten název byl cizí, jak pro nás, tak i pro ně. Nyní, i když je to velká škola, tak víceméně škola ví. Ví to jak vedení, tak tělocvikáři a učitelka, která ji má na prvním stupni. Ale zbytek informovanosti vlastně necháváme na té škole. Já, když třeba chci promluvit s učitelem, který ji bude mít na jiné předměty, tak musím říct, že přístup školy je naprosto skvělý. Protože třídní učitel mně řekne, že si to vyřeší sám. A pokud by dotyčný učitel chtěl, tak nám může zavolat. Takže je to ošetřené tím, že Verunka má všude napsané telefony. Má spoustu těch přenosných lékárniček, které nosí všude možně. Na lékárničkách má vždy kontakt na matku a na otce. A oni vlastně ví, že můžou zavolat kdykoliv. Že když se cokoliv stane, tak buď po telefonu poradíme, anebo případně prostě dojedeme, že to není žádný problém. “

Setkala si se někdy s postojem, že to není to jejich povinnost, zaříd'te si to sama, postarejte se o své dítě?

„U Verunčiných učitelů ne. Ale vím že se v té škole někdo negativně vyjadřoval, ale tam se o ní postaral její třídní učitel. Nemyslím si, že by to bylo to o tom, že to není jejich povinnost. Myslím si, že to bylo o strachu toho dotyčného učitele. Dítě se prostě musí umět ošetřit samo a je to normální. Oni třeba chodí se školou bruslit nebo plavat a my jsme ji nechtěli vyřazovat z kolektivu. Chtěli jsme, aby se také účastnila. Tak jsme vlastně chodili i my, ne proto, abychom jí před něčím chránili, ale protože to jinak nešlo. Neuchráníme jí před tím, když spadne nebo jí někdo strčí, to nejde, ale byli jsme tam, abychom jí pomohli ošetřit a zavázat, protože ta učitelka tam má 25 dětí. A ten učitel jako věděl, že se na nás může spolehnout a byl klidnější. Nicméně jsme se setkali s názorem, že mi paní učitelka řekla, že je dobře, že půjdu na bruslení. Že to nebude na ní, když se Verče něco stane. A na to řekla jiná učitelka, že to bylo docela drsné vyjádření. Ale já si myslím, že ta třídní učitelka to vůbec nemyslela špatně, že to bylo jenom o tom, že z ní spadne určitá zodpovědnost a nebylo to myšleno špatně. Určitě má strach, je to ze strachu řečený, oni neví, co se stane, ale ten mám i já jako máma. Mnohdy si říkám: „Do prkýnka, že jsem jí neohlídala. “. Ale ono to nejde vše uhlídat. “

A cítíš oporu i ve školském systému, nebo spíš záleží na individuálních učitelích?

„Je to o těch individuálních lidech. Od jiných rodičů vím, že nástup jejich dětí do školy neproběhl tak hladce, protože se ve škole báli. Je to pochopitelné a opravdu nejde o

školský systém, ale záleží na jednotlivých lidech. Také jsme mohli natrefit na učitelku, která by řekla: „Já ji s sebou na výlet nechci, protože se bojím.“ A měla by na to právo a já bych neudělala nic. My jsme měli vážně ohromné štěstí na lidi.“

A neviděla bys řešení v tom, kdyby ve škole byla nějaká zdravotní sestra nebo někdo se zdravotním vzděláním?

„Učitelé přece musejí mít nějakou zdravotní přípravu. U Verči ve třídě byla asistentka a absolvovala (ne kvůli ní) zdravotní kurz. Nicméně u této nemoci jde o tak specifické ošetřování, že zdravotní kurz nestačí, je nutné speciální proškolení, buď od nemocnice, od lékaře nebo od rodiče. A dneska, ve svých dvanácti letech, už Verča bez problémů řekne učiteli, co má udělat, když se něco stane. Co má jako by použít první, co má použít druhé, jak ji má ošetřit. Záleží na zodpovědnosti každého dítěte. Jinak by musel být v každý škole asi specialista z Brna, protože ani tady jako spousta doktorů neví, jak takové dítě ošetřit. Na pohotovosti řeknu, že ji nesmějí dát náplast, a lékařka se zeptá: „A proč?“ Vysvětlím to a ona mi odpoví: „No ale to jí neublíží!“ Já říkám: „Ale to jí ublíží, vy jí to prostě nedáte!“

Myslíš si, že informovanost o téhle nemoci je čím dál větší?

„Je. My v tom žijeme, ale nemyslím si, že je to jenom tím, že to víc vnímáme. Myslím si, že informovanost veřejnosti se v průběhu těch dvanácti let dostala na hodně vysokou úroveň. Máme štěstí v tom, že existuje specializované centrum v Brně, kde se na nemoc zaměřují. Jsou tam specialisti, ne jenom kožaři, ale i gastroenterologové, protože jde i o výživu. Jsou tam plastičtí chirurgové, stomatologové, protože pacienti mají problémy s dásněmi, a působí tam i nadace DEBRA. Ta poskytuje psychologickou a finanční pomoc a informovanost. Když dítě nastupuje do školy, nabízejí možnost, že přijedou do školy a udělají tam osvětu, o nemoci, aby se lidé tolik nebáli.“

Myslíš si, že to ty školy využívají tuhle možnost, která jim je nabízená?

„Vím, že využívají, ale musí jim to nabídnout rodič. Jde o přístup, protože vím, že něco nabídnu, a někdo řekne chci, ale někdo řekne nechci. Nemám právo nikoho nutit. Není to o škole jako o komplexu, je to o jednotlivých lidech.“

A chtěla bys třeba k tomu tématu ještě něco dodat, myslíš, že jsme něco nezmínili, nebo ještě něco důležitého tě napadá?

„Každé postižení má svá specifika a je těžké, když se člověk dostane do takové situace. Záleží na rodině, jak se s tím popere. Vidáme různé přístupy. My k Věrce přistupujeme tak, že prostě není nemocná, ale má jenom citlivější kůži, a stejně tak jí to prezentujeme. To znamená, že necháváme hodně věcí na ní, ale občas to bolí, občas to odnese nějakou odřeninou. Nechci z ní mít skleníkovou kytičku, která bude koukat za oknem na děti, jak si hrají, a nebude moct nic. Ona se s tou nemocí bude prát celý život, a čím víc věcí teď vyzkouší a zjistí, že jí jdou, bude to pro ni jenom dobře. Myslím si, že, že to není jako o handicapu jako o handicapu, ale o tom, jak se s tím popere celá rodina. To bývá asi to nejtěžší.“

Děkuji za rozhovor.

Příloha I.I

Tabulka č. 1:

Vynořující se témata v rozhovoru s paní Věrou

Proces nemoci dítěte od narození po stanovení diagnózy z pohledu matky	První setkání s diagnózou jako negativní šok	„Naprostě cizí pojem. Když nám diagnóza přišla ve zprávě, pan doktor tenkrát říkal: hlavně nechodte na internet. Samozřejmě jsme vzali počítač a šli jsme na internet, a byla to těžká facka.“
Úzkostná nejistota a bezmoc, chaos	Neschopnost ošetřit dítě z neznalosti	„V porodnici dělají screening z patičky a jí se na té patičce udělal puchýř. Nevěděli jsme proč, manžel tvrdil, jako že jí tam zavlekli nějakou infekci. Nicméně puchýřek zmizel, my jsme nevěděli, zda ho propíchnout, ošetřit, neošetřit.“
	Neznalost odborných lékařů	„Pak se jí začaly dělat puchýřky na prstíčkách, když něco chytila pevněji, a na kotníčkách. Navštívili jsme pediatričku, vůbec nevěděla, co by to mohlo být. Když byly dceři asi tři měsíce, začaly se jí tvořit odřeniny v oblasti gumiček u plenek, měla úplně strhanou kůži. Opět jsme šli za pediatričkou, taky nevěděla prostě, že má nějakou citlivější kůži, že má ekzémy.“
	Omyly odborných lékařů	„Odeslali nás do Budějovic a tam paradoxně poprvé bylo ve zprávě napsáno, že se nemoc nejeví jako epidermolysis bullosa.“
	Hledání diagnózy lékaři metodou pokus-omyl	„Mezitím jsme ještě byli ve Strakoncích, kde je velmi známý primář, který píše i do časopisů. Taky nevěděl, o co jde, nicméně nám alespoň nabídl variantu, že jí pod narkózou odebere tkáň z toho puchýřku a nechá udělat rozbor.“
Diagnóza: Konec nejistoty	Konec tápání v diagnóze pro lékaře i pro rodiče. Konec nejistoty.	„Když přišel výsledek z odběru tkáně, vzali nás do Prahy i do Brna a v těch papírech už bylo, že jsou dvě možnosti diagnózy. První epidermolysis bullosa, druhá byla něco jako upíří nemoc alergii na denní světlo. V Praze nám řekli, že má na 99 % epidermolýzu a že nás nasměrují do brněnského centra, kam jsme už stejně byli objednaní. A tam epidermolýzu potvrdili a od té doby pod ně spadáme.“
Současná situace v informovanosti společnosti	Nedostatky v informovanosti lékařů	„...protože ani tady jako spousta doktorů neví, jak takové dítě ošetřit. Na pohotovosti řeknu, že jí nesmějí dát náplast, a lékařka se zeptá: „A proč?“ Vysvětlím to a ona mi odpoví: „No ale to jí neublíží!“ Já říkám: „Ale to jí ublíží, vy jí to prostě nedáte!“
	Pozitivní význam nadace DEBRA	„Myslím si, že informovanost veřejnosti se v průběhu těch dvanácti let dostala na hodně vysokou úroveň. Máme štěstí v tom, že existuje specializované centrum v Brně, kde se na nemoc zaměřují. Jsou tam specialisti, ne jenom kožaři, ale i gastroenterologové, protože jde i o výživu. Jsou tam plastičtí chirurgové, stomatologové, protože pacienti mají problémy s dásněmi, a působí tam i nadace DEBRA. Ta poskytuje psychologickou a finanční pomoc a informovanost. Když dítě nastupuje do školy, nabízejí možnost, že přijedou do školy a udělají tam osvětu, o nemoci, aby se lidé tolik nebáli.“
Proces inkluze: První zkušenosti	Obavy tváří v tvář obecné neinformovanosti o chorobě	„Řešili. Jako máma jsem měla obavy, protože tady v Jižních Čechách to byl nový pojem a vůbec jsme nevěděli, jestli tady je někdo informovaný.“
Akteři inkluze	Ředitelka – primárně vstřícný, racionální a konstruktivní postoj	„Mluvila jsem tenkrát s paní ředitelkou základní školy, na kterou jsme chtěli Verču dát, ptala jsem se jí, jestli jsou ochotní takové dítě vzít a jestli budeme řešit nějakého asistenta. Paní ředitelka byla naprostě úžasná, řekla, že asistenta budeme řešit v případě potřeby. Že prvně uvidíme, jaké ty potřeby budou.“
	Zkušenost matky s ředitelkou	„Paní ředitelka byla naprostě úžasná.“ „My jsme měli vážně ohromné štěstí na lidi.“

	Vliv pozitivních zkušeností na odbourání obav matky	„Samozřejmě každé zazvonění telefonu bylo znervózňující, ale to všechno se taky s časem srovnalo“
	Postoj matky k učitelskému strachu – porozumění	„Určitě má strach, je to ze strachu řečený, oni neví, co se stane... ale ten mám i já jako máma. Mnohdy si říkám: „Do prkynka, že jsem jí neohlídala.“ Ale ono to nejde vše uhlídat.“ „Také jsme mohli natrefit na učitelku, která by řekla: „Já ji s sebou na výlet nechci, protože se bojím.“ A měla by na to právo a já bych neudělala nic.“
	Třídní učitelka – primárně vstřícný postoj bez konstruktivního plánu	Budoucí třídní učitelka na rovinu řekla, že neví, do čeho jde, ale že to určitě zvládneme.
	Kolektiv třídy	„Verča šla s kolektivem ze školky, což znamená, že se děti znaly. To bylo v pohodě. A kolektiv dětí ji přijal velmi dobře. Ona je od první třídy ve stejném kolektivu, ty děti ji znají, berou ji.“
	Nemocné dítě přebírá odpovědnost za svůj pohyb	„Ona sama si řekne, že něco dělat nebude, že se třeba bojí.“ „Odmalička jsme sportovali, takže jsme věděli, že i v té první třídě bude schopná říct, jestli jí to vadí, nebo nevadí.“ „Ale neomlouvali jsme ji z tělocviku, nechávali jsme to na ní, protože některý věci zvládla i s tou čerstvě zraněnou rukou nebo nohou a některý věci prostě řekla, že dělat nebude.“ „Dítě se prostě musí umět ošetřit samo a je to normální.“ „A dneska, ve svých dvanácti letech, už Verča bez problémů řekne učiteli, co má udělat, když se něco stane. Co má jako by použít první, co má použít druhé, jak ji má ošetřit. Záleží na zodpovědnosti každého dítěte. Jinak by musel být v každý škole asi specialista z Brna.“
	Vztah učitelů a rodičů založen na vzájemné důvěře a spolupráci	„A oni vlastně ví, že můžou zavolat kdykoliv. Že když se cokoliv stane, tak buď po telefonu poradíme, anebo případně prostě dojedeme, že to není žádný problém.“
	Postoj učitelů i dětí k nemoci – vcítění a respekt	„Prostě když hrajou nějaké divočejší hry, jsou na ni opatrnější. Ani od učitelek, ani od dětí nemáme informaci o tom, že by jí něco zakazovali.“
	Odpovědnost rodičů za školní omezení v pohybu dítěte – rozhodující slovo	„Řešili jsme tělocvik. Dávali jsme jí tam karimatku a ani my sami jsme nevěděli, co bude nebo nebude. Nosila rukavičky, byla vlastně ovázaná, měla zavázaná kolínka, a olepené krytím kotníčky, prostě náchylná místa jsme jí preventivně ovazovali. Kdyby spadla, aby ji to ochránilo. A jednoznačně jsem zakázala šplhání!“
	Odpovědnost rodičů za školní omezení v pohybu dítěte – předání zodpovědnosti škole	„A pak jsme to víceméně nechali na ní a na učitelce.“
	Školský systém versus učitelské postoje: Je to o lidech	„A cítíš oporu i ve školském systému, nebo spíš záleží na individuálních učitelích? „Je to o těch individuálních lidech.“ „Od jiných rodičů vím, že nástup jejich dětí do školy neproběhl tak hladce, protože se ve škole báli. Je to pochopitelné a opravdu nejde o školský systém, ale záleží na jednotlivých lidech.“
Preventivní opatření pro úspěšnou inkluzi	Význam vzájemné komunikace rodiče škola	„Jiná situace byla, když třeba měla čerstvě odřenou ruku, tak šla do školy s tím, že učitelka byla informována, že má odřeninu.“

	Význam komunikace nemocné dítě – učitel – rodič	„Ale zbytek informovanosti vlastně necháváme na té škole. Já, když třeba chci promluvit s učitelem, který ji bude mít na jiné předměty, tak musím říct, že přístup školy je naprosto skvělý. Protože třídní učitel mně řekne, že si to vyřeší sama. A pokud by dotyčný učitel chtěl, tak nám může zavolat. Takže je to ošetřené tím, že Verunka má všude napsané telefony. Má spoustu těch přenosných lékárníček, které nosí všude možné. Na lékárníčkách má vždy kontakt na matku a na otce.“
	Selektivní přítomnost rodičů ve výuce	„Tak jsme vlastně chodili i my, ne proto, abychom jí před něčím chránili, ale protože to jinak nešlo. Nechráníme jí před tím, když spadne nebo jí někdo strčí, to nejde, ale byli jsme tam, abychom jí pomohli ošetřit a zavázat, protože ta učitelka tam má 25 dětí. A ten učitel jako věděl, že se na nás může spolehnout a byl klidnější.“
	Dostupnost speciálního zdravotnického materiálu	...Třídní učitelka, která vždycky na začátku školního roku dostane lékárnou. Pak měla i příruční lékárnou, když chodila na výlety
	Systém „pavouka“ pro zajištění inormací	„Pokud šlo u jiné učitele než třídního, ty zase informoval a instruovala ona.“
Školní inkluze jako proces	Od neznalostí k sebejistotě opřené o znalost a zkušenost	„když se s tím setkají poprvé, tak vlastně neví. Když Verunka nastupovala do školy, tak ten název byl cizí, jak pro nás, tak i pro ně. Nyní, i když je to velká škola, tak víceméně škola ví. Ví to jak vedení, tak tělocvikáři a učitelka, která jí má na prvním stupni.“
Bariéry inkluze	Učitelský strach	„Myslím si, že to bylo o strachu toho dotyčného učitele.“ „...Určitě má strach, je to ze strachu řečený, oni neví, co se stane...“
	Zbavování se odpovědnosti učitelem	„Něméně jsme se setkali s názorem, že mi paní učitelka řekla, že je dobře, že půjdu na bruslení. Že to nebude na ní, když se Verče něco stane. A na to řekla jiná učitelka, že to bylo docela drsné vyjádření. Ale já si myslím, že ta třídní učitelka to vůbec nemyslela špatně, že to bylo jenom o tom, že z ní spadne určitá zodpovědnost a nebylo to myšleno špatně.“
	Nemocné dítě: Nebezpečí izolace od kolektivu	„Oni třeba chodí se školou bruslit nebo plavat a my jsme ji nechtěli vyřazovat z kolektivu. Chtěli jsme, aby se také účastnila.“
Faktory usnadňující inkluzi	Speciální proškolení učitelského sboru od příslušných institucí	„Něméně u této nemoci jde o tak specifické ošetřování, že zdravotní kurz nestačí, je nutné speciální proškolení, buď od nemocnice, od lékaře nebo od rodiče.“ „Máme štěstí v tom, že existuje specializované centrum v Brně, kde se na nemoc zaměřují. Jsou tam specialisti, ne jenom kožaři, ale i gastroenterologové, protože jde i o výživu. Jsou tam plastičtí chirurgové, stomatologové, protože pacienti mají problémy s dásněmi, a působí tam i nadace DEBRA. Ta poskytuje psychologickou a finanční pomoc a informovanost. Když dítě nastupuje do školy, nabízejí možnost, že přijedou do školy a udělají tam osvětlu, o nemoci, aby se lidé tolik nebáli.“
	Přístup rodiny k nemoci dítěte	„Záleží na rodině, jak se s tím popere. Vidáme různé přístupy. My k Věrce přistupujeme tak, že prostě není nemocná, ale má jenom citlivější kůži, a stejně tak jí to prezentujeme. To znamená, že necháváme hodně věcí na ní, ale občas to bolí, občas to odnese nějakou odřeninou. Nechci z ní mít skleníkovou kytičku, která bude koukat za oknem na děti, jak si hrají, a nebude moct nic. Ona se s tou nemocí bude prát celý život, a čím víc věcí teď vyzkouší a zjistí, že jí jdou, bude to pro ni jenom dobře. Myslím si, že, že to není jako o handicapu jako o handicapu, ale o tom, jak se s tím popere celá rodina. To bývá asi to nejtěžší.“

Příloha II

Rozhovor s p. Janou

Kdy jste se poprvé s pojmem epidermolysis bullosa setkala?

„Já jsem se s tímto termínem setkala už v dětství, protože tuhle diagnózu mám od malička.“

A u vašich dětí se nemoc projevila jak a kdy?

„U mého prvního dítěte se projevila zhruba necelý měsíc po narození. A u druhého jsme měli udělanou genetiku kvůli jiným zdravotním potížím, takže tam jsem to vlastně věděla, už když bylo v bříšku.“

A jakým způsobem se to na prvním dítěti projevilo?

„Projevilo se to tím, že měla puchýřek na palci u nohy, vlastně zhruba v tom měsíci, tak nějak. A jelikož jsem tu diagnózu znala, protože jsem věděla o co se jedná, tak už jsme šli k lékaři už s tím, že má epidermolysis bulózu. A následně nás poslali na kožní do Prahy do Motola a paní doktorka už věděla o EB centru v Brně. Takže do Brna jsme se dostali tím pádem zhruba v půl roce od narození dcery.“

Jakou formou nemoci vaše dítě trpí?

„My máme všichni dystrofickou formu, ale s mírnějšími projevy.“

Jak se projevuje nemoc nyní?

„V našem případě se jedná nejvíc o zasažení kloubů, částí, kde se kůže dotýká nebo je nejbliž kloubům. U mě ty projevy zmizely v pubertě, takže to na mě dneska nepoznáte. A u dcer je to ještě v takové fázi, že se to postupně zhoršovalo. Každá to má trošku jiné. Ta první narozená dcera, tak ta to má horší, takže ta to má od půlky stehen až dolů po chodidla. Má velmi časté puchýře, velmi časté odřeniny. Lokty, záda, zápěstí a prostě jakoby hřbety ruky má zasažené. A mladší dcera, ta má ty projevy maličko jiné, ta má především ty mílie a tvoří se jí víc puchýře než strženiny té kůže. A ta to má obdobně od půlky stehen dolů k chodidlům a lokty, hřbet rukou a zápěstí.“

Jaké zdravotní pomůcky dcery používají?

„Do určitého věku používali rukavičky, bez nich jsme se nemohli obejít. Bez nich neexistovalo, že bychom šli ven, protože rukavičky dokázali zabránit tomu, že když spadly, když si odřeli celé dlaně, tak případně tam vznikl jenom malý puchýř. Takže to nám pomohlo, velmi nosili takzvané chrániče na kolena. To znamená, že jsme používali ošetrovací materiál Mepilex, což je takový tlustší molitan s coverflexem, což je návlék. A díky tomu prožili dětství, když lezly po kolenou, bez jakéhokoliv odření. Preventivně jsme jim dávali na patičky do bot Mepilex lite, což je takový slabší ošetrovací materiál, a to je asi všechno. Tyhle ty pomůcky už v jejich věku moc nepoužívají, už to není moc potřeba, jsou na sebe opatrnější.“

A v období, kdy jste se u obou dětí připravovala na školní docházku, měli jste z něčeho obavy? Připravila jste se na něco? Co a jak bude?

„Samozřejmě byl to velký problém. My ale máme velkou výhodu, že žijeme v Praze, takže ty naše možnosti jsou větší než kdekoliv jinde v republice. S tím, že my jsme chodili s tou starší dcerou do takového rodinného centra, které bylo umístěné ve školce a docházely tam i paní učitelky ze školky. A jedna z nich zjistila, že se chci přihlásit do této mateřské školky. Ptala se, co by to znamenalo, kdybychom tam nastoupili. A Jestli by to zvládli ošetřit nebo neošetřit, kdyby se něco stalo. Takže se toho ujala. Do školky jsme byli přijati, byť jsme jednou byli odmítnuti přímo paní ředitelkou. Ale následující rok, když jsme si znovu podaly přihlášku do školky, tak jsme byli přijati s tím, že paní učitelka, která si vzala Bětku do třídy, zajistila edukaci. Já jsem vše vysvětlila té učitelce a zaedukovala jí a ona zaedukovala například paní ředitelku, vlastně celou školku, veškerý personál od kuchařek po uklízečky. Holky, nebo nejdřív Bětka měla povinně baťůžek s takzvanou tou první pomocí, protože my nemůžeme používat ošetrovací materiál, který je běžně dostupný v klasických lékárnkách. Takže se bez toho baťůžku, nesměli hnout ze třídy a chodila s ním i na hřiště a tak dále. Když se něco stalo, tak paní učitelky je tedy ošetřili. My jsme k tomu přistupovali tak, že ať se stane cokoliv, nějak se to ošetří a my si to pak nějak doma přeošetříme. Případně jsme samozřejmě byli pořád na telefonu, kdyby se náhodou něco stalo. Naštěstí těch úrazů, těch větších, nebylo během té školkové docházky mnoho. Takže to krásně zvládli. Šlo vždy jen o čisté pády nebo strkanice a podobně, ale to bylo všechno.“

A byla nějaká ta změna při té školní docházce, protože tam směřovala původně moje předchozí otázka?

„Naše školka spolupracuje se školou, to znamená, že se předškoláci chodí dívat do školy a dělají se tam exkurze a různé spolupráce. Takže paní učitelka ze školy už věděla, co jí je. Jaký dítě, s jakým handicapem ji tam směřuje, takže o tom věděla právě od těch učitelek ze školky. A následně jsme se s paní učitelkou domluvili, že jim udělám podobnou edukaci. Když jsem přišla do školy, tak mně to teda překvapilo, protože tam byli zástupci učitelů z celého prvního stupně včetně družiny, ředitele a zástupkyně. Já jsem jim vlastně všem vysvětlila, co to EB znamená a vzala jsem jim i fotky, jak vypadá ten čerstvý puchýř, jak to vypadá stržený a podobně. Aby na to byli psychicky připravený, když náhodou se v té škole něco stane. A plus od malička učíme děti se samoošetřovat, aby byly schopné být samostatné, když jdou třeba na návštěvu někam ke kamarádům nebo na přespávání. Takže už dobře, kdy dcera nastupovala do školy, už to víceméně zvládala. Samozřejmě potřebuje jakoby výpomoc, druhý ruce. Takže jsme se domluvili, že ony se budou ošetřovat sami a ti učitelé, pokud to půjde a nebude to větší úraz, tak jim budu dělat jen takové ty sestřičky. Což zafungovalo, jezdila i na školu v přírodě, kde jsem tedy zaedukovala i tu zdravotní sestru, která tam jela s nimi. Takže to takhle plynule přešlo do školy. Máme hrozné štěstí na lidi. A vlastně chodí i na tělocvik. Nejsou omluveny z tělocviku, protože jsme se domluvili s učiteli, že pokud to půjde a budou moci být známkovány za nějakou aktivitu, tak by bylo dobré, aby se z toho tělocviku a kolektivu nevyjímali.“

Jak vaše dcery přijmuli děti v jejich třídách?

„Musím říct že velmi dobře, hlavně díky přístupu těch učitelů, ve třídě se udělala edukace a měli k dispozici materiál z DEBRY. Měli omalovánky, kvarteta a podobně, takže se to udělalo formou hry. Některé děti ze školky je už znali, takže už věděli a těm ostatním se

to hezky vysvětlilo. Jelikož to bylo vysvětleno všem učitelům prvního stupně, tak oni o tom mluvili i ve svých třídách, protože na dětech je to vidět, jsou občas zavázané, jsou vidět ty strupy, tak aby nebyly jakoby za exoty. Takže o tom mluvili ve svých třídách, všem to vysvětlili, že to není nakažlivé. Že se k holkám mají chovat opatrně. Nikdo se jim neposmíval, není tam žádný náznak šikany. Je to naštěstí škola menšího rázu a všichni tak znají všechny, dělají se tam i různé spolupráce napříč třídami. Plus škola dělala jarmarky a výtěžek z toho jarmarku věnovali DEBŘE. Takže tam ta spolupráce byla nastavena velmi dobře, a bylo postaráno o to, aby o tom děti věděli a nebáli se toho a tím pádem se nechovali zle.“

Došlo k nějakému většímu úrazu, nebo narazila jste na něco s čím jste nebyla spokojená a co se muselo řešit?

„Ne, my jsme k tomu přistupovali tak, že když jde dítě vedle vás, zakopne, tak ho v životě nechytíte. A to samé se může stát i těm učitelům, komukoliv, s kým to dítě jde, nemůžete tomu předejít. Nemůžu nikomu nadávat za to, že se tomu dítěti něco stalo, protože se to nedalo ohlídat. Ano je snadné jim ublížit, nebo si ublíží sami sobě. Víím, že ti učitelé udělali ve třídě maximum, že se snažili ten kolektiv poučit tak, aby se k nim chovali ohleduplně. Přestaly běhat, dávají na sebe víc pozor, nestrkají se, nebo když se strkají, tak mimo bližší kontakt těch holek. A nikdy se mi nestalo, že by se něco závažného stalo a že bych na ně byla našťvaná. Naopak díky tomu, jak k tomu přistupují, byť je tam ta zodpovědnost samozřejmě větší, tak se nebojí toho je vzít na výlet do školy v přírodě. Nechtějí abych u toho byla já jako matka ošetřovatelka. Zase z psychologického hlediska je mnohem lepší, když to dítě ztratí trošku to pouto k té matce, obzvlášť když má handicap. Takže se pak to dítě cítí, jako zdravé dítě mezi zdravými dětmi, jestli to říkám srozumitelně.“

Vnímáte nějaký posun ze strany školy a jejího zájmu od nástupu dítěte až po současnost? Vy jste vlastně zmiňovala i nějaký ten jarmark.

„Ano, určitě. A navíc ti učitelé přicházejí s těmi nápady sami a mají zájem. Posledně jsem jim poslala takovou pohádkovou knížku Honzika, kterou vydala DEBRA o téhle nemoci, o níž si prakticky požádali sami. Jelikož jsou tam prostě dvě děti s touhle nemocí, tak tuhle knížku a podobné pomůcky co DEBRA vydává, používají jako nástroje pro inkluzi. Aby ostatní děti věděli, že mezi nimi jsou i tací, co mají určitý handicap, ale neznamená to nějaký problém. Nikdy po mě škola nechtěla, aby měli osobního asistenta, protože zaplat' pán Bůh to úplně nepotřebují. A jak říkám, že ten tělocvik zvládl. Třeba starší dcera má výměnu učitelů, nejvíce se střídají na tělocviku. Tak se vždycky dotazují, jak je to s tělocvikem, bude v tom nějaký problém, nebude, potřebujete nějaký potvrzení nebo tak? To já, kdybych řekla, nebo po mně škola chtěla cokoliv, tak donesu potvrzení, že je osvobozena od tělocviku. Na to ty holky nárok mají. Ale vzhledem k tomu, že je lepší, když se začlení a ti učitelé to respektují. Ba naopak chtějí, aby byly začleněny i v rámci tělocviku, a to do všech aktivit, které mohou zvládnout. Situaci s tělocvikem samozřejmě řeším každý rok, vždycky se jenom zeptám: Potřebujete pomoc? Potřebujete vysvětlit? Když mají nového učitele, jako třeba třídního, tak se s tím učitelem sejdu a buď už ví od ostatních kolegů, nebo od ředitelky, co je to za nemoc. Nebo mu to vysvětlím, aby potom nebyl překvapený toho 1. září, co tam má za dítě. Protože prostě ta zodpovědnost je na nich, oni tu zodpovědnost nějakou mají. Ale my jim nikdy nevyčítáme, že udělali něco špatně, protože jsme rádi, že to funguje tak, tak jak to funguje a že se sami zajímají.“

Měla byste nějaký nápad, jak tu inkluzi vlastně ještě vylepšit? Pomohla by třeba přítomnost nějaké zdravotnické pomoci?

„Z mého pohledu stejně většina učitelů takový ten kurz první pomoci má, takže oni jsou v těchto věcech edukovaní. A já si myslím, že v našem případě, v případě naší školy tohle není potřeba. Protože oni k tomu opravdu přistoupili tak, že to řeší, vědí o tom, nevyžadují nějakou větší spolupráci od rodičů a berou to tak, že nějaké dítě tam s touto nemocí mají. Snaží se to dítě podpořit a motivovat k tomu, aby dělalo věci stejné jako ty ostatní děti, byť se třeba bojí. Mají domluveno, že na tělocviku nebudou dělat ty věci, kde si můžou ublížit. To je například šplhání, skákání přes kozu a tomuhle podobné věci. Ale když to ta situace dovolí a ten učitel si troufne, tak prostě přes tu kozu skočí a když si něco udělají, tak se prostě ošetří a ten učitel to zvládne sám. Nebo dá k dispozici někoho, kdo té holce pomůže, takže si myslím, že by byla další pomocná ruka nadbytečná v našem případě. On tam stačí jako pomoc třeba asistent, kterého oni většinou v těch třídách mají, anebo jsou tam dva učitelé na tělocvik, protože mají ty třídy sloučené. Takže vždy je tam někdo, kdo jim může pomoci a ošetřit jí, nebo vyčlení spolužáky, kteří už jí znají od malička a dokážou jí pomoci ošetřit.“

Takže z vašeho pohledu jste nenarazila na něco, co by vás zaskočilo, nebo minimálně jste to musela více řešit, třeba ze strany spolužáků nebo učitelů a učitelů, které to dítě neučili?

„Ne, my jsme měli asi opravdu velké štěstí, že jsme nemuseli vůbec nic řešit. Většinou se to všechno domluvilo mimo nás a my jsme byli postavení před hotovou věc. Já se vždy každý rok ptám, jak to bude, když jedou na školu v přírodě nebo je na plavání s někým novým. A pak mi je řečeno: No, jestli jí s námi pustíte, tak my budeme rádi, že pojede. A pak se ptám, kdo jí bude ošetřovat, nebo jestli je to nějaký problém, protože vždycky musí být vybavená kufrem a tak podobně. Takže třeba letos, když odjela ta starší dcera na školu v přírodě, tak se učitelka ptala, jestli jí má ošetřit ta zdravotnice, která tam je od té školy v přírodě, nebo jestli chce asistentku té učitelky. Bětko si řekla o asistentku, kterou dobře zná a učitelka řekla: Dobře, jsme domluvené, každý večer ti pomůžu se ošetřit. Takže nic není problém, všechno se to tak nějak vyřeší samo.“

Myslíte si, že to takhle funguje na každé škole, že je ten školský systém v tomto směru už dokonalý?

„Ne to si nemyslím, je to spíš na lidech. Na lidech, protože jsou učitelé, kteří by si tohle třeba vůbec nevzali na zodpovědnost a my to musíme respektovat. Protože to, že to, co popisují v našem případě není problém, tak v některých případech samozřejmě může být problém veliký. Taký záleží na povaze, druhu a rozsahu poškození toho EB. Když máte dítě, které sotva chodí, sotva sedí, nemůže nosit aktovku. Tam mu pak musí pomoci nějaká třetí osoba a většinou to je formou asistenta. Rozhodně nemůže jet na školu přírodě a tak podobně. Takže je to hodně o lidech, hodně o poškození, o zdravotním stavu toho dítěte. Samozřejmě jsou maminky, které když mají takto postižené dítě chodí dělat asistenta do školy. Protože ta škola, když jsou třeba na menším městě, dělá problémy, že dítě s tímto handicapem nechce ani vzít, nebo jsou tam velké bariéry. Ty školy na menších městech nejsou často bezbariérové, nebo tam mají spoustu překážek, některé děti musí mít i polstrované židle a tak podobně. A když má dítě srůstající prsty, tak nemůže například držet tašku a u něj už je těch problémů víc a víc. Tak tam protože ty maminky, aby zjednodušily a ulehčily tu práci školnímu systému, tak se sami stávají asistenty osobními. Udělají si školení a pak jsou s těmi dětmi. Jedna maminka to vyřešila tak, že byla pro své

dítě asistentem sama, a to jak ve školce, tak ho následovala i do té školy. A jiná maminka to raději vyřešila tím, že je asistentem, ale v jiné třídě a ta dcera má cizího asistenta. A to hlavně z toho důvodu, aby se více osamostatnila. Aby se pořád nespolehala jen na tu mámu. Protože ty děti se pak stávají na pomoci toho rodiče závislé, a tak je lepší, když mají, pokud je tedy třeba, asistenta cizího. Tím se pak stávají více samostatní a učí se spoléhat se sám na sebe. “

Myslíte si, že je správné, aby maminka dělala asistenta svému dítěti? Nevyčleňuje to pak to dítě v nějaké míře z třídního kolektivu?

„Já nevím, jestli to to dítě vyčleňuje nebo nevyčleňuje. Ale rozhodně se více spoléháte na tu mámu než na toho cizího člověka. V rámci té třídy to pak záleží na učiteli, jak moc dovolí to vyčlenění nebo ne. Jestli to dítě víc stáhne do těch aktivit nebo ne. Ale myslím si, že to rozhodně stejně nedělá dobrotu. Já, když to vidím u nás, tak vždycky se to dítě prostě víc spoléhá na to, že já pomůžu, udělám, zařídím. Mezitím na cizího se tolik nespolehá, byť za ten rok to není úplně cizí člověk, ale ty možnosti jsou tam jiné. Ten cizí to dítě nechá víc pracovat samostatně a nedělá pro něj takové ty službičky, jestli mi rozumíte. Ale samozřejmě s ohledem na to, pokud má to dítě velké problémy, co se týče kůže. Tak ta máma ví nejlépe jak ho ošetřit. Tam už by prostě musel být asistent ošetřovatel, protože oni ti asistenti nemůžou podle mého ošetřovat. Oni můžou podržet tašku, vzít ji do schodů a tak podobně, ale to ošetřování je stejně věc rodiče. Ale pokud se tam aktuálně stane něco v té třídě, tak by měli být schopni to alespoň trochu ošetřit. To ale zase záleží, jestli ta matka to psychicky dá, že to dítě bude ošetřovat někdo jiný, když má to dítě už hodně vážné potíže. “

Napadá vás ještě něco, co jsme během rozhovoru neřešili, co by bylo důležité zmínit?

„Vydržte, musím se chvíli zamyslet, já vždycky hodně povídám a pak nevím. Ale jak říkám, hodně záleží na tom institutu, jestli jsou tam ti lidé ochotní, jít do toho rizika. Nějakým způsobem začlenit to dítě. Záleží samozřejmě na stupni toho handicapu, jestli je to únosné nebo neúnosné. Tam potom hodně záleží i na možnostech toho institutu. Když budete na vesnici, kde bude jedna škola, tak tam samozřejmě jsou ty možnosti jiné než u nás, kde je 20 škol v okolí. Tam potom budete hledat příznivější prostředí, někteří učitelé to berou jako výzvu, jakože začlenit určitý handicapu do té třídy, že ta třída se bude díky tomu ve společnosti rozvíjet líp. Protože vidí, že to není jednoduchý. A máte prostě učitele, který tohle respektovat nebudou, protože se na to necítí. Nám vlastně nikdo zatím klacky pod nohy neházel, všichni to brali jako automatickou věc, že ta situace taková je, a naopak z toho vytěžili maximum. Vím ale o případě, kde rodičům řekli: Máme tady supl, třídní učitelka je nemocná, do 12:00 tady kluka nechte, ale pak si ho vyzvedněte, protože v družině být nemůže. Oni se bály toho, že kdyby se něco stalo, tak ho nebudou schopni vhodným způsobem ošetřit. Takže říkám, my jsme měli neskutečné štěstí. Uvědomuji si to, neberu to jako samozřejmost a říkám to tak i ostatním. No a kdybych byla matka, která jim to jakoby omílá pořád dokola, protože jsou rodiče, kteří když si dítě nějak ublíží, tak hned naběhnou do školy a začnou rvát na učitele a vyčítat jim, co se stalo. Já tohle udělat nemůžu, protože tím pádem by se ke mně všichni otočili zády. To samé i s kroužky, holky si vyzkoušeli spoustu věcí, jako i sportů. Ale vždy to bylo díky tomu našemu přístupu a přístupu těch lidí. Vyzkoušeli si všechno, co chtěli. Vím, ale že to takhle nefunguje všude. Bohužel. On se toho každý bojí. Vlastně mi i bylo řečeno, že kdyby věděli na začátku, kolik s tím bude práce, tak se toho tolik nebojí. To mi řekli na rovinu, že na začátku předtím

neznámem byl daleko větší strach a respekt, než když pak poznali v praxi, že to není tak hrozné.“

Jelikož také trpíte touto nemocí mohla byste ještě porovnat, jak to bylo za vás s tím, jak je to teď s vašimi dětmi?

„Obrovský. Za mě se to vůbec neřešilo, já jsem vlastně nechodila do školky, protože jsem byla invalidní, v té době, to za komunismu bylo takhle. Byla jsem invalidní, takže jsem chodila pouze půl roku na předškolní vzdělávání. Do těch 12 let, tak ve škole se to vůbec neřešilo tam jsem chodila jako běžně děti na tělocvik, na školy v přírodě a tak podobně. Za nás byla jedna mastička, jedny náplasti, jedny obvazy a nikdo nic neřešil. Já jsem tu diagnózu znala, ale nikdy jsem nevěděla, že ten rozsah může být i na sliznicích v krku. Že může docházet ke srůstání prstů a tak podobně. Takže se to nebralo vážně a spousta lidí si myslelo své, štítily se mě a mysleli si, že mám nějakou nakažlivou nemoc. Takže jsem byla jakoby izolovaná, ne ve své třídě, to ani ne. Ale s těmi ostatními vrstevníky jsem pořád měla pocit, že se mě štítí. Což dneska vlastně je úplně jiná doba, a to hlavně díky té edukaci a díky té osvětě, kterou DEBRA dělá. Dřív se o tom vůbec nemluvalo. Takže já jsem znala jenom název epidermolysis bullosa, a to bylo prakticky všechno.

Děkuji za rozhovor.

„Taky děkuji a děkuji, že jste se věnovala tomuhle tématu.“

Příloha II.I

Tabulka č. 2:

Vynořující se témata v rozhovoru s paní Janou

Proces nemoci dcer od narození po stanovení diagnózy z pohledu matky	Diagnóza u první dcery jako neočekávaná , ale „známá“	„U mého prvního dítěte se projevila zhruba necelý měsíc po narození.“ „Já jsem se s tímto termínem setkala už v dětství, protože tuhle diagnózu mám od malička.“
	Nedostatečná informovanost matky o veškerých projevech nemoci – jako negativní překvapení	„Já jsem tu diagnózu znala, ale nikdy jsem nevěděla, že ten rozsah může být i na sliznicích v krku. Že může docházet ke srůstání prstů a tak podobně. „ „Dřív se o tom vůbec nemluvalo. Takže já jsem znala jenom název epidermolysis bullosa, a to bylo prakticky všechno.“
	Diagnostika u první dcery jako několikaměsíční proces	„Projevilo se to tím, že měla puchýřek na palci u nohy, vlastně zhruba v tom měsíci, tak nějak. A jelikož jsem tu diagnózu znala, protože jsem věděla o co se jedná, tak už jsme šli k lékaři už s tím, že má epidermolysis bulózu. A následně nás poslali na kožní do Prahy do Motola a paní doktorka už věděla o EB centru v Brně. Takže do Brna jsme se dostali tím pádem zhruba v půl roce od narození dcery.“
	Včasná diagnóza u dcery druhé	„A u druhého jsme měli udělanou genetiku kvůli jiným zdravotním potížím, takže tam jsem to vlastně věděla, už když bylo v bříšku.“
Současná situace v informovanosti společnosti	Pozitivní význam nadace DEBRA	„Což dneska vlastně je úplně jiná doba, a to hlavně díky té edukaci a díky té osvětě, kterou DEBRA dělá.“
	Pozitivní význam života ve velkém městě	„...My ale máme velkou výhodu, že žijeme v Praze, takže ty naše možnosti jsou větší než kdekoliv jinde v republice.“
	Diagnóza EB jako problém	„Samozřejmě byl to velký problém.“
První zkušenosti s inkluzí	Pozitivní význam spolupráce centra, MŠ a školy	„...my jsme chodili s tou starší dcerou do takového rodinného centra, které bylo umístěné ve školce a docházely tam i paní učitelky ze školky. A jedna z nich zjistila, že se chci přihlásit do této mateřské školky.“ „...Takže se toho ujala. Do školky jsme byli přijati...“ „...Naše školka spolupracuje se školou, to znamená, že se předškoláci chodí dívat do školy a dělají se tam exkurze a různé spolupráce. Takže paní učitelka ze školy už věděla, co jí je. Jaký dítě, s jakým handicapem jí tam směřuje...“
Akteři inkluze	Pozitivní význam v přístupu jedné učitelky v MŠ jako vstřícného a projevujícího zájem	„A jedna z nich zjistila, že se chci přihlásit do této mateřské školky. Ptala se, co by to znamenalo, kdybychom tam nastoupili. A Jestli by to zvládli ošetřit nebo neošetřit, kdyby se něco stalo. Takže se toho ujala.“
	Celý učitelský sbor – vlastní zájem o informace a proškolení	„Když jsem přišla do školy, tak mně to teda překvapilo, protože tam byli zástupci učitelů z celého prvního stupně včetně družiny, ředitele a zástupkyně. Já jsem jim vlastně všem vysvětlila, co to EB znamená a vzala jsem jim i fotky...“ „Máme hrozné štěstí na lidi.“ „A navíc ti učitelé přicházejí s těmi nápady sami a mají zájem. Posledně jsem jim poslala takovou pohádkovou knížku Honzika, kterou vydala DEBRA o téhle nemoci, o níž si prakticky požádali sami.“

	Vliv pozitivních zkušeností s učitelským sborem na odbourání obav matky	„Ale my jim nikdy nevyčítáme, že udělali něco špatně, protože jsme rádi, že to funguje tak, tak jak to funguje a že se sami zajímají.“ „... my jsme měli asi opravdu velké štěstí, že jsme nemuseli vůbec nic řešit. Většinou se to všechno domluvilo mimo nás a my jsme byli postavení před hotovou věc. Já se vždy každý rok ptám, jak to bude, když jedou na školu v přírodě nebo je na plavání s někým novým. A pak mi je řečeno: No, jestli jí s námi pustíte, tak my budeme rádi, že pojede.“
	Kolektiv třídy	Jak vaše dcery přijmou děti v jejich třídách? „Musím říct že velmi dobře...“ „Některé děti ze školky je už znali, takže už věděli a těm ostatním se to hezky vysvětlilo.“
	Nemocné dítě přebírá odpovědnost za sebe, za svůj pohyb, základní ošetření a stává se samostatným	„...od malička učíme děti se samošetřovat, aby byly schopné být samostatné, když jdou třeba na návštěvu někam ke kamarádům nebo na přespávání. Takže už době, kdy dcera nastupovala do školy, už to víceméně zvládala. Zase z psychologického hlediska je mnohem lepší, když to dítě ztratí trochu to pouto k té matce, obzvlášť když má handicap. Takže se pak to dítě cítí, jako zdravé dítě mezi zdravými dětmi, jestli to říkám srozumitelně.“
Vztahy mezi aktéry inkluze	Vztah učitelů a rodičů založen na vzájemné důvěře a spolupráci	„A následně jsme se s paní učitelkou domluvili, že jim udělám podobnou edukaci.“ „...Samozřejmě potřebuje jakoby výpomoc, druhý ruce. Takže jsme se domluvili, že ony se budou ošetřovat sami a ti učitelé, pokud to půjde a nebude to větší úraz, tak jim budu dělat jen takové ty sestřičky.“ „Což zafungovalo, jezdila i na školu v přírodě, kde jsem tedy zaedukovala i tu zdravotní sestru, která tam jela s nimi. Takže to takhle plynule přešlo do školy.“ „...Takže tam ta spolupráce byla nastavena velmi dobře, a bylo postaráno o to, aby o tom děti věděli a nebáli se toho a tím pádem se nechovali zle.“
	Přístup učitelů k dítěti jako motivující	„Protože oni k tomu opravdu přistoupili tak, že to řeší, vědí o tom, nevyžadují nějakou větší spolupráci od rodičů a berou to tak, že nějaké dítě tam s touto nemocí mají. Snaží se to dítě podpořit a motivovat k tomu, aby dělalo věci stejně jako ty ostatní děti, byť se třeba bojí.“
	Postoj učitelů i dětí k nemoci – vcítění a respekt	„Vím, že ti učitelé udělali ve třídě maximum, že se snažili ten kolektiv poučit tak, aby se k nim chovali ohleduplně. Přestaly běhat, dávají na sebe víc pozor, nestrkají se, nebo když se strkají, tak mimo bližší kontakt těch holek. A nikdy se mi nestalo, že by se něco závažného stalo a že bych na ně byla našťvaná. Naopak díky tomu, jak k tomu přistupují, byť je tam ta zodpovědnost samozřejmě větší, tak se nebojí toho je vzít na výlet do školy v přírodě. Nechtějí abych u toho byla já jako matka ošetřovatelka.“
	Odpovědnost rodičů za školní omezení v pohybu dítěte – rozhodující slovo	„A vlastně chodí i na tělocvik. Nejsou omluveny z tělocviku, protože jsme se domluvili s učiteli, že pokud to půjde a budou moci být známkovány za nějakou aktivitu, tak by bylo dobré, aby se z toho tělocviku a kolektivu nevyjímali.“ Mají domluveno, že na tělocviku nebudou dělat ty věci, kde si můžou ublížit. To je například šplhání, skákání přes kozu a tomuhle podobné věci.“
	Odpovědnost rodičů za školní omezení v pohybu dítěte –	„Protože prostě ta zodpovědnost je na nich, oni tu zodpovědnost nějakou mají.“

	předání zodpovědnosti škole	<p>„... když to ta situace dovolí a ten učitel si troufne, tak prostě přes tu kozu skočí a když si něco udělají, tak se prostě ošetří a ten učitel to zvládne sám. Nebo dá k dispozici někoho, kdo tě holce pomůže, takže si myslím, že by byla další pomocná ruka nadbytečná v našem případě.“</p>
	Školský systém versus učitelské postoje: Je to o ochotě a postojích lidí	<p>„... jak říkám, hodně záleží na tom institutu, jestli jsou tam ti lidé ochotní, jít do toho rizika. Nějakým způsobem začlenit to dítě. Záleží samozřejmě na stupni toho handicapu, jestli je to únosné nebo neúnosné.“</p> <p>„...někteří učitelé to berou jako výzvu, jakože začlení určitý handicap do té třídy, že ta třída se bude díky tomu ve společnosti rozvíjet líp. Protože vidí, že to není jednoduchý. A máte prostě učitele, který tohle respektovat nebudou, protože se na to necítí.“</p> <p>„Takže říkám, my jsme měli neskutečné štěstí. Uvědomuji si to, neberu to jako samozřejmost a říkám to tak i ostatním.“</p> <p>„Nám vlastně nikdo zatím klacky pod nohy neházel, všichni to brali jako automatickou věc, že ta situace taková je, a naopak z toho vytěžili maximum.“</p> <p>„To samé i s kroužky, holky si vyzkoušeli spoustu věcí, jako i sportů. Ale vždy to bylo díky tomu našemu přístupu a přístupu těch lidí. Vyzkoušeli si všechno, co chtěli. Víam, ale že to takhle nefunguje všude. Bohužel.“</p> <p>„...Ne to si nemyslím, je to spíš na lidech. Na lidech, protože jsou učitelé, kteří by si tohle to třeba vůbec nevzali na zodpovědnost a my to musíme respektovat. Protože to, že to, co popisují v našem případě není problém, tak v některých případech samozřejmě může být problém veliký. Takže je to hodně o lidech, hodně o poškození, o zdravotním stavu toho dítěte.“</p>
	Význam vzájemné komunikace rodiče - škola	<p>„Nikdy po mě škola nechtěla, aby měli osobního asistenta, protože zaplat' pán Bůh to úplně nepotřebují. A jak říkám, že ten tělocvik zvládl. Třeba starší dcera má výměnu učitelů, nejvíce se střídají na tělocviku. Tak se vždycky dotazují, jak je to s tělocvikem, bude v tom nějaký problém, nebude, potřebujete nějaký potvrzení nebo tak? To já, kdybych řekla, nebo po mně škola chtěla cokoli, tak donesu potvrzení, že je osvobozena od tělocviku. Na to ty holky nárok mají. Ale vzhledem k tomu, že je lepší, když se začlení a ti učitelé to respektují. Ba naopak chtějí, aby byly začleněny i v rámci tělocviku, a to do všech aktivit, které mohou zvládnout.“</p>
Preventivní opatření pro úspěšnou inkluzi	Význam komunikace nemocné dítě – učitel – rodič	<p>„A pak se ptám, kdo jí bude ošetřovat, nebo jestli je to nějaký problém, protože vždycky musí být vybavená kufrem a tak podobně. Takže třeba letos, když odjela ta starší dcera na školu v přírodě, tak se učitelka ptala, jestli jí má ošetřit ta zdravotnice, která tam je od té školy v přírodě, nebo jestli chce asistentku té učitelky. Bětko si řekla o asistentku, kterou dobře zná a učitelka řekla: Dobře, jsme domluvené, každý večer ti pomůžu se ošetřit. Takže nic není problém, všechno se to tak nějak vyřeší samo.“</p>
	Dostupnost speciálního zdravotnického materiálu	<p>„Holky, nebo nejdřív Bětko měla povinně batůžek s takzvanou tou první pomocí, protože my nemůžeme používat ošetřovací materiál, který je běžně dostupný v klasických lékárnkách. Takže se bez toho batůžku, nesměli hnout ze třídy a chodila s ním i na hřiště a tak dále...“</p>
	Názorná ukázka projevů nemoci jako psychická příprava pro učitelská sbor	<p>„Já jsem jim vlastně všem vysvětlila, co to EB znamená a vzala jsem jim i fotky, jak vypadá ten čerstvý puchýř, jak to vypadá stržený a podobně. Aby na to byli psychicky připravení, když náhodou se v té škole něco stane.“</p>

	System „pavouka“ pro zajištění inormací	„Jelikož to bylo vysvětleno všem učitelům prvního stupně, tak oni o tom mluvili i ve svých třídách, protože na dětech je to vidět...“
	Od neznalostí k sebejistotě opřené o znalost a zkušenost	„On se toho každý bojí. Vlastně mi i bylo řečeno, že kdyby věděli na začátku, kolik s tím bude práce, tak se toho tolik nebojí. To mi řekl na rovinu, že na začátku předtím neznámým byl daleko větší strach a respekt, než když pak poznali v praxi, že to není tak hrozné.“
Bariéry inkluze	Učitelův strach	„...Oni se bály toho, že kdyby se něco stalo, tak ho nebudou schopni vhodným způsobem ošetřit.“
	Zbavování se odpovědnosti učitelem	„Vím ale o případě, kde rodičům řekli: Máme tady supl, třídní učitelka je nemocná, do 12:00 tady kluka nechte, ale pak si ho vyzvedněte, protože v družině být nemůže. Oni se bály toho, že kdyby se něco stalo, tak ho nebudou schopni vhodným způsobem ošetřit.“
	Nemocné dítě: Nebezpečí izolace od kolektivu	„...protože na dětech je to vidět, jsou občas zavázané, jsou vidět ty strupy, tak aby nebyly jakoby za exoty. Takže o tom mluvili ve svých třídách, všem to vysvětlili, že to není nakažlivé.“
	Nedostatečná vybavenost školy	„Protože ta škola, když jsou třeba na menším městě, dělá problémy, že dítě s tímto handicapem nechce ani vzít, nebo jsou tam velké bariéry. Ty školy na menších městech nejsou často bezbariérové, nebo tam mají spoustu překážek, některé děti musí mít i polstrované židle a tak podobně. A když má dítě srůstající prsty, tak nemůže například držet tašku a u něj už je těch problémů víc a víc.“
	Matka ošetřovatelka jako možný faktor vyřazující dítě z kolektivu	„Já nevím, jestli to to dítě vyčleňuje nebo nevyčleňuje. Ale rozhodně se více spoléháte na tu mámu než na toho cizího člověka. V rámci té třídy to pak záleží na učiteli, jak moc dovolí to vyčlenění nebo ne. Jestli to dítě víc stáhne do těch aktivit nebo ne. Ale myslím si, že to rozhodně stejně nedělá dobrotu. Já, když to vidím u nás, tak vždycky se to dítě prostě víc spoléhá na to, že já pomůžu, udělám, zařídím. Mezitím na cizího se tolik nespolehá, byť za ten rok to není úplně cizí člověk, ale ty možnosti jsou tam jiné. Ten cizí to dítě nechá víc pracovat samostatně a nedělá pro něj takové ty službičky, jestli mi rozumíte.“ „A jiná maminka to raději vyřešila tím, že je asistentem, ale v jiné třídě a ta dcera má cizího asistenta. A to hlavně z toho důvodu, aby se více osamostatnila. Aby se pořad nespolehala jen na tu mámu. Protože ty děti se pak stávají na pomoci toho rodiče závislé, a tak je lepší, když mají, pokud je tedy třeba, asistenta cizího. Tím se pak stávají více samostatní a učí se spoléhat se sám na sebe.“
Faktory usnadňující inkluzi	Speciální proškolení učitelů sboru od matky	„Já jsem jim vlastně všem vysvětlila, co to EB znamená a vzala jsem jim i fotky...“
	Edukace spolužáků formou hry	„...ve třídě se udělala edukace a měli k dispozici materiál z DEBRY. Měli omalovánky, kvarteta a podobně, takže se to udělalo formou hry. Posledně jsem jim poslala takovou pohádkovou knížku Honzika, kterou vydala DEBRA o téhle nemoci, o níž si prakticky požádali sami. Jelikož jsou tam prostě dvě děti s touhle nemocí, tak tuhle knížku a podobně pomůcky co DEBRA vydává, používají jako nástroje pro inkluzi. Aby ostatní děti věděli, že mezi nimi jsou i tací, co mají určitý handicap, ale neznamená to nějaký problém.“
	Matka ošetřovatelka jako aktér usnadňující inkluzi	„Samozřejmě jsou maminky, které když mají takto postižené dítě chodí dělat asistenta do školy.“ „...tak tam protože ty maminky, aby zjednodušili a ulehčili tu práci školnímu systému, tak se sami stávají asistenty osobními. Udělají si školení a pak jsou s těmi dětmi. Jedna maminka to vyřešila tak, že byla pro své dítě asistentem sama, a to jak ve školce, tak ho následovala i do té školy.“

		<p>„...samozřejmě s ohledem na to, pokud má to dítě velké problémy, co se týče kůže. Tak ta máma ví nejlépe jak ho ošetřit. Tam už by prostě musel být asistent ošetřovatel...“</p>
	<p>Přístup rodiny k nemoci dítěte</p>	<p>„Ne, my jsme k tomu přistupovali tak, že když jde dítě vedle vás, zakopne, tak ho v životě nechytíte. A to samé se může stát i těm učitelům, komukoliv, s kým to dítě jde, nemůžete tomu předejít. Nemůžu nikomu nadávat za to, že se tomu dítěti něco stalo, protože se to nedalo ohlídat. Ano je snadné jim ublížit, nebo si ublíží sami sobě.“</p> <p>„No a kdybych byla matka, která jim to jakoby omílá pořád dokola, protože jsou rodiče, kteří když si dítě nějak ublíží, tak hned naběhnou do školy a začnou rvát na učitele a vyčítat jim, co se stalo. Já tohle udělat nemůžu, protože tím pádem by se ke mně všichni otočili zády.“</p>

Příloha III

Rozhovor s p. Zuzanou

Jak a kdy jste se setkali poprvé s nemocí motýlích křídel, jaký je život s touto nemocí a jak nemoc proběhla u Vašeho dítěte?

„Já jsem latinský název Epidermolysis bullosa znala asi od malička, protože jsem ho měla napsaný v papírech od doktorů ještě ze Slovenska, jsem totiž ze Slovenska. Ale na Slovensku v 80. letech o tom nikdo moc nevěděl, a tak mamince i mě říkali, že mám ekzém, že z toho vyrostu tak do 18 let. No a 18 mi už dávno bylo a já jsem z toho nevyrostla a je to taďy se mnou až do dnes. Vůbec jsem to neřešila, žila jsem si svůj život, dětství, dospívání, dospělost. Chodila jsem do školy, sice jsem nehrála takové ty venkovní hry. Sporty jsem nedělala, protože jsem se bála, že se zraním. Mám dvě děti, dcera je zdravá, ale u syna se nemoc projevila. Narodil se císařským řezem, a protože jsem ho neměla u sebe na pokoji, tak jsem hned neviděla, co mu je. Přinesli mi ho asi po dvou dnech, a já jsem si všimla, že je hodně poškrábaný na tváři, má sedřenou bradu a puchýře na prstech. Tak jsem začala pátrat po tom latinském názvu, který jsem znala a internet mi ukázal, že existuje DEBRA ČR. Hned jsem kontaktovala doktorku na novorozeneckém a ta nás potažmo objednala rovnou do Brna. Na první návštěvu, jsme se dostali, když Samkovi bylo 10 dní. Po odběru krve z paty, se Samkovi kůže strhla a vytvořilo se mu rudé kolečko o velikosti padesátikoruny. Když to paní primářka v Brně viděla a už jen když viděla mě, tak věděla že je to Epidermolýza. Genetikou nám zjistili, že máme úplně to stejné. Je to dystrofická forma, to je ta nejtěžší, ale my dva máme mírné projevy, takže máme tu tenkou kůži všude tam, kde je pod tou kůží, nějaká kost nebo kloub. To znamená kotníky, nohy, prsty, nárt, kolena, lokty i celé ruce. Nemáme nehty, a na zádech v oblasti páteře se nám tvoří puchýře. Sebemenší tlak nebo špatný pohyb na prostěradle, nám tu kůži sedře.“

Jaké používáte zdravotní pomůcky pro své dítě, nebo nějaké speciální oblečení či obuv?

„Samík od malička používá speciální protetické rukavičky, které jsou ušité na míru. Každý rok mu nechávám šit plus minus čtyři páry rukavic. Šije nám to paní, která šije návleky pro lidi s popáleninami, já mu jen změřím ruce a obkreslím mu je na papír. Ona nám pak pošle jeden pár rukavic na zkoušku, a pokud sedí tak nám ušije další. Šije je v černé a tělové barvě a jelikož je Samko chlapec, tak chce jenom černé. Ty rukavice nosí venku a na aport. A pak mu dělá taky návleky na kolena, které jsou taky na míru a jsou od půlky lýtka až do půlky stehna, prostě aby drželi a na tom místě, kde se může zranit. A když se zraní tak ho návleky ochrání před stržením větší plochy kůže, vytvoří se mu sice puchýř, ale nevyřadí ho to na tak dlouho, jako kdyby ty návleky neměl. A oblečení se většinou snažíme kupovat bavlnu, protože Samko se hodně potí a když je zpoceny, tak se mu trhá ta kůže více. Přišli jsme na to, že nezáleží, jaké má boty, protože ve všech, co jsme vyzkoušeli se mu puchýře dělali, důležité je, aby ta bota nebyla na kotníku, ale pod kotníkem. Takže nosí pořád ponožky i do sandálů, protože ta noha nemůže být v těch botách bosa, to mu prostě nedělá dobře.“

Měli jste nějaké obavy při nástupu dítěte do školy, či jste měli již nějaké předchozí špatné zkušenosti?

„S nástupem Samka do školky jsme neměli moc dobré zkušenosti, protože u jedné školky, která byla blíž škole, nám paní ředitelka, výslovně řekla, že tak nemocné dítě a s tímto onemocněním ve školce mít nechce a mít nebude. Takže tam nás tím pádem nevzali, a to

jsme měli letáčky a všechny informační dokumenty o nemoci. T o že se nemusejí bát, že to není nakažlivé v této školce nepochopili. Tak jsme zkusili jednu školku v Berouně, která má ale zaměření na postižené děti, na autisty a mentálně i fyzicky postižené děti. Ale protože Samko začal mluvit v jednom roku, znal barvy, slovička a byl moc šikovný v tomto ohledu, tak tam řekli, že tam by neměl co dělat. Samko by se tam nevyvíjel, jelikož tam byly mentálně nemocné děti, které se učili podle kartiček a některé se učili i jíst, tak tam jsme z logických důvodů prostě nešli. Nakonec jsme do jedné školky přijati byli, ale podmínkou bylo podepsání papírů, že je mi jako rodiče nikdy nebudeme žalovat za špatné ošetření či zranění související s touto nemocí. Bylo to prostě nutné zlo, ale mě bylo jedno jak ho ošetří, pro mě bylo důležité, aby ta rána byla zakrytá. Takže tam byly veliké předsudky u toho ošetřování, že školka není zdravotnické zařízení. Holt byla doba, kdy těch dětí bylo moc a těch školek bylo málo. Nakonec tam Samko chodil tři roky, nějak s odřepnými ušima jsme to zvládli a bála jsem se, co bude ve škole. Ale nakonec se ukázalo, že ta škola je asi to nejlepší, co nás potkalo. Paní učitelka je vstřícná od začátku, nebojí se toho a taky byla super paní vychovatelka, která má nějaký ten zdravotnický kurz a nebojí se ho ošetřit. Když se něco stalo, jen mi referovala po škole, Samko udělat to a to, stalo se mu to a to, je to ošetřené. A já jsem poděkovala a byla jsem velice ráda za to, že to udělala a nebála se. Prostě je to kluk, nevydrží sedět a občas dělá lumpárny. Často jim z toho museli stát vlasy na hlavě, ale prostě stalo se, ošetří se a jedeme dál. Paní učitelka ho taky bere do školy v přírodě, nebojí se napsat Samko je v pořádku, nebo Samkovi se stalo to a to. Nikdy jsme tam pro něj nemuseli přijet dříve a odvézt si ho domů. Absolvuje i výlety. Nosí si s sebou ošetřovací materiál a taky si už dneska umí říct, jak to ošetřit a poradí tomu dospělému, který to neumí. Ve škole je osvobozený od tělocviku, ale když dělají něco, co může i on, tak to dělá s nimi. Nešplhá, neskáče přes kozu nebo do písku, ale aspoň jsi tam zaběhá. Pan ředitel je s tím srozuměn. Papír že je dítě osvobozeno od tělesné výchovy, se má dávat na začátku každého školního roku. Ale jelikož EB není nemoc, která se za rok vyléčí úplně a člověk je zdravý, tak mi tam máme jeden papír od začátku. A dohodli jsme se, že ten papír slouží na celou základní školu a nebudeme to víc řešit. Takže se školou máme jenom dobré vztahy a zkušenosti. Učitelka se mnou komunikuje po mailu, po telefonu, přes WhatsApp. Píše kdykoliv se něco děje, nebo neděje a ujišťuje se, jestli máme ty ošetřovací materiály a všechno sebou, když jedou na nějaký výlet. Takže u školy je ta komunikace stoprocentní a pouze pozitivní na rozdíl od té školky.“

A máte nějaké obavy do budoucnosti, například kdyby se změnila učitelka?

“No já doufám, že žádné obavy mít nemusím, ale jsem si vědoma, že není učitelka jako učitelka. Dcera má například učitelku, která se celý rok neozve, a to je v 6. třídě, takže já vůbec netuším, jak to bude, až Samko jednou nastoupí na druhý stupeň. Doufám, že když Samko bude mít novou učitelku, tak jí ta předchozí k té nemoci něco řekne, poučí jí a ujistí jí, že se není čeho bát, že to není až tak hrozné. Hlavně já jsem pořád k dispozici a stačí, když mě kontaktují. Do školy dojeďu z práce do 20 minut a pokud je to třeba přijedu, ošetřím a zase odjeďu. Ve škole se stávají i horší úrazy a v našem případě se většinou jedná jen o obvázáni poraněného místa, není to pořád na doktora, ale musí se to ošetřit hned. A taky si myslím že ty děti už budou taky starší a že ty učitelé si to řeknou. Pevně věřím v to, že to tak bude a že se nebudu bát, co bude v té šesté třídě.“

Můj komentář: Tak on už také bude větší, takže se o sobě vlastně, když to půjde, postará sám.

„No to doufám, uvidíme no.“

Další komentář: Ale myslím si, že je docela důležité, aby znal postup ošetření a uměl se ošetřit sám, samozřejmě na těch místech, kde je možné se sám ošetřit.

„Ano to máte pravdu a my ho to od malička učíme, nejprve to spíš okoukával, jak a co děláme. Učili jsme ho to postupně, nejprve tedy vždy sledoval, pak jsme mu spíše jen asistovali a dnes už se víceméně dokáže ošetřit sám. Já ho jen zkontroluji a ošetřím místa na které si nedosáhne. Máme i široké a hrubé jehly, které nám slouží k propíchnutí puchýře. Stačí když puchýř propíchne dvakrát a ono to pak vyteče všechno ven, pak už se postižené místo jen zalepí. A i to už Samko dnes zvládá sám. Samozřejmě je ale jistotou, když je poblíž nějaká osoba, která mu je schopna hned pomoci, když je to potřeba.“

Když se vrátíme k té tělesné výchově, jak to bylo zprvu na hodinách? Nejdřív tam jenom seděl a postupně se zapojoval, nebo už ze začátku ho začali zapojovat, pokud to tedy šlo?

„No já si myslím, že oni ho vůbec nezapojovali, to on se zapojil sám. Nevydržel prostě sedět na místě a jen na ně koukat. Nejdříve to v učitelkách vyvolávalo strach, že se mu něco stane a nevěděli co dřív, jestli sledovat jeho nebo ostatní děti. Ale jelikož nemůže dělat žádné kontaktní a míčové sporty, tak mu zůstalo jen to běhání. Takže si v hodině tělocviku zaběhá alespoň ta kolečka, i když u toho paní učitelka trne hrůzou. Mluvila s námi o tom i na třídních schůzkách, že Samko zase běhal. Nechtěli jsme mu ale odepřít tuhle jedinou možnost, jak se zapojit do tělocviku, tak jsme se s učitelkou domluvili, že mu běhání dovolí, takže si na to nakonec zvykla. Samozřejmě má pořád strach, že se mu může něco stát, ale už není takový jako ze začátku.“

Vytkla vám někdy něco škola, ve smyslu, že byste se o to měla postarat sama?

„Ne ve škole se nikdy nic takového nestalo. Ale ještě ve školce nám dělali občas problémy, že je tam Samko dlouho a že si ho už máme vyzvednout. Přitom školka fungovala dokonce do šesti a já pracovala do tří a nikdy by mě nenapadlo ho tam nechat až do těch šesti hodin. Ve škole se nám tohle nestávalo. Jednou jsme se dokonce dostali do velké zácpy na dálnici D5 a nevěděli jsme, kdy se do školy pro Samka dostaneme. Když jsem to volala do družiny, tak učitelka vůbec neřešila, že je nemocný a že si to máme okamžitě nějak zařídit. Prostě se tak stalo a ona tam s ním v té družině počkala o chvíli déle. Ve škole jsou prostě ochotní a spolupracují. Učitelka, která ho má na starosti si umí říct, když něco potřebuje nebo si i ptá, jak se, co dělá nebo jestli má něco koupit.“

Takže vlastně sama paní učitelka projevuje zájem?

„Ano a v rámci možností se toho nebojí. Ona má totiž fobii z jehel, a to já respektuji. Takže to dneska řešíme tak, že si to Samko udělá sám. Ona jenom dohlíží a pokud to Samko sám nezvládá, tak jdou za tou paní družinářkou a ona mu pomůže. Paní učitelka může zůstat tam, kde sedí a nemusí se bát těch jehel. Ona se moc snaží i by mu chtěla pomoci, ale ten strach z jehel má opravdu velký a tomu já rozumím, prostě to nezměníme, když jí jehly nedělají dobře.“

Jelikož trpíte také tímto onemocněním můžete porovnat, jak to bylo u Vás?

„Tak já jsem nehrála žádné míčové hry, ale na různé akce školy, jako jsou výlety, jsem jezdila. Nicméně jsem žila stále ve strachu, že si ublížím, že si sedřu kotník nebo koleno,

když upadnu. V té době hlavně nebyly ani žádné zdravotní pomůcky a vůbec se o tom nemluvalo. Bylo to složitější a lidi se k tomu stavěli více negativně než dnes, protože to byla velká neznámá. Dnes je spousta zdravotních pomůcek, existují různé brožury, všude jsou billboardy. Skoro každý dnes ví, že se nejedná o nakažlivou nemoc a už si lidé nevytvářejí takové předsudky. Já jsem si jako malá přišla jako pokusný králik, zkoušeli na mě různé mastičky. Vlastně mi to ze začátku ani pořádně nikdo nevěděl vysvětlit a já leta žila s tím, že mám ošklivý ekzém. Moji rodiče pak přišli na to, že mi pomáhá to moře, takže se mnou jezdili do Bulharska a Rumunska. Ale neznala jsem nikoho se stejným problémem a dost často jsem se cítila nepochopená a osamocená. Dnes už s tím dokážu žít, ale byly i těžké chvíle, kdy mi nebylo lehké.“

A spatřujete tedy v té škole nějaké ty bariéry nebo máte nějaký návrh, co by se třeba mohlo změnit, trochu ještě zlepšit, aby byl ten život toho dítěte v té škole byl dejme tomu jednodušší, přirozenější?

„K té škole asi ne, tady já problém nemám. Problém byl hlavně v té školce, kde prostě toho Samka zavrhli, jako kdyby měl nějakou přenosnou nemoc, kde ošetřit ho je problém a vidět to ještě větší. Fyzicky to není tak hrozné a tady se spíše učitelky bojí, aby mu neublížili už jen tím, že ho ošetří. Ale prostě tomu dítěti vůbec neublížíte, když mu to ošetříte, on snese o hodně větší bolest, než byste čekali. To píchnutí puchýře to už tak nebolí. A jemu stačí když mu to zavážete, on hned pocítí úlevu a chová se jako by se nic nestalo. Pokračuje dál v tom, co dělal předtím, byť s nějakým omezením, když ho například bolí ta ruka. Ale v té školce ho zavrhli úplně, že tam takové dítě nechtějí a mít nebudou, tak to byla prostě pro mě taková velice špatná zkušenost. A já jsem pak nevěděla co dál. Pak jsem psala na DEBRU, ať mi nějak pomohou. Ať mi pošlou nějaké to povídání, nějaký ten dopis, abych to pak dala do naší školky. Takže i když tam byly nějaké ty kroužky v té školce, tak jeho nevzali ani na obyčejný hudební kroužek, kde děti zpívaly a učitelka hrála na klavír. Protože tam se hýbe, děcko může běhat a tam se může něco stát, takže nebyl nikde. Chodil sice na výlety, ale já jsem měla pořád takovou malou dušičku, že mi zavolají někde z Karlštejna, že si pro něj budu muset dojet. Takže tam to bylo takové náročné v té školce. Člověk nikdy nevěděl, kdy mi zavolají. A o prázdninách to bylo stejné, protože když jsou letní prázdniny, tak se ty školky střídají a našeho Samka nikdo nechtěl. Takže my jsme ty prázdniny využít ani nemohli, my jsme prostě využívali babičky na Slovensku a byli jsme tady s ním doma, takže v tom byla ta školka o to horší. Tam nebyla žádná ochota se to naučit a přijmout to děcko mezi sebe. Je sice nějak nemocný, ale není to smrtelná nemoc, že by jim to muselo nějak extrémně vadit té školce.“

A teď aktuálně když vy nespátřujete žádné ty bariéry, jelikož jste spokojená, narazila jste na skvělé lidi, kteří vyjdou vstříc. Když jste v kontaktu vlastně s těmi lidmi dalšími, kteří mají děti taky takhle nemocné, přes tu DEBRU. Máte mezi kamarády třeba někoho, kdo by měl právě špatné zkušenosti se školou?

„No se školou ani ne, tam když už má to dítě nějaké větší poškození nebo by ho i ta škola nechtěla, tak to maminky řeší tím, že se stávají sami jejich asistentkami. Ale v okolí máme jednu holčičku, taky si asi myslím, že je to dystrofická forma, ale je na tom hůř. A taky jim vyšli vstříc, i město jim vyšlo vstříc. Doktora mají, když si řeknou. A nemusí čekat nějak dlouho, takže já si myslím, že z toho okolí tady kolem mě jsem byla na tom nejhůř já s tou školou. Víím, že ta Praha taky neměla žádné problémy. Tam je taky pacientka, která má dvě holčičky nemocné a byli v jedné třídě dvě holčičky a nebyl problém. No tady v Berouně by se z toho asi zbláznili, kdyby měli dvě takové děti v jedné třídě, to by asi

nerozdýchali. No, takže my jsme byli podle mě na tom huř tady z toho okolí, co já vím. Ani v Písku nebyl problém, ani v té Praze, nikde, jenom u nás v Berouně. Tak to jsem byla trochu zoufalá, když jsme řešili tu školku.“

To asi mohlo být tím, že takové malé dítě se o sebe téměř nepostará, prostě potřebuje, aby tam někdo byl, pokud se něco stane. Oni tu zodpovědnost mít nechtěli?

„Nechtěli, pořád tvrdili, že nejsou zdravotnické zařízení. Ale já jsem po nich nechtěla, aby mi to dítě nějak operovali. Já jsem chtěla, aby mu to zalepili tou náplastí nebo píchli ten puchýř a zalepili to a tím to končí. Já vím, že pro mě je to normální, že stane se něco, dám tam tu náplast a zalepím, zavážu. Ale to je stejně, jako když zdraví člověk má nějaký puchýř nebo otlak taky se o to postará, zalepí si to a má nějakou náplast. My máme taky svoje náplasti a zalepit to je podle mě maličkost. Já v tom nevidím problém, asi je to, protože já s tím žiji tolik let a pro mě je to běžná věc. Druhá dcera je zdravá a když se odře tak jí to přeci taky zalepím a nic se neděje.“

Napadá vás ještě něco, co bychom mohli doplnit nebo dodat?

„Asi ne. Uvidím, jak to bude až Samko nastoupí na druhý stupeň a doufám, že ta nová učitelka si vezme nějaké rady, nebo zkušenosti od té učitelky z toho prvního stupně. A že toho nebude učitelka bát. Protože když se člověk bojí, to je podle mě to nejhorší. Pak má předsudky. Takže já doufám, že to nebude horší. Neříkám, že to bude ještě lepší, ale mohlo by to být aspoň tak, jak je to teď na tom prvním stupni a že to bude pokračovat i do toho druhého“

A stará se a projevuje zájem o informovanost i škola, nebo jen o ochotě těch individuálních pracovníků ve škole?

„Je to hodně o ochotě těch lidí. Samozřejmě na školách funguje nějak ta inkluze, ale ta jim podle mě nijak nemůže nařídít pečovat v hodinách o nemocné dítě. Jak jsem říkala, já jsem narazila na skvělé lidi. A ta ochota, a to pochopení musí být, jak na straně rodičů, tak i té školy, aby to nějak fungovalo. A u nás si ty informace předali ti učitelé mezi sebou. Po předchozí zkušenosti se školkou jsem se snažila udělat to pro tu školu co nejjednodušší. Dala jsem jim tam podrobný návod, jak se to ošetřuje i fotky. Ty fotky opravdu nejsou na pohled hezké, ale jsou barevné a je to na nich krásně znázorněno. A ty fotky posloužily jako velká pomůcka pro jejich představu, jak by to mohlo vypadat a co by se mohlo stát. V návodu zase bylo, jak ošetřovat kterou rámu se srozumitelně vypsáním postupem. Já jsem řešila podle mě jenom tu vychovatelku v družině, měla jsem strach, že si ho tam nebudou chtít nechávat. A nejpodrobněji jsem to probrala s třídní učitelkou, seděli jsme spolu dlouho, abych prostě novému člověku vysvětlila, co to je za nemoc. Jak se se chovat, jak se o to postarat, když se něco stane. Prostě asi ani není možné to naučit všechny ty učitele, protože někteří ani nepřišli do styku s naším Samkem. Dnes s ním ve škole není žádný problém a myslím si, že oni si musí kolikrát poradit i s horšími věcmi, než je nemoc motýlích křídel. Takže za mě by to bylo takhle vše.“

Tak já Vám moc děkuji za rozhovor a ráda od vás zase uslyším, třeba jak to dopadne v té šesté třídě a snad bude všechno v pořádku.

„Dám vědět, taky děkuji.“

Příloha III.I

Tabulka č. 3:

Vynořující se témata v rozhovoru s paní Zuzana

Proces nemoci dítěte od narození po stanovení diagnózy z pohledu matky	První setkání s diagnózou už v matčině mládí jako mylné – je to jen ekzém	„Já jsem latinský název <i>Epidermolysis bullosa</i> znala asi od malička, protože jsem ho měla napsaný v papírech od doktorů ještě ze Slovenska, jsem totiž ze Slovenska. Ale na Slovensku v 80. letech o tom nikdo moc nevěděl, a tak mamince i mě říkali, že mám ekzém, že z toho vyrostu tak do 18 let. No a 18 mi už dávno bylo a já jsem z toho nevyrostla a je to tady se mnou až do dnes.“
Neznalost a hledání diagnózy	Matka jako badatelka po diagnóze	„Mám dvě děti, dcerka je zdravá, ale u syna se nemoc projevila.“ „Narodil se císařským řezem, a protože jsem ho neměla u sebe na pokoji, tak jsem hned neviděla, co mu je. Přinesli mi ho asi po dvou dnech, a já jsem si všimla, že je hodně poškrábaný na tváři, má sedřenou bradu a puchýře na prstech. Tak jsem začala pátrat po tom latinském názvu, který jsem znala a internet mi ukázal, že existuje DEBRA ČR.“
	Včasný kontakt s tím správným odborným lékařem	„Hned jsem kontaktovala doktorku na novorozeneckém a ta nás potažmo objednala rovnou do Brna. Na první návštěvu, jsme se dostali, když Samkovi bylo 10 dní.“
Konec nejistoty	Konec tápání v diagnóze, velmi rychlá a správná diagnostika odborné lékařky	„Po odběru krve z paty, se Samkovi kůže strhla a vytvořilo se mu rudé kolečko o velikosti padesátikoruny. Když to paní primářka v Brně viděla a už jen když viděla mě, tak věděla že je to Epidermolýza.“
	Potvrzení správnosti diagnózy genetickými testy	„Genetikou nám zjistili, že máme úplně to stejné. Je to dystrofická forma, to je ta nejtěžší, ale my dva máme mírné projevy, takže máme tu tenkou kůži všude tam, kde je pod tou kůží, nějaká kost nebo kloub. To znamená kotníky, nohy, prsty, nárt, kolena, lokty i celé ruce. Nemáme nehty, a na zádech v oblasti páteře se nám tvoří puchýře. Sebemensší tlak nebo špatný pohyb na prostěradle, nám tu kůži sedře.“
Současná situace v informovanosti společnosti	Dnešní informovanost společnosti	„Dnes je spousta zdravotních pomůcek, existují různé brožury, všude jsou billboardy. Skoro každý dnes ví, že se nejedná o nakažlivou nemoc a už si lidé nevytvářejí takové předsudky.“
	Pozitivní význam nadace DEBRA – zdroj informovanosti a podpory rodiny	„...existují různé brožury, všude jsou billboardy.“ „Pak jsem psala na DEBRU, ať mi nějak pomohou. Ať mi pošlou nějaké to povídání, nějaký ten dopis, abych to pak dala do naší školky.“
První zkušenosti s inkluzí	Velmi negativní zkušenosti s inkluzí do školky – zoufalství a bezmoc, zakotvené v matčině paměti tak hluboko, že se se k těmto zkušenostem stále vrací	„S nástupem Samka do školky jsme neměli moc dobré zkušenosti, protože u jedné školky, která byla blíž škole, nám paní ředitelka, výslovně řekla, že tak nemocné dítě a s tímto onemocněním ve školce mít nechce a mít nebude. Takže tam nás tím pádem nevzali, a to jsme měli letáčky a všechny informační dokumenty o nemoci. To že se nemusejí bát, že to není nakažlivé v této školce nepochopili.“ „Nakonec jsme do jedné školky přijati byli, ale podmínkou bylo podepsání papírů, že je mi jako rodiče nikdy nebudeme žalovat za špatné ošetření či zranění související s touto nemocí. Bylo to prostě nutné zlo, ale mě bylo jedno jak ho ošetří, pro mě bylo důležité, aby ta rána byla zakrytá. Takže tam byly velké předsudky u toho ošetřování, že školka není zdravotnické zařízení. Holt byla doba, kdy těch dětí bylo moc a těch školek bylo málo...“ „... ještě ve školce nám dělali občas problémy, že je tam Samko dlouho a že si ho už máme vyzvednout. Přitom školka fungovala

		<p>dokonce do šesti a já pracovala do tří a nikdy by mě nenapadlo ho tam nechat až do těch šesti hodin.“</p> <p>„Problém byl hlavně v té školce, kde prostě toho Samka zavrhlí, jako kdyby měl nějakou přenosnou nemoc, kde ošetřit ho je problém a vidět to ještě větší.“</p> <p>„Chodil sice na výlety, ale já jsem měla pořád takovou malou dušičku, že mi zavolají někde z Karlštejna, že si pro něj budu muset dojet. Takže tam to bylo takové náročné v té školce. Člověk nikdy nevěděl, kdy mi zavolají. A o prázdninách to bylo stejné, protože když jsou letní prázdniny, tak se ty školky střídají a našeho Samka nikdo nechtěl. Takže my jsme ty prázdniny využít ani nemohli...“</p> <p>„No tady v Berouně by se z toho asi zbláznili, kdyby měli dvě takové děti v jedné třídě, to by asi nerozdýchali. No, takže my jsme byli podle mě na tom hůř tady z toho okolí, co já vím. Ani v Písku nebyl problém, ani v té Praze, nikde, jenom u nás v Berouně. Tak to jsem byla trochu zoufalá, když jsme řešili tu školku.“</p>
	Obavy tváří v tvář obecné neinformovanosti o chorobě po předchozích negativních zkušenostech s nástupem do školky	„... Nakonec tam Samko chodil tři roky, nějak s odřenýma ušima jsme to zvládli a bála jsem se, co bude ve škole.“
Aktéři inkluze	Ředitel – spíše jako méně aktivní aktér inkluze ale ochotný a srozuměný se situací.	„Pan ředitel je s tím srozuměn. Papír že je dítě osvobozeno od tělesné výchovy, se má dávat na začátku každého školního roku. Ale jelikož EB není nemoc, která se za rok vyléčí úplně a člověk je zdravý, tak mi tam máme jeden papír od začátku. A dohodli jsme se, že ten papír slouží na celou základní školu a nebudeme to víc řešit.“
	Vliv pozitivních zkušeností na odbourání obav matky	„Ale nakonec se ukázalo, že ta škola je asi to nejlepší, co nás potkalo.“
	Postoj matky k učitelskému strachu – domluva s porozuměním	„Nejdříve to v učitelkách vyvolávalo strach, že se mu něco stane a nevěděli co dřív, jestli sledovat jeho nebo ostatní děti. Ale jelikož nemůže dělat žádné kontaktní a míčové sporty, tak mu zůstalo jen to běhání. Takže si v hodině tělocviku zaběhá alespoň ta kolečka, i když u toho paní učitelka trne hrůzou. Mluvila s námi o tom i na třídních schůzkách, že Samko zase běhal. Nechtěli jsme mu ale odepřít tuhle jedinou možnost, jak se zapojit do tělocviku, tak jsme se s učitelkou domluvili, že mu běhání dovolí, takže si na to nakonec zvykla. Samozřejmě má pořád strach, že se mu může něco stát, ale už není takový jako ze začátku.“
	Třídní učitelka – primárně vstřícný postoj	„Paní učitelka je vstřícná od začátku, nebojí se toho...“ „Paní učitelka ho taky bere do školy v přírodě, nebojí se napsat Samko je v pořádku, nebo Samkovi se stalo to a to. Nikdy jsme tam pro něj nemuseli přijet dřívě a odvézt si ho domů. Absolvuje i výlety. Učitelka, která ho má na starosti si umí říct, když něco potřebuje nebo si i ptá, jak se, co dělá nebo jestli má něco koupit.“
	Fobie třídní učitelky	„Ano a v rámci možností se toho nebojí. Ona má totiž fobii z jehel...“
	Reakce matky na fobii třídní učitelky – vcítění a pochopení	„Ona má totiž fobii z jehel, a to já respektuji. Takže to dneska řešíme tak, že si to Samko udělá sám. Ona jenom dohlíží a pokud to Samko sám nezvládá, tak jdou za tou paní družinářkou a ona mu pomůže.“ „Paní učitelka může zůstat tam, kde sedí a nemusí se bát těch jehel. Ona se moc snaží i by mu chtěla pomoci, ale ten strach z jehel má

		<i>opravdu velký a tomu já rozumím, prostě to nezměníme, když jí jehly nedělají dobře.“</i>
	Paní vychovatelka z družiny – vstřícný postoj založený na ochotě a dobré komunikaci	<p><i>„...a taky byla super paní vychovatelka, která má nějaký ten zdravotnický kurz a nebojí se ho ošetřit. Když se něco stalo, jen mi referovala po škole, Samko udělat to a to, stalo se mu to a to, je to ošetřené. A já jsem poděkovala a byla jsem velice ráda za to, že to udělala a nebála se.“</i></p> <p><i>„Jednou jsme se dokonce dostali do velké zácpy na dálnici D5 a nevěděli jsme, kdy se do školy pro Samka dostaneme. Když jsem to volala do družiny, tak učitelka vůbec neřešila, že je nemocný a že si to máme okamžitě nějak zařídit. Prostě se tak stalo a ona tam s ním v té družině počkala o chvíli déle.“</i></p>
	Nemocné dítě – aktivní dítě	<p><i>„No já si myslím, že oni ho vůbec nezapojovali, to on se zapojil sám. Nevydržel prostě sedět na místě a jen na ně koukat.“</i></p> <p><i>„Ve škole je osvobozený od tělocviku, ale když dělají něco, co může i on, tak to dělá s nimi. Nešplhá, neskáče přes kozu nebo do písku, ale aspoň jsi tam zaběhá.“</i></p> <p><i>„Prostě je to kluk, nevydrží sedět a občas dělá lumpárny. Často jim z toho museli stát vlasy na hlavě, ale prostě stalo se, ošetří se a jedeme dál.“</i></p>
	Školský systém versus učitelké postoje: Je to o lidech	<p><i>“No já doufám, že žádné obavy mít nemusím, ale jsem si vědoma, že není učitelka jako učitelka. Dcera má například učitelku, která se celý rok neozve, a to je v 6. třídě, takže já vůbec netuším, jak to bude, až Samko jednou nastoupí na druhý stupeň. Doufám, že když Samko bude mít novou učitelku, tak jí ta předchozí k té nemoci něco řekne, poučí jí a ujistí jí, že se není čeho bát, že to není až tak hrozné.“</i></p> <p><i>„Je to hodně o ochotě těch lidí. Samozřejmě na školách funguje nějak ta inkluze, ale ta jim podle mě nijak nemůže nařídít pečovat v hodinách o nemocné dítě.“</i></p>
Preventivní opatření pro úspěšnou inkluzi	Význam vzájemné komunikace rodiče škola	<p><i>„Takže se školou máme jenom dobré vztahy a zkušenosti.“</i></p> <p><i>„Učitelka se mnou komunikuje po mailu, po telefonu, přes WhatsApp. Píše kdykoliv se něco děje, nebo neděje a ujistuje se, jestli máme ty ošetřovací materiály a všechno sebou, když jedou na nějaký výlet. Takže u školy je ta komunikace stoprocentní a pouze pozitivní na rozdíl od té školky.“</i></p> <p><i>„já jsem pořád k dispozici a stačí, když mě kontaktují. Do školy dojedu z práce do 20 minut a pokud je to třeba přijedu, ošetřím a zase odjedu.“</i></p>
	Dostupnost speciálního zdravotnického materiálu	<p><i>„Nosí si s sebou ošetřovací materiál a taky si už dneska umí říct, jak to ošetřit a poradí tomu dospělému, který to neumí.“</i></p> <p><i>„...ujistuje se, jestli máme ty ošetřovací materiály a všechno sebou, když jedou na nějaký výlet.“</i></p> <p><i>„Máme i široké a hrubé jehly, které nám slouží k propíchnutí puchýře. Stačí když puchýř propíchne dvakrát a ono to pak vyteče všechno ven, pak už se postižené místo jen zalepí.“</i></p>
	Systém „pavouka“ pro zajištění informací	<i>„A u nás si ty informace předali ti učitelé mezi sebou.“</i>

Bariéry inkluze	Učitelký strach	<p>„Protože když se člověk bojí, to je podle mě to nejhorší. Pak má předsudky. Takže já doufám, že to nebude horší.“</p> <p>„Fyzicky to není tak hrozné a tady se spíše učitelky bojí, aby mu neublížili už jen tím, že ho ošetří. Ale prostě tomu dítěti vůbec neublížíte, když mu to ošetříte, on snese o hodně větší bolest, než byste čekali.“</p>
Faktory usnadňující inkluzi	Speciální proškolení učitelského sboru od matky	<p>„Po předchozí zkušenosti se školkou jsem se snažila udělat to pro tu školu co nejjednodušší. Dala jsem jim tam podrobný návod, jak se to ošetřuje i fotky. Ty fotky opravdu nejsou na pohled hezké, ale jsou barevné a je to na nich krásně znázorněno. A ty fotky posloužily jako velká pomůcka pro jejich představu, jak by to mohlo vypadat a co by se mohlo stát. V návodu zase bylo, jak ošetřovat kterou ránu se srozumitelně vypsáním postupem.“</p> <p>„A nejjednodušší jsem to probrala s třídní učitelkou, seděli jsme spolu dlouho, abych prostě novému člověku vysvětlila, co to je za nemoc. Jak se se chovat, jak se o to postarat, když se něco stane.“</p>
	Matka asistentka	<p>„...když už má to dítě nějaké větší poškození nebo by ho i ta škola nechtěla, tak to maminky řeší tím, že se stávají sami jejich asistentkami.“</p>
	Přístup rodiny k nemoci dítěte	<p>„...my ho to od malička učíme, nejprve to spíš okoukával, jak a co děláme. Učili jsme ho to postupně, nejprve tedy vždy sledoval, pak jsme mu spíše jen asistovali a dnes už se víceméně dokáže ošetřit sám. Já ho jen zkontroluji a ošetřím místa na které si nedosáhne.“</p> <p>„A ta ochota, a to pochopení musí být, jak na straně rodičů, tak i té školy, aby to nějak fungovalo.“</p>

Bibliografický odkaz, klíčová slova a abstrakt

VELICKÁ, L. *Bariéry v inkluzi u dětí s diagnózou bulózní epidermolýzy*. České Budějovice 2022. Bakalářská práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Teologická fakulta. Katedra pedagogiky. Vedoucí práce L. Muchová.

Klíčová slova: bulózní epidermolýza (EB), péče o nemocné, organizace DEBRA, mladší školní věk, inkluze, bariéry, strach

Abstrakt

Práce se zabývá bariérami v inkluzi u dětí s nemocí bulózní epidermolýzy. Teoretická část seznamuje se základními informacemi o nemoci bulózní epidermolýza a péči o takto nemocné děti. Dále popisuje organizaci DEBRA, charakterizuje mladší školní věk s ohledem na zdravotní postižení a charakterizuje základy inkluze.

Praktická část obsahuje kvalitativní výzkum, který zkoumá existenci bariér při inkluzi. Pro sběr dat byl zvolen polostrukturovaný rozhovor u tří rodin, ve kterých se nachází dítě s EB a rozhovory jsou součástí příloh. Dále obsahuje analýzu všech tří rozhovorů za pomoci tzv. vynořujících se témat, která jsou zaznamenaná v tabulkách, tabulky jsou také součástí příloh. Všechny tři rodiny mají k nemoci pozitivní přístup a své děti učí samostatnosti. Jako hlavní bariéru v inkluzi identifikují strach učitelů. Dobrá inkluze ale záleží především na morálních postojích všech aktérů inkluze.

Title in English, Key words and Abstract

ABSTRACT

Barriers in inclusion for children diagnosed with epidermolysis bullosa

Keywords: epidermolysis bullosa (EB), care for the sick, organization DEBRA, younger school age, inclusion, barriers, fear

Work deals with barriers in inclusion for children with Epidermolysis bullosa disease. The theoretical section introduces basic information about epidermolysis bullosa disease and the care of such sick children. It also describes the DEBRA organisation, characterising the younger school age with regard to disability and characterising the foundations of inclusion.

The practical part contains qualitative research examining the existence of barriers in inclusion. For the data collection, a semi-structured interview was chosen for the three families in which the child is located with EB and the conversations are part of the annexes. It also includes an analysis of all three interviews using so-called emerging topics that are recorded in the tables, the tables are also included in the annexes. All three families have a positive attitude to the disease and teach their children autonomy. They identify teacher fear as the main barrier to inclusion. But good inclusion is all about the moral.